

Geschäftsbericht 2006



**Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew
Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.
Dortmund**

Internet : <http://www.dvmb-nrw.de> oder <http://www.bechterew-nrw.de>

E-Mail: lv@dvmb-nrw.de

Aufgaben im Geschäftsjahr 2006 - Geschäftsverteilungsplan

Vorsitzende	H. Gabelt Kassebaum Andreas-Blesken-Str. 11 58452 Witten Tel. 02302-390573, Fax: -390574 gabelt.kassebaum@dymb-nrw.de	Führung LV Vertretung nach außen und innen Wittener Kreis – Gesundheitsselbsthilfe NRW DPWV, BSNW, DRL Rheumaliga NRW Krankenkassen/Rentenversicherer KV NO Patientenbeteiligung nach § 140. f SGB V ÄK No / Ethikkommission, ÄK WL , KOSA KOSKON, Patientenberatung, Leitbild / Qualität DVMB – Frauennetz NRW
Stv. Vorsitzender	Rainer Klute Postfach 300161 41191 Mönchengladbach Tel. 02166 902842, Fax: -902843 rainer.klute@dymb-nrw.de	Vertreter der Vorsitzenden Behörden, Vertragswesen, Versicherungsfragen Internet – Betreuung, – Forum Webmaster Datenschutz, Qualität
Schatzmeister	Dieter Nitsch Platanenallee 5 - 7 50169 Kerpen Tel. 02237 62273, Fax: -657325 dieter.nitsch@dymb-nrw.de	Finanzen - Kassenwesen Jahresabschluss, Prüfung Gruppenkassen Mittelbeschaffung / Verwendungsnachweise Selbsthilfeförderung nach § 20.4 SGB IX Kassenseminar, Qualität
Stv. Schatzmeisterin	Gerda Herhold Scherlingstr. 38 58640 Iserlohn Tel. 02304 5672, Fax: -953304 gerda.herhold@dymb-nrw.de	Erstellen der Statistik (BSNW,LSB,DVMB) Jahresabschluss, Prüfung Gruppenkassen Finanzen/Lizenzen, Mithilfe bei der Bearbeitung Mittelbeschaffung / Verwendungsnachweise
Schriftführer	Karl Stutzki Schleppbahnstr. 14 44225 Dortmund Tel. 0231 712289, Fax:-7546203 karl.stutzki@dymb-nrw.de	Niederschriften – Ansprechpartner Öffentlichkeitsarbeit, Messen / Broschüren / Film Gruppensprecherhandbuch, Qualität Redaktionsleitung Einhefter NRW für MBJ Patientenberatung / Beratungsnetze Betreuung Geschäftsstelle / Ansprechpartner JuBe AT Region Ruhrgebiet
Stv. Schriftführer	Horst Prox Leuster Weg 12 48249 Dülmen Tel. 02594 991350 horst.prox@dymb-nrw.de	Niederschriften – Ansprechpartner LAG SB und LBR in Vorstand und Arbeitskreisen KV WL Patientenbeteiligung, Patientenberatung Messen / Ausstellungen, Qualität AT Region Ost
Beisitzer	Horst Gottaut Am Hierespfadchen 15 52428 Jülich Tel.02461 8716, Fax: -345507 horst.gottaut@dymb-nrw.de	Ansprechpartner Patientenberatung, Öffentlichkeitsarbeit / Messen Qualität, Redaktionsmitarbeit MBJ Einhefter NRW PC-Arbeiten AT Region West
	Peter Koncet Paulusstr.2 45654 Recklinghausen Tel. 02361-57150 peter.koncet@dymb-nrw.de	Ansprechpartner Öffentlichkeitsarbeit, Film, Campagnen Redaktionsmitarbeit MBJ Einhefter NRW Gesundheitsmessen, Selbsthilfetage, -netze KISS u.a., Patientenberatung, Qualität AT Region Nord
	Helmut Schwarz Ignenstr. 1 50858 Köln-Weiden Tel.02234-943282, Fax:-942585 helmut.schwarz@dymb-nrw.de	Ansprechpartner Ausrichten von Messen (REHA-care) Forschung Uni und Sporthochschule Köln Patientenberatung AT Region Süd
Redaktionsmitarbeit	Charlotte Schwarz charlotte.schwarz@dymb-nrw.de	Einhefter NRW Morbus-Bechterew-Journal mbj-nrw@dymb-nrw.de

Abkürzungen:

- Der Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV) – Wittener Kreis, Die Gesundheitsselbsthilfe NRW
- Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen und deren Angehöriger (LAG SB)
- Landesbehindertenrat (LBR)
- Behinderten-Sportverband Nordrhein-Westfalen (BSNW), Landessportbund (LSB)
- Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein und Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe (KV No und KV WL)
- Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA)
- Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfe (KISS), Koordination für Selbsthilfe in NRW (KOSKON)

Dieser Bericht beschreibt Status und Entwicklung des Landesverbandes NRW e.V. zum Ablauf des Geschäftsjahres 2006. 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 seinen Vorstandssitzungen die jeweiligen Aufgaben des Verbandes fest und erarbeitet die nötigen Konzepte für gemeinsame Arbeit, regelt aufgetretene Probleme und trifft die nötigen verbindlichen verbandspolitischen Entscheidungen. Diese Verbandstätigkeit wird mit dem DVMB Bundesverband e.V. in Schweinfurt abgestimmt.

In der Landesgeschäftsstelle Straelen war bis Ende Juni unsere hauptamtliche Mitarbeiterin Margret Kretschmer beschäftigt. Der Landesverband hat sich auf seiner Delegiertenversammlung 2006 mit großem Dank für die von ihr mit viel Engagement geleistete Arbeit verabschiedet.

