

Drei Neuromuskuläre Zentren in Bayern bieten umfassende Hilfe



An drei bayerischen Neuromuskulären Zentren arbeiten Fachkräfte unterschiedlicher Disziplinen eng zusammen.

Diese Kooperation schließt Sozialpädagogen, Physio- und Ergotherapeuten sowie Verwaltungskräfte der DGM – Landesverband Bayern e.V. – ein. Sie bieten Menschen mit einer Muskelerkrankung professionelle Beratung und Unterstützung.



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)
- Landesverband Bayern e.V. -

Neuromuskuläres Zentrum Würzburg

Psychosoziale Beratung
Institut für Humangenetik
Biozentrum, Am Hubland
97074 Würzburg
Tel.: 0931 / 31-84074

Neuromuskuläres Zentrum Bayern Mitte

Psychosoziale Beratung
Neurologische Klinik
Schwabachanlage 6
91054 Erlangen
Tel.: 09131 / 853-4512

Neuromuskuläres Zentrum Bayern Süd

Psychosoziale Beratung
Friedrich-Baur-Institut
Ziemssenstraße 1a
80336 München
Tel.: 089 / 4400-57411

www.dgm-bayern.de
www.dgm.org

Wir freuen uns über jeden Betrag,
mit dem Sie unsere Arbeit unterstützen.

DGM – Landesverband Bayern e.V. –
IBAN: DE24 7002 0500 0007 8952 00
SWIFT / BIC: BFSWDE33MUE

Förderverein der DGM – Landesverband Bayern e.V. –
IBAN: DE02 6005 0101 7491 8927 96
SWIFT / BIC: SOLAEST600

Mitglied bei:



12/2017

Begegnung und Beratung für Muskelkranke in Bayern



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)
- Landesverband Bayern e.V. -

Neuromuskuläre Erkrankungen

Neuromuskuläre Krankheiten sind selten. Vielen sind sie unter den Begriffen „Muskelkrankheit“ oder „Muskelschwund“ bekannt. Bisher lassen sich über 800 verschiedene Erkrankungsformen benennen, die unterschiedliche Ursachen (z.B. in der Schädigung der Muskelzellen oder der Nervenfasern) haben.

Allen gemeinsam ist der fortschreitende Kraftverlust der Muskulatur, der zu einer Abnahme der Mobilität und einer Zunahme des Hilfebedarfs im Alltag führen kann. Sind Herz- und Atemmuskulatur betroffen, kann auch die Lebenserwartung eingeschränkt sein.

Neuromuskuläre Krankheiten werden zum Teil genetisch verursacht. Sie können angeboren sein, im Verlauf des Kindesalters oder erst bei Erwachsenen auftreten. Meist schreiten sie über viele Jahre langsam fort. Nur einzelne Erkrankungsformen führen rasch zur körperlichen Hilflosigkeit der Betroffenen.

Für die meisten Muskelkrankheiten sind bisher keine Heilungsmöglichkeiten bekannt. Betroffene benötigen deshalb Hilfe in Form von symptomatischen Therapien und Unterstützung bei der Neugestaltung ihres privaten und beruflichen Umfelds.

*In Bayern leben ungefähr
15.000 Menschen mit einer
Muskelkrankung.*



Unsere Angebote – nicht nur für Mitglieder

Das Leben mit einer Muskelerkrankung bringt Veränderungen in nahezu allen Lebensbereichen mit sich. Kontakte mit anderen Betroffenen und kompetente Beratung können dazu beitragen, die Erkrankung und ihre Auswirkungen anzunehmen.

Unser Ziel als Selbsthilfeorganisation ist es, muskelkranken Menschen und ihren Angehörigen eine Teilhabe am Leben in Selbstbestimmung zu ermöglichen.

► Informations- und Begegnungsveranstaltungen

Unter dem Dach der DGM finden Treffen von regionalen Selbsthilfegruppen, von diagnosespezifischen Gesprächskreisen (z.B. für ALS-Betroffene, für Eltern muskelkranker Kinder), von Freizeitmaßnahmen (z.B. Ausflüge, Familienwochenenden) oder Veranstaltungen zu krankheitsspezifischen Fragen statt.

