Bayern-Info

Nr. 69
Juni 2016

DVMB

Mitteilungsblatt des Landesverbands Bayern e.V.
der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew

Liebe Mitglieder in Bayern,
Schwerpunkt dieser Ausgabe ist der Jahresbericht 2015 und unsere Einladung zur diesjährigen Mitgliederversammlung.
Im Jahresbericht gehen wir auf die Situation in unserem Landesverband ein. In den letzten Jahren ist unsere Arbeit in der Selbsthilfe nicht einfacher geworden. Nur wenn alle – Mitglieder, Gruppe und Vorstand – zusammen an einem Strang ziehen und ehrenamtlich mitarbeiten, können wir diese Herausforderung meistern. Für viele Morbus-Bechterew-Betroffene ist die örtliche Gruppe die erste Anlaufstelle. Die flächendeckende Betreuung durch unsere Gruppen und die Versorgung mit Therapiemöglichkeiten bleibt auch für die Zukunft eines unserer vordringlichen Ziele.
Die Aufgabe der Mitgliederversammlung ist es, diese Wege in die Zukunft mitzugestalten und zu ebnen. Die Mitgliederversammlung ist oberstes Organ des Vereins. Sie bestimmt die Grundsätze der Vereinspolitik, wählt und entlastet den Vorstand, genehmigt den Haushaltsplan und entscheidet über notwendige Satzungsänderungen. Sie fasst Beschlüsse in allen Angelegenheiten des Vereins, die über die Kompetenz des Vorstands hinausgehen. Lassen Sie uns auch in diesem Jahr eine lebendige Mitgliederversammlung gestalten. Wir laden sie jetzt schon recht herzlich nach Augsburg ein.
Die Einladung mit Tagesordnung, Ort und Termin der Mitgliederversammlung ist in dieser Ausgabe abgedruckt.

Herzliche Grüße ihre Christina Schneider

Diese Bayerninfo wurde gesponsert von:

Landesverband Bayern

Einladung zur Mitgliederversammlung 2016

*Am Samstag, **22. Oktober 2016** findet das 34. Bayerische Bechterew-Treffen im Augustanahaus, Im Annahof 4, in Augsburg und die Mitgliederversammlung 2016 statt.*

Programmablauf:

10.00 Uhr Begrüßungen
Ärztlicher Vortrag
Mitgliederversammlung
1. Bericht der Landesverbandsvorsitzenden
2. Bericht über den Jahresabschluss 2015 und den Voranschlag 2016
3. Bericht der Rechnungsprüfer
4. Abstimmung über die Entlastung des Vorstands
5. Neuwahl des Vorstands des Landesverbands Bayern
6. Verschiedenes
dazwischen gemeinsames Mittagessen (vom Teilnehmer zu bezahlen)

15.30 Uhr Stadtführung (Ende ca. 17.00 Uhr)

Bei der Mitgliederversammlung sind alle dem Landesverband Bayern angehörenden Patienten- und Fördermitglieder der DVMB stimmberechtigt. Ihre Wahlunterlagen erhalten Sie zusammen mit dem Jahresabschluss, dem Voranschlag und evtl. weiteren Unterlagen am Saaleingang. Anträge von Mitgliedern müssen spätestens am 24. September 2016 schriftlich bei der Landesverbandsvorsitzenden eingegangen sein. Die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung ist nicht erforderlich. Angehörige und Interessenten sind (ohne Stimmrecht) herzlich eingeladen.

Christina Schneider, Vorsitzende des Landesverbands

Jahresbericht für 2015

von Christina Schneider, Landesvorsitzende

Entwicklung: Im Jahr 2015 hat die Mitgliederzahl von 2.551 auf 2.509 abgenommen. Bei 93 Neuzugängen wurden 135 Austritte/Todesfälle verzeichnet. Das bedeutet einen Rückgang von 1,65 %. In den örtlichen Gruppen war die Entwicklung wieder sehr unterschiedlich. Eine große Anzahl von Gruppen zeigt eine stabile Mitgliederzahl, während einige Gruppen von Jahr zu Jahr kleiner werden. Wir haben zweimal zwei Gruppen zusammengelegt, weil sich in den Reihen der Mitglieder kein Gruppensprecher gefunden hat. Mein herzlicher Dank gilt den Nachbargruppen und deren Gruppensprechern die bereit waren die vakanten Gruppen zu übernehmen. Gleichzeitig sind wir bemüht in Regionen, in denen Bedarf angezeigt ist, neue Gruppen zu gründen. Geplant und in Vorbereitung sind Bad Füssing, Starnberg und Dingolfing. In Bayern sind insgesamt 63 Gruppen etabliert.