Seit dem 15. Mai 2006, dem Umzug nach Dortmund, erledigt nun Gerd Wietlake die laufende Arbeit mit viel Gespür fürs Wesentliche kompetent in der Geschäftsstelle und wird seit dem 1. August 2006 von Annette Sladek unterstützt. So ist die DVMB im Landesverband NRW zu den bekannten Bürozeiten nunmehr von Montag-Freitag über die Geschäftsstelle erreichbar. Die vielfältige Arbeit des gesamten Vorstandes wird so unterstützt und den Gruppen kann bei Anfragen meist sofort mit Rat und Tat geholfen werden. Besondere Anliegen werden an zuständige Vorstandsmitglieder weiter vermittelt. Den Wünschen nach Auskünften, Zusendung von Formularen, Anmeldungen, Infomaterial und bei Bedarf Betroffenenberatung in ganz besonderer Weise durch eigene Betroffenheit kommen die zwei Mitarbeiter der Geschäftsstelle in den bekannten Bürozeiten ebenfalls gern nach.

Die Geschäftsstelle hat sich zum Dreh- und Angelpunkt des Miteinanders im Landesverband gemausert. Das haben wir am 19.08. mit dem „Tag der offenen Tür“ nach aller (Umzugs-)Arbeit in den neuen Räumen in Dortmund gebührend gefeiert.

Trotz aller Mühe und kompetentem Einsatz ist in der zur Verfügung stehenden Zeit jedoch bei Weitem nicht alle Arbeit zu schaffen. Wesentliches zu Inhalten oder gar Vorarbeit für den Vorstand ist in der knappen zur Verfügung stehenden Zeit kaum zu leisten. So nutzen denn die in der Nähe lebenden Vorstandsmitglieder zunehmend für Besprechungen, Treffen und Arbeitsplanungen gern die Geschäftsstelle. Auch für Arbeitstreffen der Regionen Ruhrgebiet und Nord und die Sitzungen des Vorstands werden räumlich diese neuen Möglichkeiten genutzt.

Kurzum: das Miteinander im Landesverband NRW hat durch unsere Geschäftsstelle in Dortmund eine neue Dimension erfahren. Die Gruppen nehmen sie an und werten den Umzug durchweg positiv.

Für die Mitglieder leistet der DVMB Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V. jedoch nach wie vor die für sie sichtbarste und somit erkennbar wichtigste Arbeit vorrangig in unseren Gruppen in den 84 Städten und Gemeinden Nordrhein-Westfalens in der Selbsthilfe.

57 Sprecher und 16 Sprecherinnen haben im Jahr 2006 unsere Gruppen, oft auch als Zusammenschlüsse benachbarter Orte, mit Geschick, hohem zeitlichen Aufwand und stets mit großem ehrenamtlichen Engagement geleitet.

Sie haben „vor Ort“ für die DVMB organisiert, geplant und umgesetzt. Sie haben ihr Wissen erweitert und an vielen vom Landesverband NRW angebotenen Seminaren, Aus- und Weiterbildungsveranstaltungen teilgenommen. Sie haben ihre Mitpatienten beraten, unsere Interessen auf kommunaler Ebene kompetent vertreten, Infotreffen zum Thema Morbus Bechterew durchgeführt und die Betroffenen zum so wichtigen Erfahrungsaustausch zusammengeführt.

Sechs Gruppenstandorte wurden vom Landesverband betreut. Es sollen bald wieder arbeitsfähige Gruppen installiert sein, damit unsere Hilfe zur Selbsthilfe auch dort wieder trägt. Daran arbeiten die Ansprechpartner in ihren Regionen. Sie helfen bei Bedarf den Gruppen „vor Ort“ oder arbeiten am (Wieder-)Aufbau mit Interessierten. So ist mit Stolz und Freude zu vermelden, dass in der Region West die Gruppe Duisburg reaktiviert werden konnte und mit gutem Erfolg arbeitet.

Der Landesverband NRW hatte auch im Geschäftsjahr 2006 seine Gruppen wieder zu Arbeitstreffen mit ihren Ansprechpartnern der Regionen Nord und Ost (H.Prox), Süd (H.G.Kassebaum), West (H.Gottaut) und Ruhrgebiet (K. Stutzki) eingeladen.

Arbeitsschwerpunkte waren das Projekt „Unser Leitbild leben“, das als Grundstein zu unserem Qualitätsprozess gesehen wird. Es ist Ausgangspunkt für alle weiteren Überlegungen zu all unserer Arbeit und unserer Qualität

- Patientenberatung im Selbstverständnis der Selbsthilfe
- Perspektiven für DVMB-Gruppen
- Finanzierungskonzepte zum Bewegungsangebot
- Folgerungen

Das 5. Arbeitstreffen wurde wieder gut angenommen und von den Gruppen positiv beurteilt. Fazit der Teilnehmer/innen: Die AT helfen uns, die Arbeit abzustimmen, zu strukturieren und Entscheidungen transparenter zu machen.

• **Entwicklung des Landesverbandes**

Am **01. Januar 2006** zählte unser Landesverband **4.123** Mitglieder.

Am **31. Dezember 2006** war er auf **4.299** Mitglieder angewachsen.

Erfreut konnten wir im Geschäftsjahr 2006 insgesamt **176 neue** Mitglieder begrüßen.

Leider sind auch **264 Löschungen** verstorbener, gekündigter Mitglieder mitzuteilen. Die Kündigungen begründeten unsere ehemaligen Mitglieder mit persönlichen, beruflichen und/oder finanziellen Problemen.

