



Das Netzwerk zur Selbsthilfe

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew

Landesverband Hessen e.V.

DVMB

Landesverband

Hessen e.V.

Jahresbericht 2018

27. April 2019

Vorsitzender

Franz-Josef Kaufhold

www.dvmb-hessen.de

**Der nachfolgende Geschäftsbericht zeigt die wesentlichen Entwicklungen und Aktivitäten des Landesverbandes auf.
Die Aufgabenstellung und Arbeit unserer Selbsthilfegruppen ergeht ebenfalls als Jahresbericht an den Landesvorstand.**

Vorstand und Geschäftsstelle

Unsere bisherige Geschäftsstelle in Dillenburg-Nanzenbach musste zum Ablauf des Monats Mai 2018 aufgegeben werden. Der Vorstand ist auf der Suche nach neuen Räumlichkeiten, die im Bereich Mittelhessen gelegen sein sollen, um die Anfahrtswege für alle Vorstandsmitglieder in einem zumutbaren Rahmen zu halten. Als vorübergehende Lösung wurde die Anmietung einer Speicherbox in Gießen vorgenommen, um unsere umfangreichen Unterlagen dort sicher lagern zu können. Bis eine neue Geschäftsstelle gefunden worden ist, finden die Vorstandssitzungen im Bürgerhaus Gießen-Kleinlinden statt.

Der Vorstand nimmt darüber hinaus an weiteren Veranstaltungen auf überregionaler Ebene (LAGH, Paritätischer usw.) teil, um Kontakte zu anderen Landesverbänden und Organisationen zu pflegen.

Im Jahre 2018 haben wir uns zwei Mal auf Arbeitskreisebene mit den Landesverbänden Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen, Hamburg und Schleswig-Holstein getroffen, um überregionale Aufgaben gemeinsam anzugehen. Der wesentliche Aufgabenbereich auf Arbeitskreisebene bestand im vergangenen Jahr darin, Vorbereitungen und Durchführungen der neuen DSGVO zu erarbeiten und umzusetzen. Das Thema Datenschutz wird uns auch im nächsten Jahr noch stark in Anspruch nehmen. Der Vorstand hat daher auch mit Hans-Joachim Driels einen Datenschutzbeauftragten für den Landesverband berufen. Dieser nimmt seine Aufgabe seit dem Frühjahr 2018 engagiert und kompetent wahr und arbeitet eng und vertrauensvoll mit dem Vorstand zusammen.

Der Vorstand nimmt auch an den jährlichen Mitgliederversammlungen der örtlichen Selbsthilfegruppen teil, um den Kontakt zur Basis auch in persönlichen Gesprächen zu vertiefen. Er gibt Hilfestellungen bei den Gruppenleitungen, da es in den letzten Jahren schwierig geworden ist, entsprechende Personen für das Amt der/des Gruppensprechers gewinnen zu können.

Mitgliederentwicklung

Auch im vergangenen Jahr stagnierte die Zahl unserer Mitglieder. Es ist kaum möglich, die Zahl der ausscheidenden Mitglieder (vor allen Dingen durch Sterbefälle) kompensieren zu können. Seit mehr als 2 Jahren hat daher das Thema Mitgliedergewinnung höchste Priorität im Landesverband. Da es sich bei den neu diagnostizierten Fällen meistens um jüngere Personen handelt, bedarf es in der heutigen Zeit Aktivitäten, die insbesondere über die sozialen Medien stattfinden sollten. Im Jahre 2018 wurden mit Hilfe unseres Webmasters damit begonnen die Seiten unserer Selbsthilfegruppen auf der Homepage des Landesverbands zu aktualisieren. Kontakte mit Rheumatologen, Orthopäden und Kliniken wurden intensiviert. Regionale und überörtliche Themen werden in dem Morbus Bechterew Journal vierteljährlich veröffentlicht. Dieses Journal erhalten allen Mitglieder kostenlos.

Finanzen des Landesverbandes

Auch im abgelaufenen Geschäftsjahr konnten die vielfältigen Aufgaben des Landesverbandes nur dank der großzügigen Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen umgesetzt werden. Wie aus dem beigefügten Jahresabschluss ersichtlich ist, wird der größte Teil unserer Finanzmittel für unsere Veranstaltungen wie die Delegiertenversammlung, das Gruppensprecherseminar, Kassierer Seminar, den Patiententag und für die Arbeit der Netzwerke Junge Bechtis bzw. Frauen verwendet. Die

örtlichen Selbsthilfegruppen werden darüber hinaus auch finanziell vom Landesverband unterstützt.