Jahresabschluss 2015

Einnahmen 2015:	
Übertrag aus dem Vorjahr	1.590,23 €
Anteil an den Mitgliedsbeiträgen	42.554,48 €
Selbsthilfe-Förderung durch Krankenkassen	30.419,00 €
Zuwendung ZBFS	8.100,00 €
Weitere Zuschüsse	1.064,02 €
Einnahmen im Zusammenhang mit Veranstaltungen	11.039,10 €
Spenden	702,32 €
Zinserträge	0,00 €
Sponsoring Bayern-Info	805,00 €
Summe Einnahmen	**96.274,15 €**
Ausgaben 2015:	
Personalkosten	3.355,80 €
Verwaltungskosten und Vorstandsarbeit	21.283,78 €
Abgaben und Beiträge	2.297,95 €
Zuschüsse an die Gruppen/ Gruppenbetreuung	10.092,00 €
Fortbildung (Gruppensprecherseminare, Handbuch)	24.334,86 €
Kosten der Delegiertenversammlung und Beiratssitzung	3.237,19 €
Frauenarbeit	5.747,39 €
Jugendarbeit	725,90 €
Patientenseminar	6.409,76 €
Abrechnung Funktionstraining	4.573,73 €
Therapeutenfortbildung	1.259,08 €
Mitgliederpflege, Vereinsmitteilungen, “Bayern-Info”, Ehrungen	3.902,07 €
Mitgliederversammlung	5.207,42 €
Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung	2.272,05 €
Sonstige Kosten	587,95 €
Summe Ausgaben	**95.286,93 €**
Vortrag auf Folgejahr	987,22 €

Finanzen:
Der Jahresabschluss 2015 ergab wieder ein ausgeglichenes Ergebnis, nicht zuletzt dank der großzügigen Projekt– und Pauschalförderungen durch die gesetzlichen Krankenkassen und das Land Bayern (ZBFS, Zentrum Bayern für Familie und Soziales). Der Großteil der Mittel wurde für die Betreuung der Gruppen und ihrer Sprecher aufgewendet, wie es den satzungsgemäßen Aufgaben des Landesverbands entspricht. Personaleinsatz und Vorstandsarbeit dienten vor allem der Vorbereitung und

Organisation der Veranstaltungen sowie den entsprechenden Schulungsangebote für diese Zwecke.

Die Mitgliederversammlung 2015

sowie das 33. Bayerische Bechterewtreffen wurde am 31. Oktober im Bistumshaus St. Otto in Bamberg veranstaltet. Dr. Kora Hahn, Chefärztin des Bezirksklinikums Obermain, hielt einen sehr interessanten Vortrag über das Thema „Entzündliche Wirbelsäulenerkrankungen – erkennen – erklären – behandeln". Hierüber und über die Ehrungen für verdiente Mitglieder wurde im Bayern-Info Nr. 68 (März 2016) berichtet. An alle Mitglieder wurden vor Beginn der Versammlung eine schriftliche Aufstellung des Jahresabschlusses 2014 und der Voranschlag 2015 ausgehändigt. Eva Enzmann, Beauftragte des Vorstands im Rechnungsteam, stellte den Kassenbericht vor. Nachfragen aus dem Gremium wurden ausführlich beantwortet. Die Rechnungsprüferin Cornelia Peukes bestätigte auch im Namen von Bettina Schlitt die ordnungsgemäße Arbeit des Rechnungsteams und empfahl die Entlastung des Vorstands. Der Vorstand wurde einstimmig entlastet. 26 Delegierte des Landesverbands Bayern stellten sich zur Wahl für die Bundes-Delegiertenversammlung. Der Antrag auf Satzungsänderung wurde angenommen, die Satzung wurde in § 9 Vorstandschaft und Vorstand nach § 26 BGB in den Absätzen 2, 6 und 9 geändert.

Der Mitgliederversammlung schloss sich traditionell eine Stadtbesichtigung an. Die Bamberger Altstadt wurde bereits 1993 von der UNESCO als Weltkulturerbe ausgezeichnet und bietet eine einzigartige Mischung historischer Stadtstrukturen.

An der Beiratssitzung vom 18. bis 19. April in Tabartz vertraten Christina Schneider und Wolfgang Klimsch den Landesverband. Beim Treffen der Landesverbandsvorsitzenden mit dem Bundesverband am 20. und 21. November in Walsrode war durch Christina Schneider vertreten.

Das Volleyballturnier der bayerischen Gruppen wurde am 18. April in Obing bei Traunreut ausgerichtet. Hier konnte bei einer Beteiligung von 8 Gruppen wieder einmal die Würzburger Mannschaft das Turnier gewinnen und den von Monika Nieberle, der Therapeutin der Gruppe Traunreut, gestiftete Pokal in Empfang nehmen.

Das Gruppensprecherseminar fand am 21. März in Landshut statt. Zum Thema: „Nachfolge Gruppensprecher – Neue Gruppensprecher gewinnen, wenn nur das Loslassen nicht wäre" präsentierte Dipl. Ing. Ulrich Rose einen kurzweiligen und interessanten Workshop. Weitere Themen waren Gruppenstammblätter, Ehrungsordnung und allgemeine Gruppenprobleme. Abgerundet wurde das Gruppensprecherseminar mit dem Besuch des Zeughauses, der Kleider- und Requisitenkammer der Landshuter Hochzeit.