12 Umzüge in andere Bundesländer waren ebenfalls zu verzeichnen

Am **01. Januar 2007** zählt der DVMB Landesverband NRW somit **4.023 Mitglieder**.

Das zeigt, dass es nicht allein genügt, den Gruppen und unseren aktiven Mitgliedern unser Augenmerk zu schenken. Noch stärker als bisher schon spielt die Attraktivität unserer DVMB, unser Angebot und unsere Qualität für Neumitglieder eine immer größere Rolle. Daran werden wir in Zukunft verstärkt gemessen. Packen wir es an!

• **Aktivitäten der Vorstandschaft des Landesverbands**

Auch 2006 kann die DVMB auf effektive und intensive Arbeit zurücksehen und stolz die Erfolge aufzeigen, die landesweit zu verzeichnen waren.

In 6 Sitzungen hat der Vorstand anstehende Arbeits- und manchmal Problemfelder beraten, bearbeitet und verbandspolitische Entscheidungen getroffen. Dreimal hat der Vorstand nach § 26 BGB zusätzliche Treffen anberaunt.

Der Landesverband NRW war mit seinen Delegierten auf der Bundesdelegiertenversammlung in Göttingen am 15./16. Juni vertreten. Es war bundesweit neben den Aktivitäten aus dem Geschäftsjahr 2005 auch über eine geplante Beitragserhöhung zu beschließen sowie die Arbeitsschwerpunkte 2006 / 2007 festzulegen.

Rainer Klute und Horst Prox haben für den Landesverband NRW am 08./09. April an der Beiratssitzung in Hameln teilgenommen. Auf dieser jährlich stattfindenden gemeinsamen Sitzung tauschen sich der DVMB – Bundesvorstand und die Vertreter aus den Landesverbänden über die Ergebnisse der Arbeit in Deutschland aus. Projekte werden vorgestellt, deren Verläufe analysiert und zur Diskussion gestellt. Landesübergreifend interessierende Anregungen für Projektvorhaben, die auch bundesweit relevant sein könnten, werden eingebracht und diskutiert. Hier werden für die gemeinsamen Arbeitsfelder Lösungen zur Entlastung der Arbeit und Effizienz auf jeder Ebene der DVMB gesucht, gefunden und deren Umsetzung beschlossen.

Am 11. / 12. November nahm der stellvertretende Vorsitzende die Gelegenheit wahr, Vorstandsüberlegungen des Landesverbandes NRW in Würzburg beim Treffen des Bundesvorstands mit den Vorsitzenden der Länder einzubringen. Wichtig ist dabei auch, wie sich die Sicht der Anderen darstellt, damit so neue Gedanken in die Arbeit unseres Landesverbandes einfließen können.

Vorstandsmitglieder der angrenzenden DVMB – Landesverbände Niedersachsen / Nordrhein-Westfalen trafen sich am 11. März in Beckum. Über ihre Finanzsituation nach der Rahmenvereinbarung und sich daraus ergebende Probleme, elektronische Kassenführung mit Excel, die Attraktivität der DVMB, das Internet / den Datenschutz und die Selbstverpflichtungserklärung wurde beraten. Die gemeinsame Sitzung soll auf jeden Fall als Reihe wechselweise, 2007 in Niedersachsen, fortgesetzt werden.

Vertretung nach außen:

Die Vorsitzende moderierte im „Wittener Kreis“, Gesundheitsselbsthilfe NRW 2006 als Sprecherin. Die erarbeitete und von der AOK Rheinland und Westfalen-Lippe geförderte Gegenüberstellung von Verlauf, Ergebnis und Zusammenfassung der Leitbild-Projekte der AIDSHILFE und der DVMB, im Zuge der Qualitätsentwicklung in der Selbsthilfe, wurde in der Novembersitzung vorgestellt und abgeschlossen.

Sie nahm sowohl an den Fachgesprächen der SH mit den Krankenkassenvertretern (Selbsthilfeförderung nach § 20.4) als auch bei den Fachgesprächen mit der KV NO, der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein und der KOSA mit der Selbsthilfe zur Vorbereitung des 8. Round Table in Düsseldorf teil.

Sie ist nominiert für einen Sitz im Landesausschuss Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe (Patientenbeteiligung n. § 140 f SGB V). Vorbereitende Sitzungen des Koordinierungsausschusses in der Verbraucherzentrale Düsseldorf dazu, zunächst unter Leitung der LAG SB, dann „Wittener Kreis“ Gesundheitsselfhilfe, wurden von ihr in Düsseldorf wahrgenommen.

Sie ist von der Ärztekammer Nordrhein in die Ethikkommission berufen und arbeitet dort als Person aus dem Bereich der Patientenvertretung mit.

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

1. 8. Round table Ärzte/Selbsthilfe im Ärztehaus in Düsseldorf, Moderation 1.AG kurzes Einstiegsreferat: Was hat sich zwischen den Institutionen verändert?
2. Symposium am 30.08.06 in Bochum: Neue Behandlungsmethoden in der Rheumatologie - Kurzreferat: Möglichkeiten der Selbsthilfe am Beispiel DVMB
3. Kongress des IQN, Institut für Qualität im Gesundheitswesen NRW, Thema: Qualitätssicherung in ärztlicher Hand –zum Wohle des Patienten, Referat: Sicherheit in der medizinischen Versorgung II: Was erwartet der Patient? – Diskurs zu den Möglichkeiten der Selbsthilfe am Beispiel der DVMB

Der stellvertretende Vorsitzende und zugleich Webmaster ist nach wie vor auch für das Forum der DVMB auf Bundesebene zuständig. Aus diesem Grunde wird von ihm auch besonders im Abschnitt Internet viel zu lesen sein.

