



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

Jahresbericht

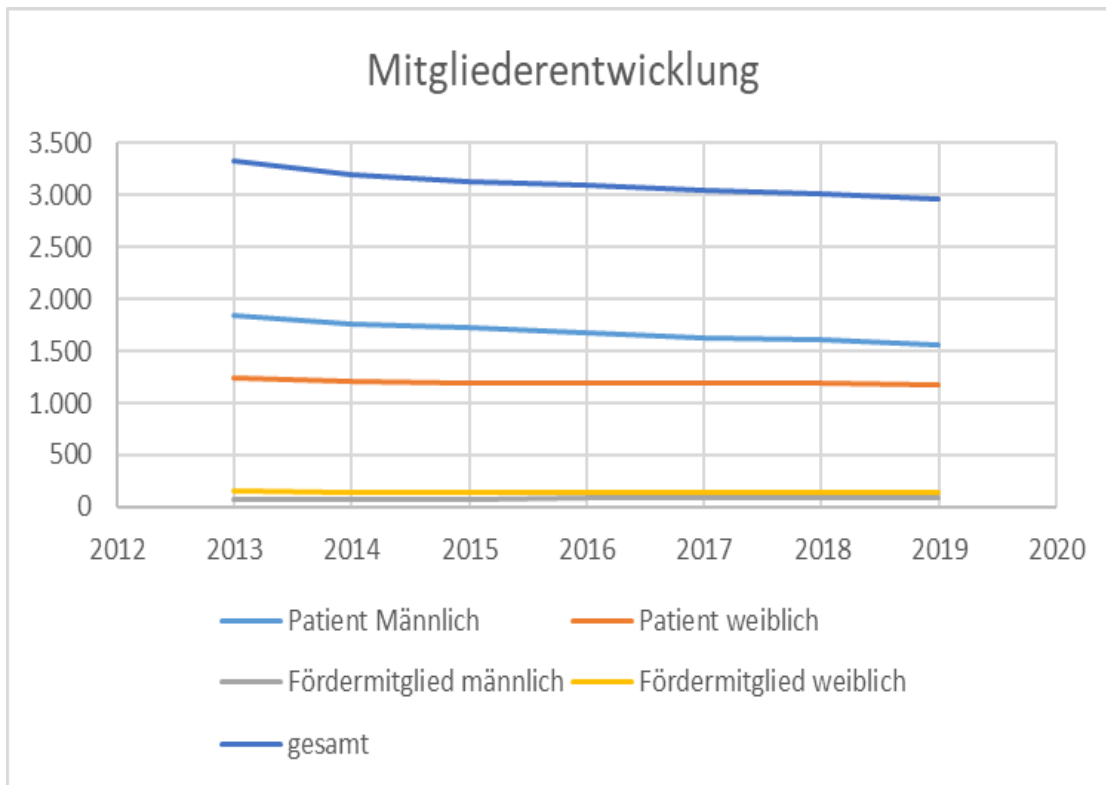
2019

Übersicht

1. Mitgliederentwicklung
2. Veränderungen in der Vorstandschaft des DVMB LV NRW e.V.
3. Aktivitäten des Vorstandes
 - 3.1 Arbeitstreffen der Gruppen in Detmold, Neuss und Hemer
 - 3.2 Delegiertenversammlungen 2019 in Schwerte
 - 3.3 Wahl der Delegierten für die Bundesdelegiertenversammlung
 - 3.4 NRW-Jahrestagung in Bad Sassendorf
 - 3.5 Aktion DVMB on Tour
 - 3.6 RehaCare, Düsseldorf
 - 3.7 Kassenseminar in Dortmund
 - 3.8 Vorstandssitzungen
4. Aktivitäten des Frauennetzwerkes
 - 4.1 Frauenseminare 2019
5. Aktivitäten Junge Bechterewler
6. Web-Betreuung
7. Beratungsstellen Aachen, Dortmund, Ennepetal und Herne
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 2019)

1. Mitgliederentwicklung

Stand	Patient männlich	Patient weiblich	Fördermitglied männlich	Fördermitglied weiblich	gesamt
2019	1.565	1.172	82	139	2.958
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.

