Bayern-Info

Nr. 70
September 2016

DVMB

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

Urige Floßfahrt und historische Mauern

Bericht: Erwin Weis

Wer von Ihnen hatte eine schöne Sommerzeit und vielleicht etwas Interessantes erlebt?

40 unserer abenteuerlustige Mitglieder haben den Erlebnistag 2016 für eine urige Floßfahrt auf einem aufgestauten Mainabschnitt genutzt. Mit dem 36-Tonnen Floß, Musik, Bier und guter Laune ging es für 2,5 Std. auf den Main. Fußwaschung inklusive. Unter Begleitung und Aufsicht von fränkischen Enten verbrachten wir eine tolle Mittagszeit. Vom Floß aus konnten wir auch das nächste Ziel „Kloster Banz“ in der Ferne erkennen. Dort gab es für uns eine überaus informative Führung durch das Klostergebäude. Der Kaisersaal der von Johann Jakob Vogel mit Stuckarbeiten verziert wurde. Auch erfuhr einer der Teilnehmer, dass eine Ahnenforschung betrieben werden muss. Ein Mönch aus dem 16. Jahrhundert könnte ein Vorfahre sein. Der Tag klang mit herzhaften Gerichten aus. Alle waren wieder voll des Lobes über die Organisation von Heinz und Angelika Kreitmeier.

Volleyballturnier am 16. April 2016 in Strullendorf

Bericht: Michaela v.d. Linden

„Die Ersten von hinten?“

Was den Bechtis das landesweite Volleyballturnier ist, ist den andern die Bundesliga im Fußball. Wer sich halbwegs bewegen kann, nimmt an dem Turnier teil. In diesem Jahr wurde es von der Gruppe Bamberg in Strullendorf ausgerichtet. Wir jungen Bechtis beschlossen mit einer deutschlandweiten bunten Truppe teil zu nehmen. Es fand sich relativ schnell eine Gruppe junger, voll motivierter, lädierter junger Menschen zusammen. Wir wagten es gegen die starken Truppen von Bamberg, Würzburg und Regensburg anzutreten. Ich war auf diesen Tag gespannt - auf neue Gesichter in unseren Reihen der jungen! Und wie es so ist, die mit dem kürzesten Anfahrtsweg kam zuletzt, sodass ich persönlich von Wilhelm Glökler, dem Organisator, als endlich eintreffende Jugendsprecherin von Bayern begrüßt wurde. Somit hatten „Neue“ gleich den richtigen Eindruck von mir erhalten. Ein „Warm-up“ mit entsprechenden Übungen durch Annegret, die Therapeutin der Gruppe Bamberg, konnte das Turnier beginnen. Hierbei kam es bereits zu den ersten kleinen Wortgefechten wer am Ende des Tages oben auf dem Treppchen stehen müsste. Wir: Andreas, Benjamin, Jana, Lars, Michael und Michaela, haben uns richtig angestrengt. In jedem Spiel haben wir Punkte errungen, keines mit Null gespielt aber leider waren wir am Ende.

„Die Ersten von hinten“.

Wir hatten eine Menge Spaß, gute Gespräche und genossen das leckere Essen. Dies ist doch das Wichtigste an so einem Tag, da kann Mann/Frau auch mit dem letzten Platz leben. Im nächsten Jahr wollen wir es wieder probieren, wir können uns ja von Jahr zu Jahr steigern und irgendwann stehen wir auch auf dem Treppchen. Wer uns unterstützen möchte sowie Lust auf Spaß in der Gruppe hat, der meldet sich bitte unter jugend@dvmb-by.de

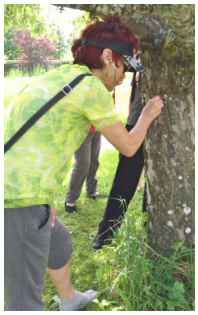
„Dem Bechterew eine Stimme geben“ in Bernried vom 26. 05. bis 29.05.2016

Bericht von Gina Eich und Eliane Roth

Alle Teilnehmerinnen wurden am Donnerstag von Christina und Michela im Klosterhof Bernried bei strahlendem Sonnenschein begrüßt. Zunächst gab es Abendessen, dann eine persönliche Vorstellungsrunde von uns allen auf sehr spielerische Art im Sitzungsraum 2138. Jeder musste über sich 2 Eigenschaften preisgeben, eine musste gelogen sein und wir haben erraten, welche. Es war sehr lustig.

Am Freitagvormittag ging es in den Garten. Christina erzählte uns eine Geschichte über zwei seit Jahrzehnten verbundene Bäume, von denen einer plötzlich gefällt wurde. Der andere musste nun mit dem Alleinsein fertig werden. Nach anfänglichen Schwierigkeiten gelang ihm das und er meisterte sein Schicksal. Danach durften wir uns einen der vielen um uns herumstehenden Bäume aussuchen, diesen ertasten und spüren und ihm ein Geschenk (z. B. einen Stein) bringen. Leichte Gymnastik machte dann Michaela mit uns, bevor wir uns alle zum Mittagessen begaben.