Er vertrat die Vorsitzende sowohl beim Beirat in Hameln als auch beim Treffen des Bundesverbandes mit den Vorsitzenden der Landesverbände in Würzburg und nahm auch am Treffen der DVMB LV Nds. und NRW in Beckum teil.

Das trockene Thema Datenschutz referierte er auf dem Gruppensprecherseminar.

Der Schatzmeister arbeitete neben seinen ureigensten Aufgaben der Kassenführung intensiv zunächst an einer Ordnung zur Regelung von Aufwandsentschädigungen und danach im AK Kassenwesen, dem seine Stellvertreterin und Vorstandskollegin Gerda Herhold, die Gruppensprecherin Ulrike Frie und Gerd Wietlake angehörten, an der Neuausgabe der Richtlinien zu Kassenwesen und Journalführung im DVMB LV NRW e.V.

Bereits auf dem Gruppensprecherseminar in Köln wie auch auf dem Kassenseminar in Dortmund wurden von ihm die Richtlinien und ihre Umsetzung vorgestellt und mit zunächst den Gruppensprechern und dann mit den Kassierern und Kassenprüfern ausführlich erörtert. Das entsprechend überarbeitete Excel-Programm des LV NRW, das ein einfaches und einheitliches Arbeiten für alle Gruppen möglich macht, wurde dann mit dem überarbeiteten Kassenjournal auf einer neuen CD unseren Gruppen zur Hilfestellung an die Hand gegeben.

Horst Prox, der ehemalige stellvertretende Vorsitzende unseres Landesverbands und Ansprechpartner der Region Ost, nahm als Schatzmeister der LAG SB NRW an allen Vorstandssitzungen teil und ist dort in folgenden fünf Arbeitskreisen tätig:

Bauen, Wohnen und Verkehr / Assoziierte Mitglieder / Qualität / AK Ethik / Satzung.

Auch im Ausschuss der GKV / Selbsthilfe NRW, vertreten durch die LAG SB und den Wittener Kreis, nimmt Horst Prox als Vertreter der LAG SB NRW e.V. teil.

Im Landesbehindertenrat NRW (LBR) ist Horst Prox Delegierter und er ist Sprecher der Kreisarbeitsgemeinschaft Behinderter und chronisch Kranker im Kreis Coesfeld (KICS) sowie Mitglied der Kreisgesundheitskonferenz des Kreises Coesfeld.

Im Rahmen der Patientenbeteiligung nahm er die Aufgaben als Patientenvertreter der Selbsthilfe (DVMB LV NRW e.V.) im Zulassungsausschuss Münster II der KV Westfalen-Lippe (n. § 140 f SGB V) in 12 Sitzungen wahr.

Horst Gottaut, Ehrenmitglied und Vorstandsmitglied des Landesverbands, vertritt im Sinne der Patientenbeteiligung ebenfalls die Patienteninteressen (n. § 140 f SGB V), jedoch im Zulassungsausschuss Düsseldorf der KV Nordrhein.

Große Projekte bestimmten im Jahr 2006 unsere Arbeit:

„Unser Leitbild leben“ soll als das Anschlussprojekt nach Verabschiedung unseres Leitbilds „Aufrecht durchs Leben“ die Qualitätsentwicklung im DVMB Landesverband NRW entscheidend mitgestalten. Mit Alexander Popp hat der Vorstand in Köln zum Thema „Attraktivität der DVMB“ gearbeitet und die Grundlage für die Arbeitstreffen 2006 vorbereitet. Das Leitbild in den Gruppen (noch bewusster) leben, dient als Grundlage für unser Qualitätsmanagement und die Qualitätssicherung unserer Arbeit. Es ist das Selbsthilfeengagement unserer ehrenamtlichen Mitarbeiter in den Gruppen vor Ort.

Darauf fußend arbeitet und beschließt der Landesverband NRW:

1. Neufassung der Satzung
2. Neufassung der Geschäftsordnung für DVMB Gruppen im Landesverband
3. Erstellen einer Ordnung zur Regelung von Aufwandsentschädigungen
4. Neufassung der Richtlinien zu Kassenwesen und Journalführung
5. Neugestaltung der Website – Präsentation DVMB LV NRW im Internet
6. Öffentlichkeitsarbeit auszubauen, weiter zu intensivieren und dazu Neuland zu beschreiten mit einem DVMB-Film über die Krankheit, Möglichkeiten ihrer Therapie und der Selbsthilfe in der und durch die DVMB.
7. Imagebroschüre ist in Arbeit und folgt.
8. Projekt „Patientenberatung in Kliniken“. Horst Prox knüpfte als Projektleiter Kontakte zu Rheumakliniken in NRW. Die Arbeit soll über reines Auslegen von Infomaterial hinausgehen. Ziel ist vielmehr, Information und Beratung durchzuführen und Anlaufstellen für Patientenberatung zu schaffen.

Horst Gottaut und Wilhelm Maßon gelang es, in Aachen mit der wertvollen Hilfe von Prof. Dr. Genth in der Rheumaklinik solche Patientenberatung zu etablieren. Die Unterstützung durch den Ärztlichen Direktor Prof. Dr. Braun ermöglichte es, die Patientenberatung auch im Rheumazentrum Ruhrgebiet in Herne vorzubereiten und durch Berater der DVMB im Sinne der Selbsthilfe getreu dem Motto „Betroffene beraten Betroffene“ Anfang 2007 zu realisieren.