Regionale Gruppensprecherschulungen fanden am 26. September in Osternohe und am 19. Oktober in Fürstenfeldbruck statt. Über die Themen Auslagenabrechnung, Reisekostenabrechnung, Verpflegungsmehraufwand bei Dienstreisen und Telefonkostenerstattung wurden die Gruppensprecher umfassend geschult.

Zu einem Seminar „Neue Gruppensprecher" in Osternohe vom 25. bis 26. April hatten wir alle Gruppensprecher und Vertreter eingeladen, die in den vorhergehenden Monaten neu eine Gruppe übernommen hatten. Neben der Einführung in das Gruppenhandbuch des Landesverbands waren Gruppenarbeit und Gruppenverwaltung, Abrechnung des Funktionstrainings, Kassenführung, Antragsstellungen ZBFS oder Runder Tisch, Versicherungen, Hauptpunkte dieser Schulung. Ein strammes Schulungsprogramm mit zehn neuen Mandatsträgern.

Auf der ***Bundesdelegiertenversammlung*** am 13. Juni in Göttingen war der Landesverband mit 15 Delegierten vertreten. Neben der Verleihung des DVMB- Forschungspreises an Dr. Kai-Geert Herrmann hielt Dr. Gudrun Lind-Albrecht einen sehr interessanten Vortrag über „Familienplanung bei Morbus Bechterew".

Vorstandssitzungen fanden statt am 17. Januar in Nürnberg, im Vorfeld des Gruppensprecherseminars am 20. März in Landshut, am 1. und 2. August in Osternohe, im Vorfeld der Gruppensprecherschulung Nord am 25. September in Osternohe sowie am 28. und 29. November in Ingolstadt.

Die ***Therapeuten-Fortbildung*** zur Zulassung zum Funktionstraining wurde am 14. und 15. November im Klinikum in Augsburg durchgeführt.

Veranstaltungen: Netzwerk Junge Bechterewler

Unsere Jugendsprecherin Michaela von der Linden konnte am 6. Juni 10 Teilnehmer zum Klettern und Segway-fahren am Monte Kaolino begeistern. Beim Aktivtag „Move your Body" am 5. Dezember in Regensburg fanden alle Teilnehmer, dass diese andere Form der Bewegung in Verbindung mit der Atmung ein völlig neues Körpergefühl vermittelte, aber doch auch anstrengend war. Der Besuch des Weihnachtsmarktes in Regensburg mit Bratwurst und Glühwein war ein schöner Abschluss. Für die Unterstützung bei der Organisation des Aktivtages durch die Gruppe Regensburg bedanken wir uns.

FrauenNetzWerk: Als Ansprechpartnerin für Frauen hat Angelika Kreitmeier mit Michaela von der Linden gemeinsam die Veranstaltung vom 14. bis 17. Mai in Retzbach bei Würzburg organisiert und geleitet.

Dieses Seminar stand unter dem Motto: „Liebe, Lust und Leiden(schaft) - die eigene Weiblichkeit wiederfinden". 30 Frauen nahmen daran teil. Uwe Detter, Referent der Uni-Klinik Regensburg informierte in einem interessanten Vortrag über dieses vielseitige Thema. Frau Hau, Mental-Coachin aus Dinkelsbühl ließ die eigene Weiblichkeit beim Laufen auf High-Heels wiederfinden. Der Gynäkologe Dr. Peter Jung referierte über Vererbung und Schwangerschaft, Medikamente und Geburt. Eine geführte Wanderung durch die Weinberge mit einer Weinprobe schloss diese gelungene Veranstaltung ab.

Erlebnistag: Unter der bewährten Leitung von Angelika Kreitmeier ist der jährliche Erlebnistag schon zur Tradition geworden. Eine sehr interessierte Gruppe von Bechterewler fand sich am 18. Juli in Rothenburg o.T. zusammen. In der Stadtkirche St. Jakob wurde das berühmte Heilig-Blut-Retabel von Tilman Riemenschneider besichtigt bevor es in das tiefgelegene Gewölbe des Rechtskundemuseums mit seinen Streckbänken und Foltergeräten ging.

Patientenseminar in Bad Staffelstein 17. – 20. September

Perfekt vorbereitet und durchgeführt durch Thomas Mack, Beisitzer im Landesvorstand und mit aktiver Unterstützung durch die örtliche Gruppe, wurde das Patientenseminar ein voller Erfolg.

Neben Wassergymnastik in der Obermain-Therme wurde Nordic-Walking, Herz-Sport und Zumba-Gold durchgeführt. Johannes Naumann, Heilpraktiker und selbst an Morbus Bechterew erkrankt, brachte uns die Homöopathie näher. Prof. Dietmar G. Kummer gab eine umfassende Übersicht über traditionelle chinesische Medizin und die Behandlung unserer Beschwerden durch Akupunktur.