In 2019 gab es keine Veränderungen in der Vorstandschaft.

Die am 21.04.2018 turnusgemäß gewählte Vorstandschaft der DVMB LV NRW e.V. setzt sich wie folgt zusammen:

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.

Der in der Vorstandssitzung am 28.04.2018 beschlossene Geschäftsverteilungsplan blieb unverändert.

3. Aktivitäten der Vorstandschaft

3.1 Arbeitstreffen der Gruppen in Detmold, Neuss und Dortmund

16.02. 1. Arbeitstreffen Region Ost in Detmold

02.03. 2. Arbeitstreffen Region West in Neuss

30.03. 3. Arbeitstreffen Region Ruhrgebiet in Iserlohn-Hennen

In diesem Jahr fand erstmalig ein eigenständiges AT für die Region Ost in Detmold statt.

Neben den gewohnten Themen „Neues aus den Gruppen“, „Probleme in den Gruppen“, wurde ebenfalls über die Umsetzung der steuerrechtlichen Auflagen beim Rehasport gesprochen. Ebenso Schwerpunkte dieser Arbeitstreffen waren wiederum die Themen Intensivierung der Mitgliederbetreuung, Kontaktpflege der Gruppen untereinander, gemeinsame Aktionen und Vorstellung des Seminars in Bad Sassendorf mit dem Schwerpunktthema „Kooperation regionaler Gruppen und Selbsthilfeangebot für unsere Mitglieder verbessern.“

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

Wir danken Gerda Herhold (Ruhrgebiet), Wolfgang Monballijn (West) und Willi Frings (Ost) für die Leitung der Arbeitstreffen, als auch Michael Knuth (Neuss) für die Organisation der Räumlichkeiten.

3.2 Delegiertenversammlungen in Scherte

Unsere ordentliche Delegiertenversammlung fand am 04.05.19 wiederum in den Räumlichkeiten der Katholischen Akademie in Schwerte statt.

Neben den turnusmäßigen Tagesordnungspunkten wie Verabschiedung des Protokolls der LDV 2018, sowie Jahres- und Kassenbericht, nebst Entlastung des Vorstandes, geplante Aktivitäten für 2019 und Bericht des Datenschutzbeauftragten, fand

In diesem Jahr die Neuwahl der Delegierten für die Bundesdelegiertenversammlung (siehe TOP3.3) statt.

Für die Organisation der Veranstaltung danken wir recht herzlich Gerda Herhold.

3.3 Wahl der Delegierten für die Bundesdelegiertenversammlung 2019 in Frankfurt a. M. und 2020 in Oberhof/Thüringen

Als Delegierte wurden gewählt:

Gerd Wietlake, Gerda Herhold, Heike Harnischfeger, Winfried Certa, Richard Dißel, Anton Mingers, Ferdi Brandenburg, Günter Böckmann, Christian Böhme, Rainer Dietrich, Siegfried Herhold, Reiner Gotzen, Helmut Schwarz, Ruth Martins, Elisabeth Bergmann,

als Ersatzdelegierte:

Siegrid Baade-Jürgens, Hans Josef Pflipsen, Holger Riewe, Bernd Schilp, Reiner Redmann, Friedhelm Rolla, Engelbert Rüsche

Für Organisation der Veranstaltung danken wir wiederum recht herzlich Gerda Herhold.

3.4 NRW-Jahrestagung in Bad Sassendorf

Unsere jährliche NRW-Jahrestagung fand vom 05. – 07.07.19 im Hotel Der Schnitterhof in Bad Sassendorf statt.

Die Leitungsteams der örtlichen Gruppen trafen sich in Bad Sassendorf, um wieder miteinander Erfahrungen aus ihrem Alltag in der Gruppenarbeit auszutauschen. Los ging es dann mit einem zusammenfassenden Bericht über die Arbeitstreffen Anfang des Jahres, als auch über das Resümee von Winfried Certa zur Umsetzung der Datenschutzbestimmungen in unseren Gruppen.