• Landesdelegiertenversammlung 2006

Am 06. Mai fand unsere 23. ordentliche Delegiertenversammlung im Bürgersaal in Huchem-Stammeln bei Düren statt. Hier wurde für die nächsten zwei Jahre ein neuer Vorstand gewählt, der Rückblick auf das Geschäftsjahr 2005, der Ausblick auf 2006 mit den Arbeitsschwerpunkten und den Etat gegeben, Projekte beraten und Beschlüsse gefasst. Es wurden die Neufassung der Satzung, der Geschäftsordnung und der Ordnung zur Regelung von Aufwandsentschädigungen beschlossen. Über Verlauf und Ergebnisse der Versammlung informiert das Protokoll.

Für die Räumlichkeiten und beste Verpflegung, den angenehmen Rahmen eben, hat sich Horst Gottaut mit vielen Helferinnen und Helfern aus der Gruppe Jülich / Düren stark gemacht. Der Vorstand dankt allen Ehrenamtlichen an dieser Stelle für ihren großartigen Einsatz!

Weitere Tätigkeitsschwerpunkte des Landesverbandes 2006 waren:

• Öffentlichkeitsarbeit

Gute Öffentlichkeitsarbeit sieht der Landesverband NRW als seine grundsätzliche, wesentliche und ständige zu leistende Aufgabe an. Damit wir auch gute Ergebnisse erzielen, braucht es ein umfassendes und schlüssiges Konzept.

Neben den Aktionen auf Landesverbandsebene wird sie mit großem Engagement vor allem durch unsere Selbsthilfegruppen geleistet. Mitteilungen, Artikel und viele Presseberichte über unsere Erkrankung, die Arbeit der DVMB und die Angebote der Gruppen erschienen in der lokalen Presse Nordrhein-Westfalens. Dabei bietet der Landesverband NRW seinen Gruppen jede mögliche Unterstützung bei geplanten Aktivitäten auch in Zukunft immer an. Dazu gehört das Erarbeiten, Abstimmen und Bereitstellen von ansprechendem Informationsmaterial und gemeinsames Planen nach abgestimmtem Konzept.

Mit dem in der hohen Auflage von 30.000 Stück gedruckten Leitbild konnte 2005 in Großaktion bei Ärzten, Kliniken, Ämtern und Kooperationspartnern (KISS u.ä.) gestartet werden. Die Planung einer Imagebroschüre begann und abgedreht:

Unser Film

Nach unzähligen Stunden der Vorarbeit, der Dreh- und Tonarbeiten und letztendlich des Schneidens ist es jetzt soweit. Die AG Öffentlichkeitsarbeit mit Karl Stutzki, Peter Koncet und Horst Prox können das fertige Produkt dem LV NRW auf unserer Delegiertenversammlung 2007 in Recklinghausen präsentieren.

Neben der Bereitschaft von Prof. Dr. Jürgen Braun als dem ärztlichen Berater und der leitenden Dipl. Psychologin Birgit Wolk aus dem Rheumazentrum Ruhrgebiet sowie der orthopädischen Praxis Harald Ulbrich, denen wir an dieser Stelle recht herzlich danken, ist das Ergebnis nicht zuletzt unseren ehrenamtlichen Akteuren, der immer zu allen Taten bereiten Familie Herhold, Gerd Wietlake und all den vielen Mitwirkenden aus den Gruppen zu verdanken. Dem M.B.betroffenen Hauptdarsteller Tim Kessner und seinem Freund, dem professionellen Filmemacher Tom Potte, der für uns ein „Glücksgriff“ war, gilt ebenso unser Dank.

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

Unser Landesverband nutzte auch in diesem Jahr die Chance, über Aktivitäten und uns interessierende Dinge aus dem Landesverband NRW im Einhefter zu berichten. 2006 ist dem Redakteur Karl Stutzki und seinem Team wieder gelungen, in jeder Ausgabe des MBJ dabei zu sein. An dieser Stelle wollen wir Charlotte Schwarz, Steffi Küch, Peter Koncet und Josef Münch für einige noch zusätzliche Treffen und Stunden im Dienste der DVMB danken.

Aber wir vergessen auch nicht, dass es nichts zu berichten gäbe, würden wir den Stoff nicht zugeliefert bekommen.

Darum danken wir den Gruppen für ihre Beiträge und hoffen auf Mut zum Weitermachen. Wir begleiten SIE gern auf diesem Weg, schätzen ihre Arbeit und wollen ihre wichtigen Dinge publizieren, zumal wir nur auf diesem Weg jedes einzelne Mitglied im Landesverband NRW wirklich erreichen.

• **Beratung**

Es wurden 2006 viele beim Landesverband NRW Rat und Hilfe suchende Menschen telefonisch, schriftlich und persönlich betreut, vermehrt geschieht das per E-Mail und im Austausch in unserem bundesweiten „Forum“.

Anfragen bezogen sich inhaltlich vorwiegend auf:

- Fragen zu Neuerungen im Gesundheitswesen, Auswirkungen der Sozialpolitik
- 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.