Im großen Sitzungssaal erwartete uns danach eine weitere Überraschung: wir durften unser eigenes Leben auf einer Baumscheibe anhand der Jahresringe farbig dokumentieren. Es folgte eine Geschichte vom „Gärtner und seiner Frau“, die gemeinsam in jungen Jahren einen Baum gepflanzt hatten der im Laufe der Zeit immer wieder gestutzt wurde, weil er nicht so wuchs, wie sie sich das vorgestellt hatten. Wenn er in die Höhe wuchs, wurden ihm seine Äste beschnitten, wenn er dann in die Breite ging, ebenfalls. Das machte ihn furchtbar traurig. Erst durch das Lob eines kleinen Mädchens durfte er dann so wachsen, wie er wollte. Fazit: ***Man soll nicht begrenzen, sondern loben und Liebe schenken,*** dadurch läuft das Leben in richtigen Bahnen. Nach dem Abendessen besuchten wir die Sternwarte. Wegen der vielen Wolken am Himmel, konnten wir deshalb nicht mal durch das große Teleskop die Sterne sehen. Dafür hörten wir einen faszinierenden, spannenden Vortrag von Herrn Motl und Herrn Eich, welche ehrenamtlich durch die Sternwarte führen, mit phantastischen Bildern von Himmelsobjekten und Milchstraßen. Am Samstagvormittag Aufteilung in 2 Gruppen. Die eine Gruppe ging mit Michaela in den Garten um die Geräusche der aufsteigenden Säfte in den Bäumen mittels Stethoskop zu hören, oder die Baumstämme mit verbunden Augen zu ertasten um sie danach mit offenen Augen wieder zu finden- Wir sind in diesen Momenten den Bäumen noch nie so nah gewesen! Eine wunderbare Erfahrung. Die andere Gruppe erfuhr gleichzeitig, dass durch Gesang der Mund und die Zunge in unterschiedlichen Stellungen bewegen. Durch entsprechende Atmung wird der Brustkorb gedehnt und dadurch gestärkt. Die Atmung als Motor der Stimme und Kieferöffnung mit Feldenkrais. “Zunge und Kiefer“ mit funktionalem Stimmtraining. Unsere Trainerinnen waren Cornelia Schmid und Barbara Schubert. Cornelia ist ausgebildete Stimmpädagogin und Barbara Feldenkrais-Therapeutin. Durch Singen hat man eine bessere Atmung. In Verbindung mit aufeinander abgestimmten Feldenkrais-Lektionen wirkt sich dies nicht nur positiv auf die Psyche sondern auch auf die eingeschränkten Bewegungsabläufe im Brustkorb aus. Bei beiden Methoden steht die Selbstwahrnehmung des individuellen Atem-, Stimm- und Körpergefühls im Mittelpunkt. In den angebotenen Übungen lernten wir spielerisch andere, neue Möglichkeiten kennen. So konnten wir die unterschiedlichen Muster entdecken und vergleichen. Mittels dieser Wahrnehmung hatten wir die Möglichkeit, uns individuell und effektiv im Umgang mit unserem Körper und Stimme zu entscheiden. Cornelia lernte uns einen Kanon: ***„Hahaha – hahaha – hahaha, unsern Jubel ruft das Echo laut zurück. Lasst uns fröhlich sein und lachen, denn ewig währt das Glück.“*** Abwechselnd gab es dazu Stimm- und Feldenkraisübungen. Ein hartes Stück Arbeit, aber wir haben es geschafft! Auf besonderen Wunsch der Damengruppe sang uns Cornelia noch das Schubert-Lied ***„Die Forelle“.*** Dafür bekam sie tosenden Beifall und wir wurden zum Abendessen entlassen.



Die etwas andere Ehrung

Horst Peiser 25 Jahre bei der DVMB Gruppe Regensburg

Unser Horst ist zu beneiden höchst zuverlässig und bescheiden.
Ein Vorbild ist Horst in der Halle seine Ruhe begeistert alle.
Keine Übung fordert ihn heraus beim Volleyball kriegt Horst Applaus.
Aufschläge macht er, dass es funkt beim Ballkontakt gibt’s meist `nen Punkt.
25 Jahre gibt er schon Gas - die Gruppe hat mit Horst viel Spaß!

„Bechtis“ werfen keinen Blick zurück

GESUNDHEIT Morbus Bechterew greift die Wirbelsäule an. Und ist unheilbar. Betroffene haben die Chance, mit Bewegung alles dafür zu tun, fit zu bleiben. Wilhelm Glökler aus Adelsdorf beweist, dass man trotz steifer Wirbelsäule Sport machen kann.