Danach berichtete Peter de Beyer von der Bundesdelegiertenversammlung am 29.06.19 in Frankfurt. Hervorgehoben wurde nochmals die geplante Sportveranstaltung Ende Mai 2020 anlässlich des 40jährigen Bestehens des Bundesverbandes.

Für den Samstag konnte wiederum Andreas Rauchfuß von der Organisationsberatung Move in Münster als Referenten gewonnen werden, sowie Jasmin de Beyer als Assistentin.

Das Seminar setzte die Themen vom Vorjahr fort.

„Kooperation der örtlichen Gruppen untereinander und mit dem Vorstand“,

„Jemand kommt neu zu einem Treffen/Veranstaltung, wie nehmen wir ihn/sie gut auf“,

„wie können wir im Rahmen einer Mitgliederversammlung Menschen fürs Ehrenamt gewinnen“ und

„was können wir tun, damit eine Versammlung effizient und in guter Atmosphäre verläuft“

Es wurden unterschiedliche Arbeitsgruppen gebildet und nach Lösungen gesucht. Zwischendurch wurden natürlich auch „sportliche“ Pausen eingelegt.

Am Sonntagmorgen ging es mit Heinrich Hunstiger, Pflegeberater bei Compass Private Pflegeberatung GmbH, weiter. Er hielt einen Vortrag zum Thema Pflege „Pflegegrad und die Begutachtung“. Er gab den Anwesenden Einblick in das standardisierte Begutachtungssystem und dessen verschiedenen Beurteilungsmodule, danach stand er den Zuhörern für weitere Fragen noch zur Verfügung.

Im Anschluss stellte Peter de Beyer die restlichen Programmpunkte für 2019 vor und gab einen Ausblick auf die Veranstaltungen für 2020 und dankte den Teilnehmern für ihr Kommen und regen Teilnahme am Seminar und wünschte allen eine gute Heimreise.

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

3.5 Aktion DVMB on Tour

Die in 2015 ins Leben gerufene Aktion zur Unterstützung der Gruppen bei ihrer Öffentlichkeitsarbeit bzw. – Veranstaltungen konnte auch in 2019 mit Richard Dißel fortgeführt werden. „DVMB-on-Tour“ half mit Infostand und –material bei den Veranstaltungen folgender Gruppen:

18.05.19 Dortmund

25.05.19 Köln-Mitte

15.06.19 Lünen

20. – 21.06.19 Hamm

14.07.19 Castrop-Rauxel

Darüber hinaus war Richard Dißel für unseren Landesverband mit einem Infostand

auf folgenden Gesundheitsmessen vertreten:
23. – 24.03.19 in Duisburg
30.11.19 in Duisburg-Rheinhausen

sowie bei den Rheumatagen

18.05.19 Uniklinik Münster
12.10.19 Klinik Maria Frieden in Telgte

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

3.6 RehaCare

Wie jedes Jahr nahmen wir wieder mit einem Stand an der RehaCare, Düsseldorf vom 18.-21.09.2019 teil.

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 und Reiner Redmann sowie den zahlreichen Mitgliedern der Standbesetzung, die aus den Gruppen kamen, möglich.

Dafür unser ganz besonderer Dank allen Helfern.

3.7 Kassenseminar in Dortmund

Am 09.11.19 fand unser Kassenseminar im DJH Jugendgästehaus Adolph Kolping in Dortmund statt.

Auf dem Programm standen dieses Mal Erläuterungen zu unserer Satzung und Geschäftsordnung für Gruppen, ebenso Neuigkeiten bei der Kassenführung und Buchungsfälle aus dem Alltag. Am Nachmittag wurde wiederum für unsere Kassenprüfer die Durchführung der jährlichen Kassenprüfung erläutert. Im Anschluss wurden die beiden neuen Portale des BRSNW bzgl. der Zertifizierung der Gruppen und Lizenzierung der ÜL gezeigt.