• **Internet**

Der Webmaster des DVMB LV NRW, unser stellvertretender Vorsitzender, kam bei der Analyse des Ist-Zustandes 2006 zu folgendem Ergebnis:

- die HTML-Seiten mit einer Framestruktur haben mehr Nachteile als Vorteile
- die Einhaltung von Webstandards ist nur mit großem Aufwand erreichbar
- die Seiten sind nicht barrierefrei
- Inhalt und Lay-out sind nicht sauber getrennt
- Änderungen erfordern einen großen Arbeitsaufwand
- keine Suchfunktion
- im Laufe der Jahre haben sich etliche Dateien angesammelt, die nicht mehr benötigt werden (Datenmüll)

Für den LV NRW gab es daher dringenden Handlungsbedarf, weil die statischen HTML-Seiten alt, teuer und überholt waren. Die Argumente für ein WCMS¹:

- einfache Installation
- gute Wartbarkeit
- Benutzerfreundlichkeit
- Sicherheit
- einfache Erweiterbarkeit
- geringe Kosten

Der Vorstand beauftragte einen Providerwechsel und der Webmaster führte die Erneuerung der Website durch Einsatz eines WCMS durch. Mit dem Programm „Joomla!“ konnte die Umstellung mit eigenen Ressourcen erfolgen.

¹ WCMS = Web Content Management System

Deshalb sind dem Landesverband NRW auch keine Kosten entstanden. Verantwortlich zeichnet der stellvertretende Vorsitzende, Rainer Klute, Webmaster des Landesverbands NRW.

Relaunch

Die Umstellung der Website des Landesverbandes auf ein WCMS erfolgte in zwei Schritten. Am 29. März 2006 erfolgte der Providerwechsel und Domainumzug von Strato nach Host Europe. Die beim alten Provider hinterlegten Inhalte (Webseiten, Grafiken) oder dort konfigurierte Einstellungen (E-Mail) mussten bei Host Europe neu aufgespielt und eingerichtet werden.

Im zweiten Schritt wurde das neue System im Hintergrund installiert und die neuen Webseiten erstellt. Aus diesem Grunde konnte der Relaunch am 30. September 2006 erfolgreich durchgeführt werden. Nennenswerte Unterbrechungen hat es nicht gegeben.

Neuerungen

- jede Gruppe hat eine eigene E-Mail-Adresse, z.B. „aachen@dymb-nrw.de“
- jede Gruppe hat ein eigenes Kontaktformular
- jede Gruppe kann einen kurzen Info-Text, ca. 5 Zeilen à 80 Zeichen, speichern
- Top-Menü – Schnellzugriff auf wichtige Inhalte
- Haupt-Menü – zentrale Navigation der Seite
- Zusätzliches Menü – für weniger wichtige Punkte
- Benutzer-Menü – für registrierte Benutzer, z.B. für interne Punkte
- News – Neues und Interessantes aus den Gruppen und dem LV
- Forum – die neuesten Themen werden angezeigt
- FAQs – häufig gestellte Fragen werden beantwortet
- Neuigkeiten – neue Seiten
- Populär - am meisten gelesene Seiten
- Volltextsuche
- Kalender – wichtige Termine im Überblick
- Bildergalerie (<http://bilder.dymb-nrw.de>)

Die Gruppen in NRW können nach wie vor eine Seite für das World Wide Web gestalten. Eine einheitliche Vorlage wird erarbeitet. Hier gibt es Handlungsbedarf. Das HTML-Dokument wird unter dem Namen der Gruppe gespeichert und zusätzlich wird dann eine Subdomain angelegt, zum Beispiel „<http://dortmund.dymb-nrw.de>“.

Das HTML-Dokument wird nicht direkt in das WCMS integriert, sondern mit einem Hyperlink verbunden. Der Landesverband stellt die notwendigen Ressourcen zur Verfügung und stellt die Erreichbarkeit sicher. Die Gruppen sind selbst für die Aktualisierung verantwortlich.

Informationen zur Website gibt es beim Webmaster oder der Geschäftsstelle.

• **Fortbildung / Seminare**

Gruppensprecherseminar 2006

Vom 15.- 17. September trafen sich die Gruppensprecher/innen oder deren Vertreter aus unseren Gruppen im Jugendgästehaus in Köln zum so wichtigen gemeinsamen Erarbeiten von Arbeitsmustern für die Gruppenführung vor Ort und von Angeboten sowie zum notwendigen Erfahrungsaustausch.

Der Stand zur Rahmenvereinbarung, Rück- und Ausblick über die Finanzierung der Gruppen (Ohne Moos nix los), steuer- und sozialrechtliche Frage standen, wie vor besprochen, auf dem Programm, das von Vorstandsmitgliedern gestaltet wurde.

Dass Köln immer eine Reise wert ist, zeigte die Stadtführung am Samstagabend – ganz fach- und sachkundig von unserem Vorstandskollegen Helmut Schwarz .

Der Sonntagmorgen stand zum Einen im Zeichen des Vortrages der RA Karin Tloka zum Thema „Recht haben und Recht erhalten“. Zum Anderen war es wichtig, unter dem Titel: Warum das alles „Leitbild – leben“ ist, Zusammenhänge und Hintergründe unserer Arbeit zu sehen und zu erkennen. Außerdem gab es noch Interessantes von der Bundesdelegiertenversammlung aus Göttingen zu berichten.

Im Rückblick wurde einmal mehr klar:

Dieses jährlich durchgeführte Seminar ist nötig im Hinblick auf Qualitätsstandards, Qualitätssicherung und die Schaffung neuer Arbeitsperspektiven im Landesverband. Dank an alle, die mitgeholfen haben, dieses Seminar so fabelhaft werden zu lassen!

Kassenseminar 2006

Am 04. November trafen sich Kassierer und Prüfer aus den Gruppen des LV NRW im Jugendgästehaus Adolf Kolping in Dortmund. Der Schatzmeister stellte die neuen Richtlinien zur Kassenführung vor. Gemeinsam mit unserer Steuerberaterin wurden alle offenen Fragen ausgiebig diskutiert und erschöpfend beantwortet.