Im letzten Jahr kamen als wesentliche zusätzliche Kostenfaktoren noch die Umsetzung der Datenschutzgrundverordnung, die auch finanziell längst noch nicht abgeschlossen ist, sowie eine Erweiterung der IT-Ausstattung des Vorstands hinzu. Die anstehende Neugestaltung der Homepage des Landesverbandes wird mindestens 5.000,- € kosten.

Im Jahresabschluss ist ein Betrag in Höhe von 12.000,- € enthalten, der als durchlaufender Posten anzusehen ist und daher das Jahresergebnis „verfälscht“. Diese 12.000,- € wurden bereits Anfang des Jahres an die örtlichen Selbsthilfegruppen ausgezahlt, damit diese davon die Kosten für das Funktionstraining im Jahr 2018 bezahlen konnten.

Ein Betrag von TEUR 6.100,- € wurde in die freie Rücklage eingestellt, um bei zurückgehenden Einnahmen für die laufenden Kosten des Landesverbands zur Verfügung zu stehen.

Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr

Da wir im Augenblick keine eigene Geschäftsstelle und damit auch keinen permanenten persönlichen Ansprechpartner zu Verfügung haben, werden durch den Vorsitzenden tel. Sprechzeiten angeboten, um den Mitgliedern die Möglichkeit zu geben, Kontakt mit dem Landesverband aufzunehmen. Jedes Vorstandsmitglied ist darüber hinaus jederzeit über E-Mail erreichbar und kann einen Rückruf vornehmen.

In Frühjahr 2019 gibt es bei 3 örtlichen Selbsthilfegruppen Probleme mit der Nachfolge der Gruppenleitung, da der bisherige Gruppensprecher bzw. Gruppensprecherin das Amt aus Altersgründen niederlegen möchte. Bei diesen Mitgliederversammlungen war und ist der Vorstand gerne beratend vor Ort.

Im Jahre 2019 wurde gemeinsam mit den Landesverbänden Rheinlad-Pfalz und Saarland eine Fortbildungsmaßnahme für die Therapeutinnen und Therapeuten, die das Funktionstraining unserer örtlichen Selbsthilfegruppen betreuen in der Rheumaklinik Oberammergau durchgeführt. Die Veranstaltung traf bei allen Beteiligten auf eine überaus positive Resonanz.

Gemeinsame Aufgabenstellungen in den Landesverbänden möchten wir auch im Jahre 2019 im Rahmen der neu aufgestellten Arbeitskreise mit den Kolleginnen und Kollegen aus den anderen Bundesländern forcieren und die Kontaktmöglichkeit über die „sozialen Medien„ weiter ausbauen.

Dank:

Die wichtigsten Leistungsträger unserer Gemeinschaft sind die Gruppensprecherinnen- und -sprecher mit ihren Helferinnen und Helfern vor Ort. Ihnen gilt unser herzlicher Dank.

Einen Dank möchte ich auch an meine Vorstandskolleginnen und -kollegen für die gute kollegiale Zusammenarbeit aussprechen.

Auch unseren ärztlichen Beratern, Dr. med. Wiegand Müller-Brodmann und Dr. Gerd Balser, sowie unserem Physiotherapeuten, H.O. Junker, sagen wir Dank.

Dank auch an das Team der Bundesgeschäftsstelle für die gute Zusammenarbeit und Unterstützung.

Ohne die finanzielle Unterstützung durch Zuschüsse der Pauschal- bzw. Projektförderung der Krankenkassen wäre vieles nicht machbar gewesen.

Franz-Josef Kaufhold
Vorsitzender

Aktivitäten des Landesvorstandes 2018

- 4 Vorstandssitzungen
- Delegierten/Mitgliederversammlung des Landesverbandes Hessen
- Delegiertenversammlung des Bundesverbandes in Friedrichroden
- Patiententag in Bad Endbach
- Teilnahme an Mitgliederversammlungen der Selbsthilfegruppen
- Gruppensprecherseminar in Stadtallendorf
- Netzwerk Öffentlichkeitsarbeit in Fulda und Göttingen
- Beiratssitzung Bundesverband/Landesverbände
- AOK – Selbsthilfe im Dialog
- BV-LV Sitzung in Karlsruhe
- Mitgliederversammlung der Paritätische
- Kochseminar des Frauennetzwerkes in Kirchhain