3.8 Vorstandssitzungen

19.01. VS1
23.03. VS2
22.06. VS3
07.09. VS4
16.10. VS5.1perVideokonferenz
19.10. VS5.2
21.11. VS6.1perVideokonferenz
23.11. VS6.2

Neben diesen Vorstands-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 LAG

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

- Landesbehindertenbeirat NRW e. V.
- Zulassungsausschüssen der KV
- Patientenvertreter NRW
- Mitgliedschaft im Fachbeirat Partizipation der Landesregierung NRW
- Mitgliedschaft Kooperatives Rheumazentrum Münsterland e. V.
- Mitgliedschaft im Landessportbund NRW
- Kontakt zum BRSNW (Gruppen sind Mitglied im BRSNW)
- Kontaktpflege mit den Rheumatologen/innen in NRW
- Kontakt zu den DVMB Nachbarlandesverbänden
- DMB-Stiftungsarbeit/Sitzung
- BV/LV und Beiratssitzung
- Bundesdelegiertenversammlung
- Fachausschüssen des Bundesverbandes
- Kontakt zu den 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 2019 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 2019

Erstmals wurde in Kooperation mit dem LV Hamburg gemeinsam ein Frauenseminar in Hamburg durchgeführt. Von NRW nahmen 5 und von HH 11 Frauen daran teil. Betreut wurde dieses Seminar von Heike Harnischfeger-Klein und der ehemaligen Frauenbeauftragten des LV HH Jessica Kranich.

- | | |
|---------------|--|
| 01.-03.03. / | Frauenseminar in Kooperation mit dem LV Hamburg
„Mach Deine Seele stark – Widerstandskraft für den Alltag“
Referenten Martina Salinger-Rost und Hubert Salinger
Haus am Schüberg, Ammersbek |
| 15.- 17.03. / | 1. Frauenseminar
„Wege aus dem Teufelskreis von Depressionen und Schmerz“
Referenten PD Dr. med. A. Stumpf
DRK-Tagungshotel, Münster |
| 14.- 16.06. / | 2. Frauenseminar
„Hilf Dir selbst – Du kannst das!“
Referenten Martina Salinger-Rost und Hubert Salinger
Hotel Landhaus Schieder, Schieder-Schwalenberg |
| 20.- 22.09. / | 3. Frauenseminar
„Rheumatische Erkrankungen ganzheitlich behandeln“
Referenten Dr. Willi Kretzmann u. Dipl. Psychologin Isabel de Ahna
Haus Villigst, Schwerte |
| 06.- 08.12. / | 4. Frauenseminar
„Rheuma eine Autoimmunerkrankung“ |

Referentin Rheumatologin Judith Günzel
Hotel Schnitterhof in Bad Sassendorf

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

Ferner nahm Heike Harnischfeger-Klein vom 13.-15.09.2019 am 29. Arbeitstreffen des DVMB-bundesweiten Frauennetzwerkes in Lübeck teil.

Am 06.09.19 begleitete sie Carolin Tödtmann zur Rheuma-Preis-Verleihung in Dresden.

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

5. Netzwerk Junge Bechterewler

„Nicht immer vor Ort, trotzdem unter Euch“ - ein Spruch der im Netzwerk Junge Bechterewler auf Grund der hier stärker werdenden Nutzung von Internetmedien immer mehr an Bedeutung gewinnt. Neben Antworten auf medizinischen Fragen zur SPA suchen junge Betroffene auch in sozial- und arbeitsrechtliche Dingen Rat.

Am 16.06.2019 traf sich das Netzwerk im Rahmen des ParkLife in Düsseldorf, um sich im Sinne des Grundgedanken der Selbsthilfe „Zusammenkommen, denn auch Du bist nicht allein mit Deinen Problemen“ auszutauschen.

Mit Beteiligung von Prof. Dr. Rudwaleit wurde 2019 ein Handzettel für Mediziner entwickelt, der den Bechterew in seinen unterschiedlichen Erscheinungsformen, insbesondere in jungen Jahren, beschreibt.