► Professionelle Beratung

Hauptamtliche Mitarbeiter/innen aus den Fachbereichen Psychosoziale Beratung, Physiotherapie und Ergotherapie bieten spezialisierte, individuelle Beratung an. Sie arbeiten eng mit den medizinischen Einrichtungen der drei bayerischen Neuromuskulären Zentren und bei Bedarf auch mit allen Fachdiensten vor Ort zusammen.

Das Beratungsangebot umfasst telefonische und schriftliche Kontakte sowie persönliche Gespräche an den Beratungsstellen oder im Rahmen von Hausbesuchen.

Dieses Angebot richtet sich nicht nur an Mitglieder der DGM, sondern an alle Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihre Angehörigen.

► Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung

Neuromuskuläre Erkrankungen sind heterogen (verschiedenartig). Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Erkrankungsformen ist es für Betroffene schwierig, im gesellschaftlichen Leben Aufmerksamkeit und Gehör zu finden.

Gemeinsam arbeiten wir daran, die Öffentlichkeit über Muskelkrankheiten und die besonderen Probleme muskelkranker Menschen zu informieren. Wir sind über örtliche und überregionale Netzwerke mit Fachdiensten und Organisationen verbunden.

Die DGM – Landesverband Bayern e.V. – ist Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband und in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Bayern.

Begegnung und Beratung in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke – Landesverband Bayern e.V. –

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist die größte Selbsthilfeorganisation für Muskelkranke in Deutschland. Sie wurde 1965 mit dem Ziel gegründet, die Erforschung von neuromuskulären Erkrankungen voran zu treiben und Heilungsmöglichkeiten für Betroffene zu entwickeln. In Bayern leben ungefähr 15.000 Menschen mit einer Muskelerkrankung. Der Landesverband Bayern der DGM wurde 1995 gegründet. Aktuell gehören ihm ca. 1300 Mitglieder an.

Von den ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern des DGM – Landesverband Bayern e.V. – werden nicht nur die Mitglieder, sondern alle Muskelkranken in Bayern betreut.



► Ehrenamtliches Engagement

Ehrenamtliche Kontaktpersonen der DGM in ganz Bayern sind bereit, ihre persönlichen Erfahrungen an Gleichbetroffene weiter zu geben. Einige von ihnen sind selbst muskelkrank oder haben als Angehörige von Muskelkranken ein vielfältiges Wissen erworben. Sie stehen als Ansprechpartner/innen am Telefon oder in persönlichen Kontakten zur Verfügung, engagieren sich in Selbsthilfegruppen oder in der Öffentlichkeitsarbeit. Dem ehrenamtlichen Vereinsvorstand obliegt die Geschäftsführung der DGM – Landesverband Bayern e.V. – . Gleichzeitig ist der Vorstand auch Arbeitgeber für die hauptamtlichen Mitarbeiter/innen an den drei Beratungsstellen.

► Erfahrungswissen und Fachkompetenz ergänzen sich

Unter der Trägerschaft der DGM – LV Bayern e.V. – wurden 1995 drei Beratungsstellen für Muskelkranke und ihre Angehörigen eingerichtet. Die Mitarbeiter/innen aus den Bereichen Psychosoziale Beratung, Physio- und Ergotherapie stehen in engem Austausch mit den ehrenamtlich Aktiven des Landesverbandes.

► Finanzierung

Die Beratungsstellen des Landesverbandes werden im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit vom Land Bayern und den bayerischen Bezirken (außer Schwaben) im Rahmen der Offenen Behindertenarbeit gefördert. Ein Teil der Personalkosten und die Vereinsarbeit müssen aus Eigenmitteln finanziert werden. Deshalb ist die DGM – Landesverband Bayern e.V. – dringend auf Spenden angewiesen.