Gemeinsames Kochen und wichtige Hinweise über gesunde Ernährung schlossen den informativen Tag ab.
Zum Schluss wurden noch das mittelalterliche Städtchen Seßlach, die Drehorte der Kinofilme von „Luther“ sowie von „Räuber Hotzenplotz“, aufgesucht.
Ein Seminar zur Unterstützung der psychischen Verarbeitung des Morbus Bechterew und seine Folgen mit dem Titel ***„Ich könnte Bäume ausreißen“*** fand vom 09. – 12. April in Passau statt. Referenten waren Dr. med. Gudrun Lind-Albrecht und die Gestalttherapeutin Klara Zierer. Die Moderation des Seminars lag in den Händen von Lautta Hawlitschek. In diesem Seminar konnten Patienten und Partner Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung kennenlernen und ausprobieren.

Öffentlichkeitsarbeit:

Im Laufe des Jahres führten wir eine Mitgliederbefragung durch. Hauptthema war die Frage nach der Motivation zum Eintritt in unseren Verband, was waren ihre Beweggründe, was erhofften sie sich. 154 Rückmeldungen konnten verzeichnet werden. Das Ergebnis der Befragung wurde im Bayern-Info Nr. 68 (im März 2016) veröffentlicht.
Informationsvorträge wurden wieder regelmäßig in den Reha-Kliniken Oberammergau und Bad Aibling gehalten. Referent war in der Regel Wolfgang Klimsch, der unermüdlich sein Wissen im Umgang mit der Erkrankung an Patienten mit Morbus Bechterew weitergibt. Inzwischen ist das Faltblatt des Landesverbands mit Informationen über die Verdachtsdiagnose Morbus Bechterew von Erwin Weis, Datenschutzbeauftragter des Landesverbands, überarbeitet worden. Günter Pinter, Mitglied im Landesvorstand, bedruckt auf Wunsch der Gruppensprecher das Faltblatt mit individuellen Texten der Gruppen.

Dank: Die Arbeit wird maßgeblich geprägt und getragen von dem ehrenamtlichen Engagement der Gruppensprecher. Menschen, die an Morbus Bechterew erkrankt sind, beraten andere, organisieren Veranstaltungen und kümmern sich um die Möglichkeiten, Morbus Bechterew spezifische Therapien vor Ort anzubieten. Wir bedanken uns bei allen Ehrenamtlichen, die sich für die Belange anderer Menschen in unsere Selbsthilfeorganisation einbringen. Der Landesvorstand unterstützt mit allen Kräften die Tätigkeiten vor Ort. Vor allem durch Wolfgang Klimsch, der mit seiner Frau Ursula das Büro des Landesverbands betreut.
Danke auch an die fachkompetente und engagierte Arbeit unseres Webmasters Tom Röder, ohne den der Webauftritt nicht das wäre, was er heute ist. Auf der diesjährigen Mitgliederversammlung wurde er zum Vorstand nach § 26 BGB gewählt und vertritt damit unseren Verein neben Christina Schneider und Wolfgang Klimsch nach außen.
Auch Erwin Weis sind wir zu Dank verpflichtet, der neben seiner originären Aufgabe als Vorstandsbeauftragter für Datenschutz immer wieder bei vielen Aktionen aktiv mitarbeitet. Ein ganz besonderer Dank gilt aber unserem Finanzteam Eva Enzmann und Christine Sedlmeier, die sich aufopfernd und mit sehr großer Fachkompetenz um die Aufgaben eines Schatzmeisters kümmern.
Für den großen persönlichen Einsatz und den guten Kontakt danken wir unserem Bundesgeschäftsführer Ludwig Hammel und den Damen der Bundesgeschäftsstelle.
Dank sei auch allen Werbetreibenden des Bayern-Infos gesagt, die uns bei der Finanzierung unseres Mitteilungsblattes sehr geholfen haben. Dem Freistaat Bayern und den gesetzlichen Krankenkassen danken wir für die teils recht großzügigen und für unsere Aktivitäten sehr wichtigen finanziellen Förderungen.
Vor allem aber danke ich meinen Kolleginnen und Kollegen im Landesvorstand. Wir haben uns auf freundschaftlicher Basis zusammengefunden und ich bin mir sicher, dass wir in weiterer Zukunft noch sehr viel erreichen werden.

Stand-Up-Paddle-Projekt der Treuchtlinger Hochschule Sportwochenende vom 12. - 14. Februar 2016