Dieser Handzettel fand auf dem Treffen der KOSA (Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten) der KVNo (Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein) am 06.08.2019 in Düsseldorf großen Anklang. Hier vertrat Christian Böhme unseren Landesverband. Im Nachgang bleibt festzuhalten, dass unser Netzwerk Junge Bechterewler bei der KOSA die Öffnung für die junge Selbsthilfe hinterlassen hatte.

Ebenso arbeitet Christian Böhme im AK junge Selbsthilfe der KOSKON (Koordination der Selbsthilfe-Unterstützung durch Selbsthilfe-Kontaktstellen) in Nordrhein-Westfalen.

Darüber hinaus steht er jungen Bechterewlern mit Rat und Tat beratend zur Seite.

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 folgte nun in 2019. Die Umgestaltung erweist sich jedoch schwieriger und nicht ganz so reibungslos wie erhofft.

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, Dortmund, Ennepetal und Herne

Die Kliniken Rheumazentrum Ruhrgebiet in Herne, Rhein-Maas-Kliniken in Würselen und die Rheumaklinik in Hagen-Haspe stellen der DVMB kostenlos Räumlichkeiten für die Beratung zur Verfügung. Die entsprechenden Termine nahmen Ruth Martins und Günter Böckmann in Herne, sowie Wilhelm Masson in Würselen und Elisabeth Bergmann in Hagen Haspe wahr.

In Dortmund wird der Gruppe ein Raum im Wilhelm-Hansmann-Haus ebenfalls kostenlos zur Verfügung gestellt. Hans Günter Böckmann und Gerd Wietlake beraten und informieren dort über unsere Erkrankung.

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

Es wurde in diesem Jahr, wie in der Ehrungsordnung gefordert, ein Ehrungs-Gremium gebildet. Ihm gehören Heike Harnischfeger-Klein, Peter de Beyer und Willi Frings an.

2019 wurden

2 Personen mit der DVMB Ehrennadel in Silber ausgezeichnet:

2 Personen erhielten die Verdienstnadel des DVMB LV NRW e.V.

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 2019 die Einführung des Datenschutzes in unserem Landesverband mit großem Elan fort. Mittlerweile konnten die Datenschutzbestimmungen in den Gruppen umgesetzt werden.

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

12. ÜL-Seminare

Am 16.03. und 21.09.2019 fanden wieder zwei Übungsleiter-Seminare statt.

Ulla und Paul Schrawen hierfür großen Dank.

13. Bericht aus den Gruppen

2019 war der Landesverband mit 57 DVMB-Gruppen mit Selbsthilfe- und/oder Sportangebot, 8 DVMB-Kontaktstellen, 2 selbständige DVMB-Gruppen (e.V.) und 3 eigenständige 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 stehen Interessierten mit Rat und Tat zur Seite.

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

Leider mussten wir zum Jahresende die Tätigkeiten für unsere Gruppen Mülheim a. R. und Kamp-Lintfort einstellen, da sich niemand bereit erklärte, die Aktivitäten der Gruppen fortzuführen.

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

**14. Einnahmen und Ausgaben des LV
(Kurzfassung - Graphische Darstellung)
Detaillierte Angaben siehe TOP4 Kassenbericht 2019**