VON UNSEREM REDAKTIONSMITGLIED **SARAH DANN**

Jeder trainiert hier so weit, wie sein Körper mitgehen kann.

Adelsdorf/Strullendorf – Wenn der Rücken irgendwann so beweglich wie ein Besenstiel ist, hat sich der Morbus Bechterew Wirbel für Wirbel seinen Weg nach oben gebahnt. Morbus Bechterew ist eine Krankheit, an der schätzungsweise zwei Prozent der Bevölkerung erkrankt sind.

Wilhelm Glökler ist einer davon. Der 67-Jährige ist Gruppensprecher der Bamberger Bechtis, wie sie sich selbst bezeichnen. Seit 50 Jahren lebt er mit einer Wirbelsäule, die von Jahr zu Jahr mehr versteifte. Als 17-Jähriger hatte er erste Beschwerden, war vom Schulsport immer wieder befreit. Dann mit 23 bekam er vom Arzt eine Diagnose. Entgegen der ersten Annahme des Spezialisten ist Wilhelm Glökler in seinem Leben noch nie auf einen Rollstuhl angewiesen gewesen. Nur Krücken, die musste er immer mal wieder zur Hilfe nehmen.

Nach über 50 Jahren Morbus Bechterew kann der Adelsdorfer zwar nicht mehr mit dem Auto rückwärts fahren – beziehungsweise muss sich vollkommen auf die Rückspiegel verlassen, hält sich aber so sicher wie manch Jugendlicher nicht auf einem Petziball. „Es tut zwar saumäßig weh, aber man kann mit Bechterew leben“, sagt der Senior.

Schmerzen hatte er schon lange nicht mehr. Medikamente, knallharte Entzündungshemmer, musste er seit einem Kuraufenthalt Anfang der 90er-Jahre nicht mehr schlucken.

Hier und da zwickt mal die Hüfte, ansonsten ist er aber fit. So fit, dass er im vergangenen Jahr den Jakobsweg von Ulm nach Santiago de Chile in dreieinhalb Monaten gelaufen ist – und jeden Mittwochabend nach Strullendorf fährt. Arme hoch, an der Hüfte vorbei schwingen, nach hinten ziehen, „schnaufen net vergessen“, sagt Annegret Döhler. Die Physiotherapeutin betreut die Bamberger Sportgruppe, die vor 34 Jahren gegründet wurde, seit 19 Jahren.

Freundschaften wachsen

Sie kennt jeden persönlichen Krankheitsverlauf, weiß, dass es bei Hermann da zwickt, bei Detlev in dieser Position schwierig werden könnte und sieht, dass der Ball heute für Eva ein bisschen zu hoch ist. Immer wieder ist es so ruhig in der Turnhalle, dass nur das Ticken des Minutenzeigers und tiefe Schnaufer zu hören sind. In der ersten Stunde nach sechs Wochen Pause zeigt sich, wer in den Ferien auch zu Hause fleißig gewesen ist. Alle natürlich, mindestens zwei Stunden am Tag, pro Übung versteht sich, witzelt der Herr im roten T-Shirt. Alle lachen, alle schnaufen weiter.

> *„Es tut zwar saumäßig weh, aber man kann mit Bechterew leben.“*
>
> **Wilhelm Glökler**, Gruppensprecher

„Das ist wie Sambatanzen auf dem Ball“, sagt Annegret und zählt runter. Noch drei, noch zwei – jetzt sind auch die Kreisschwünge für heute geschafft. Eine gute dreiviertel Stunde werden alle möglichen Muskeln und Wirbel mit Bechterew spezifischen Übungen gefordert. Danach wird Volleyball gespielt – also an solchen Abenden, an denen genug Leute da sind – und noch etwas gemeinsam getrunken. Annegret Döhler gibt in Strullendorf nicht nur einen Gymnastikkurs. Die Physiotherapeutin hilft jedem einzelnen aus der Bechterew-„Familie“ so beweglich zu bleiben, wie es die Versteifung der Wirbelsäule eben zulässt. Für Döhler ist der Mittwochabend kein lukrativer Nebenverdienst bei drei Euro pro Person und Kurseinheit, sondern eine „Herzensangelegenheit“.

Tabletten hauen rein

Nicht mehr alle Gründungsmitglieder aus den 80er-Jahren zählen noch zur aktiven Truppe, erzählt Glökler. Von rund 60 Mitgliedern im Bamberger Ortsverband seien zwölf mittwochs meistens dabei. Er weiß, dass sich jüngere Patienten heutzutage oft Inspiration und Übungen aus dem Internet holen würden. Ob Lebensweisheit oder Gymnastikübung – in Strullendorf gibt es von den anderen Bechtis zum Ratschlag noch einen Witz dazu.