Vorgeschichte: Angelika Kreitmeier

In der Tageszeitung entdeckte ich einen Artikel der TU Treuchtlingen „Adventure Campus“ in Verbindung mit der Altmühl-Therme über Stand-up paddeln. Nachdem in Hof bereits diese Art der Therapie großen Anklang fand, setzte ich mich mit der Altmühl-Therme sowie dem Leiter des Campus, Wolfgang Feldner, in Verbindung. Diese fanden es ganz toll, dass die DVMB Interesse zeigte und sagten die Unterstützung bei der Planung eines Sportwochenendes zu. Nach dem Gespräch mit der Sprecherin der Jungen Bechterewler, Michaela von der Linden, fand auch sie, dass dieses Angebot für die Jungen geeignet sei. Aus beruflichen Gründen bat sie mich, die Organisation zu übernehmen. Dann kam der Anruf des Bayerischen Fernsehens, Studio Nürnberg. Die Redaktion des Studios war ebenfalls auf den Artikel aufmerksam geworden und wollte darüber in der Frankenschau berichten. Somit wurde bekannt, dass sich ebenfalls eine Gruppe der DVMB für diese Sportart interessierte und informierte mich telefonisch über Möglichkeiten einer gemeinsamen Durchführung der Sendung. Angefangen mit einer fixen Idee, steht nun ein Gesamtkonzept, das einer ganzen Gruppe von Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung hilft und großen Spaß macht. So entstand ein mehrtägiges Therapieprogramm. „Viel Bewegung, Energiefluss und Koordinationsübungen“. Ein entsprechender Termin für die Durchführung des Sportwochenendes wurde gefunden.

Bericht: Sabine Grandl, Gruppe Würzburg

Seit eineinhalb Jahren bin ich in der Funktionstrainingsgruppe Würzburg und nahm ich das erste Mal an einer Veranstaltung der „Jubes“ teil und war total begeistert.

Am 12. Februar 2016 trafen nach und nach 18 Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Campus ein. Das Abholen vom Bahnhof war prima organisiert. Heinz Kreitmeier holte ab und fuhr am Sonntag auch wieder zurück. Die Unterkunft sowie auch die Essen, welches von einem Studenten zubereitet wurde, waren hervorragend. Lebensmittel-Allergien wurden ebenfalls berücksichtigt. Die Campusleitung soll sich solche Jungs unbedingt warmhalten. Die Kennenlernrunde fand in lockerer Atmosphäre statt und die anwesenden Studenten wurden ebenfalls mit eingebunden. Bei der Führung durch das Haus wurden die sportlichen Möglichkeiten vorgestellt: Kletterhalle, Tischtennisraum, Kegelbahn, Fitnessraum. Zu den Räumen bzw. den Geräten hatten wir für den kompletten Aufenthalt freien Zugang – einzigartig! Einige konnten sich auch gleich an der Kletterwand vergnügen. Die anderen gingen zu einem ganz besonderen Gerät: „X-Sam“ eine Art Rüttelplatte.

Hier konnte man sich schonend durchrütteln lassen. Unterschiedliche Programme für verschiedene Beschwerden. Die Durchblutung wird angeregt und manche Blockierung hatte sich gelöst, sodass Michaela sich wieder über ihre Hüfte drehen konnte. Dann hieß es aber langsam Feierabend zu machen, da am Samstag schon ab 8.00 Uhr ein anstrengendes Programm in der Altmühl-Therme anstand, welches neben dem Thermalbad auch ein Wellenbad vorweisen kann. Stand-up paddeln für 2 Stunden. Wir hatten das Bad noch vor der offiziellen Öffnung für uns ganz alleine. Erstaunt waren wir auch, als eine Frau im Wasser mit einem Mikrofon in der Hand neben einem unserer Therapeuten stand. Wolfgang Feldner erklärte, dass sie Radiomoderatorin sei und die vielen eingefangenen Stimmen bei B5 Aktuell gesendet werden. Nach fachkundiger Einweisung über die Handhabung des Boards war es soweit. Nach etlichen Wasserstürzen konnten doch einige eine Gute Haltung zeigen. Man trainiert nicht nur sein Gleichgewicht, sondern man steht automatisch aufrechter. Selbst die spätere Zuschaltung der Wellen war kein großes Problem mehr, setzte man sich doch einfach auf das Board. Es hat sich alles ganz gut angefühlt.

Neben den Jugendlichen waren zwei Seniorinnen dabei. Wir verstanden uns prima mit Ihnen. Der Altersunterschied wurde gar nicht bemerkt. Gina gebührt unsere große Hochachtung. Den Altersunterschied zwischen unserer Jüngsten (11 Jahre) und unserer Gina bemerkte man hier nicht. Beide hielten sich auf dem Board aufrecht. Stolz paddelten sie an uns vorbei. Nachdem wir die Boards wieder abgeben mussten hatten wir bis zum Mittag Zeit. Abenteuer pur waren die beiden Röhren-Wasserrutschen, entspannen im römischen Dampfbad oder inhalieren im Solebad. Selbst die Thermalbecken durften wir nutzen.

Nach dem Mittagessen ging es zum Aqua-Cycling. Frau Schäfer, Sekretärin der Geschäftsleitung und auch Coach für Aqua-Power brachte uns hier ganz schön ins Schwitzen. Ja, dies kann man auch im Wasser! Aber rückwärts treten gegen den Wasserwiderstand geht ganz schön in die Beine. Mit der richtigen Musik war es aber dann doch noch ein Spaß. Angefeuert wurden wir durch gewisse Animationsmädels. Im Anschluss dann noch Aqua-Power: Rock, Heavy-Metal und mehr im Wasser. Nun wusste jeder warum diese Art von Wassergymnastik Aqua-Power genannt wird. Kaffee, Eisschokolade oder einer der leckeren Kuchen hatten wir uns redlich verdient.