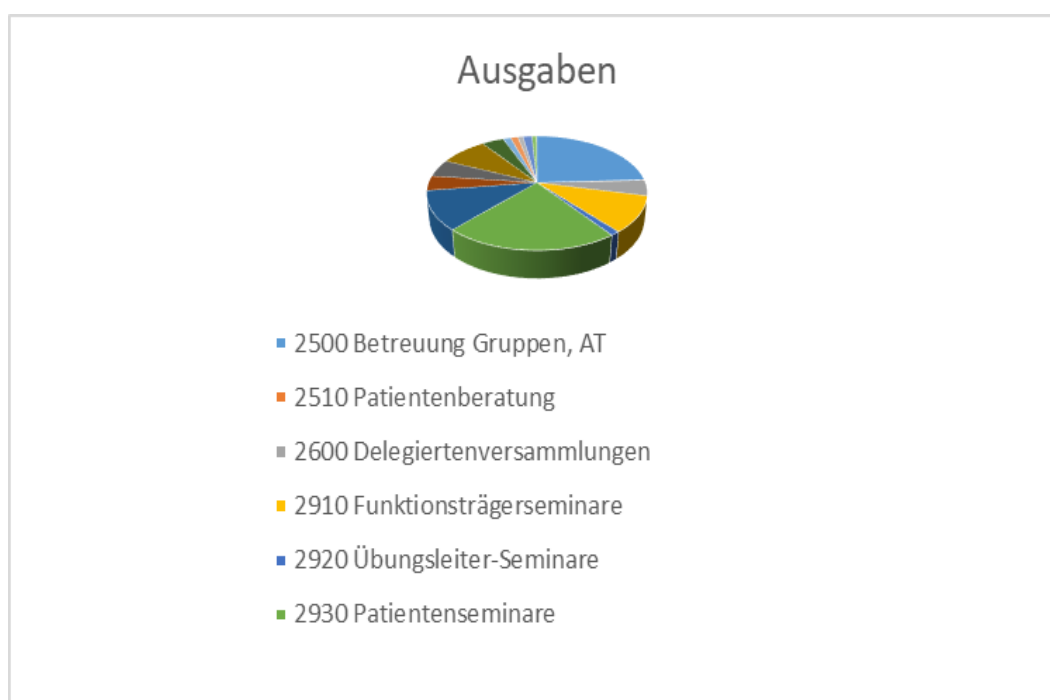
E i n n a h m e n		
2110	Zuwendungen mit Zuwendungsbestätigung	50,00 €
2120	Bußgelder	- €
2130	Zuschüsse von öffentlichen Stellen	76.812,02 €
2300	Beiträge Funktionsträger-Gruppen	- €
2310	Beiträge Übungsleiter-Seminare	710,00 €
2320	Beiträge Patientenseminare	12.987,34 €
3200	Entnahmen aus Bestand	- €
2200	Eigenleistung der Mitglieder	49.779,12 €
3300	Zuschüsse Gruppen z. Deck. lfd. Ausgaben	- €
2150	Sonstige Einnahmen IB	240,00 €
4100	Zinserträge	26,40 €
4110	Erlös aus Inventarverkauf	- €
8100	Sonstige Einnahmen	104,27 €
	Summe der Einnahmen	140.709,15 €
	Anfangsbestand 01.01.2019	91.900,49 €
	Gesamtsumme	232.609,64 €

Einnahmen 2019



- 2110 Zuwendungen mit Zuwendungsbestätigung
- 2130 Zuschüsse von öffentlichen Stellen
- 2310 Beiträge Übungsleiter-Seminare
- 2320 Beiträge Patientenseminare
- 2200 Eigenleistung der Mitglieder
- 2150 Sonstige Einnahmen IB

A u s g a b e n		
2500	Betreuung Gruppen, AT	32.882,57 €
2510	Patientenberatung	244,80 €
2600	Delegiertenversammlungen	5.922,78 €
2910	Funktionsträgerseminare	13.810,51 €
2920	Übungsleiter-Seminare	1.614,42 €
2930	Patientenseminare	29.508,66 €
2950	Personalaufwand	14.982,57 €
2960	Büro: Miete, Unterhaltung, Betriebskosten	5.700,00 €
2830	Versicherungs- und Verbandsbeiträge	6.775,85 €
2520	Öffentlichkeitsarbeit, Werbung	11.225,13 €
2530	Reisekosten	33,30 €
2550	Vorstandssitzungen/-kosten	5.160,30 €
2620	Ehrenamtszuschale	- €
2570	Honorare für Referenten	- €
2800	Porto	1.839,55 €
2810	Telefongebühren/Internet	1.761,44 €
2820	Bürobedarf	1.233,50 €
2560	Literatur	24,00 €
2580	Büromaschinen, -Geräte und Unterhaltung	2.113,07 €
2610	Sonstige Aufwendungen	1.106,71 €
4500	Bankgebühren	102,90 €
8500	Vorschuss/Darlehn	- €
	Summe Ausgaben	135.994,06 €
	Endbestand 31.12.2019	96.615,58 €



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