„Die körperliche Attraktivität lässt nach, das muss man ganz klar erkennen“, sagt Glökler, der es sich zwar nicht sofort, aber rechtzeitig zum Ziel gesetzt hat, „den Bechterew zum Freund zu nehmen“. Der 67-Jährige hat weißes Haar, lacht, grämt nicht über seine Krankheit. Nur für das geschulte Auge sind der typische Bechterew-Schlenkergang“ und der leichte Buckel sichtbar. Die Diagnose mache einen sicherlich nicht euphorisch, aber runterziehen würden einen Betroffenen eigentlich nur die Schübe. Wilhelm Glökler hat sich damals entschieden, einen Morbus-Bechterew-Ausweis zu beantragen. Je nach Ausmaß der Krankheit kann nach dem Sozialgesetzbuch eine Schwerbehinderung anerkannt werden. Ausgefallen ist er im Betrieb zwar nicht zuhauf wegen seiner Erkrankung. Durch den Arbeitstag kämpfen, das musste er so manchmal, denn „die Tabletten, die sind wie Doping“, erinnert sich Glökler.

Diese Zeiten hat der 67-Jährige überstanden: „Wenn er durch ist, dann ist er ausgebrannt“, sagt er über seinen Bechterew-Verlauf. Und mit dem Vergleich, einen Rücken wie ein Besenstiel zu haben, hat er sich arrangiert.

Bilder von der Sportstunde finden Sie auch online zu diesem Artikel unter

inFranken.de

Morbus Bechterew ist nicht heilbar

Sport Jeden Mittwoch um 19.30 Uhr trifft sich die Morbus-Bechterew-Gruppe Bamberg in der Schulturnhalle in Strullendorf zum Training. Nach Gymnastikübungen wird meist Volleyball gespielt.

Treffen Am Samstag, 31. Oktober, findet die bayerische Mitgliederversammlung des Bechterew-Verbandes in Bamberg statt. Beginn ist um 10 Uhr im Bistumshaus St. Otto.

Krankheit Auch bekannt als Spondylitis ankylosans ist Morbus Bechterew eine chronisch verlaufende entzündlich-rheumatische Erkrankung, die sich vor allem an der Wirbelsäule auswirkt. Die Krankheit beginnt meist zwischen dem 15. und 30. Lebensjahr. Sie verläuft in Schüben und individuell unterschiedlich. Bei vielen Patienten beherrschen die Entzündungsschmerzen den Krankheitsverlauf, bei anderen steht die Versteifung im Vordergrund.

Kontakt Informationen zur Krankheit und Gruppe gibt es im Internet unter *dvmb-by.de/gruppen/bamberg/*. *Quelle: Dt. Vereinigung MB*

Physiotherapeutin Annegret Döhler (vorne) holt in der Trainingsstunde alles von ihren Teilnehmern raus. Fotos: Sarah Dann

Vorstellung des Gruppensprechers der DVMB - Gruppe Pfaffenhofen

Name, Vorname:	Werner Geiger
Alter:	71 Jahre
familiäre Situation:	gesch.
an M. Bechterew erkrankt seit:	1980
Beruf:	Rentner

Was motiviert Sie, sich in der DVMB und in Ihrer Ortsgruppe ehrenamtlich zu engangieren?	das die Gruppe erhalten bleibt
Haben Sie ein Lebensmotto? Wenn ja bitte nennen Sie es?	Alles auf die leichte Schulter nehmen
Welchen Hobbies bzw. Leidenschaften gehen Sie nach?	Schwimmen, Reisen
Worin sehen Sie die größte Herausforderung durch Ihre gesundheitlichen Defezite?	Lächeln nichts ernst nehmen
Wer oder was hilft Ihnen bei der Krankheitsbewältigung am meisten?	Therapie

Veranstaltungen 2016 des Landesverbands Bayern

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 Fürstenfeldbruck	Info Christina Schneider
22. Oktober 2016	Mitgliederversammlung in Augsburg	Info Wolfgang Klimsch
5. - 6. November 2016	Buchhaltungsseminar in Kleedorf	Info Christina Schneider

Das Bewusstsein eines erfüllten Lebens und die Erinnerung an viele gute Stunden sind das größte Glück auf Erden."
Cicero 106 - 43 v. Chr.

Wir gratulieren:
Wohlrab Günther, Gruppensprecher von Donauwörth hat am 30. November seinen 75. Geburtstag. Kellberger Franz, Gruppensprecher von Passau feiert am 03. Novemeber seinen 65. Geburtstag. Prof. Dr. Ernst Feldtkeller feiert am 19. Oktober seinen 85. Geburstag. Marlies Bertram, feierte am 17. August einen runden 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: 30.09.2016