Später dann zurück zum Campus. Es gab doch noch etliche, die sich nach dem Abendessen sportlich betätigten. Kegeln und Tischtennis war angesagt. Andere gingen noch mal auf die Rüttelplatte.

Der Sonntagmorgen brachte herrlichen Sonnenschein. Nach dem Frühstück dann ein Rundgang über das Campusgelände mit Wolfgang Feldner und einer Privatführung auf den naheliegenden Bergfried mit Ruine. Von diesem Aussichtturm hat man einen herrlichen Blick über das Altmühltal. Auch

die Geschichte der „Weißen Frau“ durfte nicht fehlen. Herrlich mystisch und schaurig. Nun war es schon wieder Zeit für die Rückkehr zum Campus. Es gab Riesenschnitzel mit leckerem Kartoffel-Gurken-Salat. Diesen Studentenkoch hätten sich einige Mädels gerne für zu Hause ausgeliehen.

Dann war es soweit: Der große Abschied und noch schnell Adressen tauschen. Auch die nächsten anstehenden Termine und Seminare wurden abgeglichen: Klappt es – können wir da gemeinsam hin?

Alle waren sich einig, dass es solche Veranstaltungen öfters geben sollte. Ein herzliches Dankeschön an die Organisatoren Angelika Kreitmeier, Michaela v.d. Linden, Wolfgang Feldner und seinen Studenten (vor allem dem Koch) sowie Frau Schäfer von der Altmühl-Therme.

Gruppensprecherseminar

Bericht von Angelika Kreitmeier und Christina Schneider

Unser diesjähriges Gruppensprecherseminar fand vom 19. bis 20. März im Rehabilitations- und Präventionszentrum in Bad Bocklet statt. Im Kursaal war am Samstag etliches an „grün“ zu entdecken, sei es auf den Tischen oder an den Wänden. Was dies zu bedeuten hatte, wurde nach der Begrüßung und dem Gedenken der Toten erklärt.
„Klappern gehört zum Handwerk“ – sagt der Volksmund. Dass dieses „Klappern“ aber auch gehört wird, hat sich der Vorstand lange überlegt, auf welche Art das „Klappern“ am besten zu hören wäre. In nächster Zeit wirbt der Landesverband Bayern mit Brotzeitboxen, Flaschenöffnern, Pflasterstreifen, Mintboxen und Jo-Jos, jeweils mit eigenem Werbeeindruck. Muster dieser Werbeartikel lagen auf und die Gruppensprecher konnten sich entsprechend der Vorgaben entweder gleich einige mitnehmen oder bestellen. Die Ausgabe erfolgt in der Regel in den nächsten Gruppensprecher-Schulungen. Das Bestellformular findet man auch auf unserer Website im Internet. Neben den Werbeartikeln können auch Deckenhänger (Plakate mit einer guten Beschreibung der Erkrankung) über Erwin Weis bestellt werden.

Für seine 30jährige Tätigkeit als Gruppensprecher der Gruppe Bad Kissingen erhielt Otto Reusch eine Anerkennung des Landesvorstands. Die Laudatio hielt Wolfgang Klimsch.

Der besondere Schwerpunkt der Diskussionen lag auf dem Abbau von Leistungen der Krankenkassen (Funktionstrainingsrezept) und die damit verbundene finanzielle Belastung für viele Gruppen und deren Mitglieder. Die lokale Arbeit vor Ort wurde reflektiert und alle waren sich einig, dass in unserem Selbsthilfeverband die Trainer und Übungsleiter unserer Gruppen ein besonderes Ansehen genießen. Sie übernehmen die Verantwortung für das Training und sind wertvolle Ansprechpartner.
Um sicherzustellen, dass das Funktionstraining als Leistung seitens der Krankenkassen abrechenbar honoriert werden kann, wurde von führenden Rehabilitationsträgern eine Vereinbarung nach einheitlichen Grundsätzen getroffen: Die Rahmenvereinbarung. Dieser Vereinbarung nach, kommen beim Funktionstraining für die Leitung der Trainingsgruppen Therapeuten mit speziellen Erfahrungen und spezieller Fortbildung in Betracht. Dafür muss ein glaubwürdiger und zertifizierter Nachweis erbracht werden. Nicht selbstständige Therapeuten erhalten eine Vergütung, die als Übungsleiterpauschale nicht in die Einkommenssteuer fällt.