Fortbildung für Übungsleiterinnen und Übungsleiter 2006

Am 18. März hatten Ulla und Paul Schrawen im Namen der DVMB LV NRW und dem BSNW zur Fortbildung ÜL, dem beliebten Workshop und Erfahrungsaustausch in die Gelderlandklinik Geldern eingeladen, um in probater Art und Weise mit und von Teilnehmerinnen / Teilnehmern gemeinsam gymnastische Übungen und Spielformen für die Arbeit mit Morbus-Bechterew-Patienten zu erarbeiten.

Der 23. September war der Termin für das Fortbildungsseminar Morbus Bechterew und Osteoporose. Die in den Gruppen tätigen lizenzierten Fachübungsleiter/innen und Physiotherapeuten/innen haben im Hospital zum HL Geist, Kempen die Inhalte des Lehrgangs gemeinsam mit den Referenten erarbeitet.

Der BSNW hat den aufbauenden Spezialisierungsblock Morbus Bechterew ebenfalls mehrfach in seinem Lehrgangsplan angeboten. Somit sind sowohl die Qualität der Ausbildung als auch die kontinuierliche Fortbildung und die Lizenzverlängerungen der Übungsleitung in den Gruppen gesichert.

Damit leistete der Landesverband NRW wieder seinen Beitrag zur Sicherstellung des in der Satzung festgeschriebenen Zieles „Bewegung“, des Angebotes eines fachlich aktuellen und ansprechenden Übungsprogramms in unseren Gruppen.

Fortbildung für Patientenberatung in Kliniken 2006

Am 25./26.08.06 fand im Nordwestdeutschen Rheumazentrum Sendenhorst das von Horst Prox organisierte 2. Seminar zur Ausbildung von Beraterinnen und Berater für die Patientenberatung statt. Ein Team engagierter Ärzte und Therapeuten frischten das Wissen um unsere Krankheit interessant auf und fanden in den Teilnehmern begeisterte Mitgestalter.

Betroffenenseminare 2006

Über die Seminare der **Ju Be**, die nach wie vor von Stefanie Küch ausgeschrieben und organisiert werden, dem Improseminar / Recht am 08./09.April in Solingen und dem Sportseminar in der Klinik Königsfeld am 04./05.November wurde bereits in den jeweiligen Artikeln im Einhefter des MBJ berichtet.

Beim **Frauenseminar** am 17./18. Juni in Witten hörten und verinnerlichten die Teilnehmerinnen die mit Prof. Gertrud Krüskemper erarbeiteten Tipps „Von der Weisheit unseres Körpers“, um davon in Zukunft zu profitieren. Auch darüber berichtet unser Einhefter.

Für Planung und Ausschreibung des durchgeführten beachtlichen Seminarangebots und die professionelle (wenn auch nicht bezahlte und für eine ehrenamtlich geführte Selbsthilfeorganisation wie die DVMB wohl auch nicht ganz selbstverständliche) Organisation und Abwicklung sorgten auch 2006 die vom Vorstand beauftragten Ehemaligen Ulla und Paul Schrawen im Bereich Übungsleitung sowie die für die Funktionsträger- und Betroffenenseminare jeweils zuständigen Kollegen aus dem Landesvorstand. Danke!

Messen / Ausstellungen 2006

Vom 18. bis 21. Oktober präsentierte der Landesverband NRW auf der weltweit größten Messe zum Thema Rehabilitation, der REHA-care in Düsseldorf, mit seinem Stand die DVMB. 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 für die DVMB gern auch stellvertretend den Bundesverband.

Dies ist uns alljährlich nur möglich, weil der Standdienst in dankenswerter Weise neben der ständigen Präsenz unseres Vorstandskollegen Helmut Schwarz und wechselweise von weiteren Vorstandsmitgliedern, der Familie Herhold und unserer Geschäftsstelle Dortmund auch wieder von den Sprechern und den Mitgliedern einiger Gruppen übernommen wurde. Die arbeitsintensiven Vorbereitungen, die ständige Präsenz und das Management für den reibungslosen Ablauf an allen Messetagen sowie die Sorge für den Auf- und Abbau der Stände gestalten sich immer wieder aufs Neue zur großen Herausforderung.

Denen, die hier einfach unersetzlich waren, gilt unser Dank.

Sehr wichtig ist es auch, darauf hinzuweisen, dass viele unserer Gruppen im Land ebenfalls jede sich bietende Gelegenheit genutzt haben, sich selbst, die Ziele und die Arbeitsweise der DVMB ins rechte Licht zu rücken. Auf Ausstellungen und bei Gesundheitstagen wurden unsere Gruppen, wie unsere Statistik zeigt, aktiv. Über einige dieser Aktivitäten war im Einhefter des Landesverbands zu lesen.

Und gerade bei der Arbeit zeigt sich das wirklich große ehrenamtliche Engagement auf allen Ebenen unserer DVMB.

Gruppensprecherhandbuch

Bundesweit sollte den Gruppen ein neues Gruppensprecherhandbuch als Hilfe bei der Gruppenführung, ein Nachschlagewerk an die Hand gegeben werden. Damit es in allen Ländern gleichermaßen vorgehalten wird, ist ein abgestimmtes Vorgehen verabredet. So hat unter Leitung des Bundesvorstandsmitglieds Reinhard Dralle der einberufene Arbeitskreis, dem Karl Stutzki für den Landesverband NRW angehörte, intensiv gearbeitet.