Wie fast alles im heutigen Leben unterliegt auch ein Verein vielfältigen rechtlichen Regelungen.
Deshalb wird den Gruppensprechern die aktualisierte Übungsleitervereinbarung zugesandt.
Ein Schwerpunkt war eine offene Diskussion zwischen altgedienten und neuen Gruppensprechern. Doch bevor leidenschaftlich diskutiert wurde, wurden die Plätze getauscht. So konnten untereinander über Projekte, evtl. Aktionen bzw. gruppenspezifische Probleme gesprochen werden. Dabei stellte sich heraus, dass einige Probleme sehr den örtlichen Strukturen unterliegen, andere aber wieder alle Gruppen gleich betreffen. Diese Art des offenen und freimütigen Austausches brachte alle Gruppensprecher wieder näher zusammen und machte sehr deutlich, dass wir alle am gleichen Strang ziehen.
Christina Schneider bedankte sich am Ende der Veranstaltung für den tollen Austausch. Ebenfalls galt der besondere Dank an Thomas Mack, den Organisator dieses Seminars. Ein gemütlicher Abend mit Musik und Tanz stand nun bevor. Alfred Kaiser spielte den DJ.
Am Sonntag fuhr uns der Bus zur Wasserkuppe. Nach einer 1 Stunde Fahrtzeit hatten wir nicht nur diese erreicht, sondern waren auch wieder mitten im Winter angekommen. Mit ihrer Höhe von 950 m über dem Meeresspiegel ist sie der höchste Berg der Rhön und Geburtsstätte des Segelflugwesens in Deutschland. Kein Wunder also, dass direkt auf den Höhen der Wasserkuppe das Deutsche Segelflugmuseum umgeben von Flugplatz, Flugschulen und Hangars beheimatet ist. Zahlreiche Informationen zur über 100-jährigen Geschichte des Segelfluges, die technische Entwicklung und natürlich auch interessante Exponate werden gezeigt und sind nicht nur für Flugbegeisterte ein interessantes Ausflugsziel.
Auch hier der gilt eine großer Dank an Hilpert Heilmann für die Organisation des Ausflugs.

Dieser Bericht wurde in KW 49 im Passau - Wochenblatt veröffentlicht

Drei Jahrzehnte Schmerz: Die „Bechtis“ geben nicht auf!

30 Jahre Morbus Bechterew-Gruppe Passau

Von Tatjana Brand

Passau. „In drei Jahren sitzen Sie im Rollstuhl“, verkündete der Arzt 1984. Franz Kellberger war damals 32 Jahre alt, hatte gerade geheiratet und sollte den elterlichen Betrieb – eine Schreinerei – übernehmen. Heute ist der Ortenburger immer noch verheiratet, ist 64 Jahre alt – von Rollstuhl keine Spur!

Schwer war es mitunter trotzdem – sehr schwer. Vor allem ganz am Anfang. Ganze zehn Jahre dauerte es, bis die damals noch recht unbekannte Krankheit bei Kellberger diagnostiziert wurde. „Die haben mich als Simulant hingestellt, weil man ja außen nichts sieht“, erinnert er sich. Schmerzen hat er immer noch – seit 40 Jahren. „Morgens uns abends nehme ich Schmerzmittel. Zum Glück habe ich keine Schäden davon, weil es ohne die Mittel einfach nicht gehen würde.“ Franz Kellberger, der auch noch an der entzündlichen Darmerkrankung Morbus Crohn leidet, hat gelernt, die Krankheit zu akzeptieren, mit ihr zu leben. Nicht einfach, wenn man wie Kellberger „auch schon die ganze Nacht lang vor Schmerzen geschrien“ hat.

Mit Bewegung kann man den Schmerzen vorbeugen, verhindern kann man sie nicht. Durch Stress wiederum verschlechtert sich die entzündlich-rheumatische Erkrankung. „Ab 50 müsste es besser werden, haben mir die Ärzte gesagt – aber es ist nicht besser geworden“, erklärt der 64-Jährige, der vor der Krankheit jedoch nicht kapituliert, auch wenn er in jungen Jahren die eine oder andere Verabredung wegen des Bechterew absagen musste. Grillpartys, Wanderungen, Radtouren – das volle Programm. Aber: „Ohne Gespräche mit Gleichgesinnten geht es einfach nicht auf Dauer.“ Das weiß auch Norbert Schreck (75), der seit 37 Jahren mit Morbus Bechterew lebt und von seinem Freund Franz Kellberger sagt: „Wir haben uns einfach gefunden.“ Der gelernte Schreiner musste seinen Beruf wegen seiner Krankheit aufgeben und wurde Zugbegleiter. „Ich wurde hin und her geschoben, bis ich zuletzt in der Fahrkartenausgabe landete“, erinnert sich Schreck, der nach einem Arbeitstag oft nur noch nach Hause und ein heißes Bad nehmen wollte, um die Schmerzen zu lindern. Trotz aller Leiden neideten es ihm manche Kollegen wohl, wenn er wieder einmal fünf Tage lang krankgeschrieben war. Morbus Bechterew zerstört viel!

Franz Kellberger (l.) und Norbert Schreck sind seit 30 Jahren befreundet. Noch länger leiden sie an Morbus Bechterew.