Der Vorstand des Landesverbands hat notwendig gewordene Änderungen durch die AG der Horst Gottaut, Peter Koncet und Karl Stutzki angehört, vorgenommen und das Handbuch überarbeitet. Die Version „Gruppensprecherhandbuch NRW“ wird als CD auf der Landesdelegiertenversammlung 2007 in Recklinghausen an die Gruppen weiter gegeben.

Für diesen erneuten Kraftakt unseren Dank!

• Zusammenarbeit BSNW 2006

Die 1994 begonnene Zusammenarbeit der Verbände hat sich auch 2006 fortgesetzt. Auf die bewährten Angeboten zur Aus- und Weiterbildung, die gut angenommen werden, hat dieser Bericht schon hingewiesen.

Im Zuge des Qualitätsmanagement und der Qualitätssicherung erhielten alle DVMB Gruppen für ihr Rehabilitationssportangebot Lizenzen. Es ist uns besonders wichtig, dass alle Reha-Anbieter unter dem Dach des BSNW den guten Wissensstand der DVMB über die Erkrankung Morbus-Bechterew und die Ansätze, die Selbsthilfe bietet, kennen und auch nutzen sollten. Ein weites Feld – und noch längst nicht zu Ende bearbeitet!

• Jugendarbeit

Weiterhin wird die Arbeit der JuBe in einem kleinen Arbeitskreis geplant, organisiert und umgesetzt. Stefanie Küch fasst die vielen guten Ideen zusammen und bringt sie in die Arbeit des Landesverbandes NRW ein.

Karl Stutzki ist der Ansprechpartner aus dem Landesvorstand. Er hält guten Kontakt zu Steffi Küch und den JuBe und hilft gern bei allen Fragen weiter.

- **DVMB Frauennetzwerk**

Das DVMB Frauennetzwerk arbeitet in NRW leider „auf Sparflamme“. Wir brauchen dringend interessierte Frauen, die sich einbringen wollen. Für den Landesvorstand spielt das Gender-Prinzip im „Konzept Beratung“ eine große Rolle. Es bleibt viel zu tun!

- **Rückblick**

In den DVMB Gruppen im Landesverband NRW wurden im Jahr 2006 für M.B.-Betroffene im Rehabilitationssport 5807 Übungsstunden Gymnastik im Wasser und 4259 Übungsstunden in der Halle von 185 Übungsleiterinnen und Übungsleitern im Fachbereich Stütz- und Bewegungsapparat mit Zusatzausbildung Morbus Bechterew durchgeführt. Hinzu kommen rd. 1.200 Stunden Volleyball, stickwalking, Tai Chi und anderer für Morbus-Bechterew-Patienten geeigneter Sport. 2006 kamen die DVMB Gruppen auch wieder zu informativen öffentlichen und internen Treffen zusammen.

So sind wir unserem satzungsgemäßen Angebot der **3 B: Bewegung – Begegnung – Beratung** landesweit nachgekommen.

In den 84 Gruppen des Landesverbands NRW arbeiteten 16 Sprecherinnen und 57 Sprecher sowie auch unzählige Helfer in den einsatzfreudigen 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 Selbsthilfearbeit für Morbus-Bechterew-Patienten in nunmehr 23 Jahren.

Diese Zahlen sind nicht einfach nur beeindruckendes Ergebnis. Sie zeigen vielmehr das ehrenamtliche Engagement der DVMB und das unser Leitbild lebt. Sie machen auch deutlich, dass solche Leistungen nicht nur aner kennenswert sind, sondern dass sie auch nach wie vor förderungswürdig sind und bleiben müssen.

2006 begingen wieder eine Reihe von DVMB Gruppen ihr

5-, 10-, 15-, 20- und sogar 25- jähriges Gruppenjubiläum.

In einigen Gruppen feiert auch der Gruppensprecher oder die Gruppensprecherin das gleiche Jubiläum, weil sie oft schon die Gründung initiierten. Das aber bedeutet für den Landesverband auch, dass an seiner Basis der Staffelnstab vielerorts weiter gereicht wird, weil sich die „Titanen“ nun doch ein wenig Ruhe gönnen wollen.

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

• Verbandsehrungen im Jahr 2006

Die Verdienstnadel des DVMB Landesverbands NRW wurde verliehen an:

Manfred Heimes, Köln-Mitte
Alfred Winkler, Köln-Mitte

Norbert Biller, Plettenberg
Michael Staffus, Plettenberg
Peter Meinhard, Plettenberg

Günter Böckmann, Dortmund
Karl Stutzki, Dortmund
Gerd Wietlake, Dortmund

Der Vorstand gratuliert und freut sich mit den Geehrten.

Dank

Täglich aufs Neue erhalten Menschen die Diagnose „Morbus Bechterew“ und brauchen dann die Hilfe zur Selbsthilfe unserer DVMB. Unsere Arbeit ist leider niemals ganz getan und stellt sich immer wieder neuen Herausforderungen.

Der Vorstand dankt an dieser Stelle allen, die dazu beigetragen haben, dass die Arbeit der DVMB über den Landesverband NRW zum Wohle der an 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 besonders, dass die vom DVMB Landesverband NRW e.V. gestellten Anträge auf Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V im Jahr 2006 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
Die Kaufmännische – KKH
Landesgeschäftsstelle der Barmer Ersatzkasse – BEK
Landesgeschäftsstelle Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK
Selbsthilfe-Fördergemeinschaft Ersatzkassen in NRW – VdAK / AEV

positiv beschieden und zusätzlich benötigte Mittel als Unterstützung unserer Arbeit bewilligt und zur Verfügung gestellt werden konnten.

Dortmund, im Februar 2006

Für den Vorstand



Hannelore Gabelt Kassebaum
(Vorsitzende)