Seit 30 Jahren eine große Familie

„Trotz der Medikamente sind meine Werte gar nicht so schlecht“, freut sich Norbert Schreck, dessen Rückgrat bereits weitgehend versteift ist, da die Bandscheiben durch Morbus Bechterew verknöchern. „Ohne meine täglichen Gymnastikübungen könnte ich mich vielleicht gar nicht mehr bewegen.“

Es war vor 30 Jahren, als sich Kellberger und Schreck dazu entschlossen, eine Morbus Bechterew-Gruppe zu gründen. Die meisten Mitglieder – die sich selbst „Bechtis“ nennen – sind noch heute dabei. Aus Schicksalsgefährten wurde eine Familie, in der jeder jedem hilft. Ein Mitglied brachte es auf den Punkt: „Was würden wir machen, wenn es auf einmal ein Medikament geben würde, das uns heilt? Dann würden wir uns weiter treffen!“, gab er sich gleich selbst die Antwort auf seine Frage.

Und auch Franz Kellberger hat trotz allem nicht verlernt, positiv zu denken: „Der Herrgott hat mir in den letzten 20 Jahren verdammt viel geholfen, sonst würde ich nicht mehr leben.“ Realistisch bleiben aber beide trotzdem. „Das Schlimmste an dieser Krankheit ist, dass das ganze Leben von ihr bestimmt wird“, meint Norbert Schreck. „Und die Angst und Ungewissheit. Was kommt noch? Wie lange halte ich das noch aus?“ Trotz allem hat Franz Kellberger für sich beschlossen: „Die Krankheit wird mich nicht besiegen!“ Und dann findet er doch wieder etwas Positives am gemeinsamen Schicksal: „Ohne den Bechterew hätten wir diese ganzen tollen Menschen wohl nie kennengelernt.“

Nachruf

Rudolf Backhaus, langjähriger Gruppensprecher der Gruppe Pfaffenhofen ist im Januar dieses Jahres verstorben. Nicht nur wir im Vorstand trauern um einen liebenswerten und immer aufgeschlossenen Mitpatienten. Sehr viele Gruppensprecher können es nicht begreifen, dass unser „Rudi“ nicht mehr da ist.

Nicht der Mensch hat am meisten gelebt, welcher die meisten Jahre zählt,
sondern der, welcher sein Leben am meisten empfunden hat.

Jean-Jacques Rousseau

Rudolf Backhaus prägte von 2002 bis 2016 als Sprecher die Belange der Gruppe Pfaffenhofen. Immer ein offenes Ohr für alle Probleme und immer einen lustigen Spruch auf den Lippen, das war unser Rudi. 2012 wurde er in Bad Aibling für besondere Leistungen mit der Verdienstnadel der DVMB ausgezeichnet.
Wir danken ihm im Namen des Landesverbands Bayern für sein Engagement und werden ihn in guter Erinnerung behalten.

Veranstaltungen 2016 des Landesverbands Bayern

11. - 12. Juni 2016	Delegiertenversammlung	Info Benachrichtigung
2. - 3. Juli 2016	Basiswissen in Nürnberg	Info Christina Schneider
9. Juli 2016	Jugendseminar in Gunzenhausen	Info Michaela v. d. Linden
16. Juli 2016	Erlebnistag in Lichtenfels	Info Angelika Kreitmeier
28. - 31. Juli 2016	Patienten-Familienseminar Cham	Info Christina Schneider
15. - 18. September 2016	Patientenseminar in Zwiesel	Info Thomas Mack
24. September 2016	Gruppensprecherschulung Nord in Osternohe	Info Christina Schneider
8. Oktober 2016	Gruppensprecherschulung Süd in Fürstenfelbruck	Info Christina Schneider
22. Oktober 2016	Mitgliederversammlung in Augsburg	Info Wolfgang Klimsch
5. - 6. November 2016	Buchhaltungsseminar in Kleedorf	Info Christina Schneider

Jeder der sich die Fähigkeit erhält, Schönes zu erkennen, wird nie alt werden
(Franz Kafka)

Wir gratulieren Alfred Engelbrecht, Gruppe Altötting am 28. Juni zum 50. und Alfred Bauer, Gruppe Oberammergau am 05. Juli zum 55. Geburtstag.

Sprechstunde des LV Bayern:
Mittwochs 15.00-20.00 Uhr ist Wolfgang Klimsch im Büro des LV zu erreichen: Tel. 089 768047, Fax. 089 7257621;
E-Mail: klimsch@dvmb-by.de

Kontakt: Frauenansprechpartnerin: Angelika Kreitmeier
Tel. 09153 4158, E-Mail: frauennetzwerk@dvmb-by.de

Kontakt: Junge Bechterewler: Michaela v. d. Linden
Tel. 09529 9500019, E-Mail: jugend@dvmb-by.de

Impressum:
„Bayern-Info“ ist ein Mitteilungsblatt des Landesverbands Bayern e.V. der DVMB und ist dem Morbus-Bechterew-Journal beigeheftet. Eigenes Bildmaterial.
Redaktion und verantwortlich: Christina Schneider
Obertor 24, 97769 Bad Brückenau
Tel. 09741 3887
E-Mail: Bayerninfo@dvmb-by.de
Redaktionsschluss: 01.07.2016