



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

Jahresbericht 2018

Vorbemerkung

Der vorliegende Jahresbericht ist sowohl der kombinierte Rechenschafts- und Kassenbericht (§ 10 Abs. 5 Buchst. e) der Satzung) als auch der Geschäftsbericht (§ 9 Abs. 3 der Satzung). Er dient zugleich als Information für die Zuschussgeber. Die bayerischen Mitglieder sollen durch den Jahresbericht in die Lage versetzt werden, das Geschehen in „ihrem“ Landesverband besser verfolgen zu können.

Der Vorstand ist für Anregungen und Wünsche für die künftige Arbeit dankbar und erhofft sich eine rege Beteiligung am Vereinsleben. Er bittet außerdem diejenigen Mitglieder, die sich in der Lage sehen, eine geeignete Aufgabe (z. B. Vorstandsarbeit, Delegierte) zu übernehmen, sehr eindringlich, sich beim Vorstand zu melden.

1. Beratungsdienst an den Neuromuskulären Zentren

Ziel ist die flächendeckende Beratung und Begleitung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und deren Angehörigen in Bayern. Sie sollen darin unterstützt werden, ihr Leben in Selbstbestimmung zu führen.

Der Beratungsdienst ist seit 1995 mit hauptamtlichen Mitarbeiterinnen der DGM an den Neuromuskulären Zentren in München, Erlangen und Würzburg vertreten. Jeweils eine Sozialpädagogin, eine Physiotherapeutin (München und Erlangen) oder Ergotherapeutin (Würzburg) beraten Muskelkranke per Telefon oder E-Mail, persönlich in Ambulanzen von Kliniken, bei Bedarf auch im Rahmen von Hausbesuchen.

Sie bieten Gesprächskreise an und organisieren Informations- und Begegnungsveranstaltungen. Darüber hinaus arbeiten sie eng mit anderen Organisationen und örtlichen Fachdiensten zusammen. Diese Fachkräfte werden jeweils durch eine Verwaltungskraft (halbtags) unterstützt.

Die Beratungsstellen werden im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit (üOBA) mit Mitteln des Freistaates Bayern und der bayerischen Bezirke (seit 2016 ohne Schwaben) finanziert. Damit wird ein niederschwelliges Angebot für alle Betroffenen im Flächenstaat Bayern gewährleistet.

Die Gesamtkosten für den Beratungsdienst bei den Muskelzentren, insbesondere der Personalkosten, Sachmittel- und Verwaltungskosten beliefen sich auf 481.143,54 € (vgl. auch Tabelle zum Jahresabschluss 2018 auf der letzten Seite)

Die nachfolgenden Tätigkeitsbeschreibungen der Haupt- und Ehrenamtlichen geben nur einen Ausschnitt der tatsächlich geleisteten Arbeit wieder.

2. Tätigkeit des Vorstandes

Sitzungen des Vorstandes

Der Vorstand des Vereins hielt insgesamt sechs Sitzungen (gesamt rund 65 gemeinsame Stunden) zuzüglich Reisezeit, Vor- und Nachbereitung, sowie mehrere zusätzliche, kleinere Besprechungen (persönlich, per Mail und Telefon) ab. Die Vorstandssitzungen fanden in Nürnberg, Langgäu, Emsing und München statt. Einige der gewählten Delegierten des Landesverbandes nahmen nach Einladung durch den Vorstand an der gemeinsamen Sitzung am 09.06.2018 teil. In den Sitzungen wurden vor allem Fragen der Personalführung, der Organisation des Landesverbandes sowie der Zusammenarbeit mit den Neuromuskulären Zentren, den Delegierten und Kontaktpersonen besprochen.

Ferner wurde beraten über:

- Die Tätigkeit der hauptamtlichen Mitarbeiter, hierzu fand eine Betriebsversammlung statt
- die Umsetzung der Datenschutzgrundverordnung,
- die Planung von Veranstaltungen für 2019/2020 unter Mitwirkung der Teamleitungen der Beratungsstellen (jeweils 1 Arbeitstag)
- Unter anderem wurden folgende Tätigkeiten geleistet:
- die Beantragung von Fördermitteln beim Freistaat Bayern, den Bezirken und der Kassenübergreifenden Förderung nach § 20 h SGB V sowie die Erstellung von Verwendungsnachweisen für die erhaltenen Fördermittel.
- Rechnungsabschluss 2017, Haushaltsplan 2018, Verwendung der eingegangenen Spenden
- Vorbereitung und Veröffentlichung des Jahresberichts 2017.
- Öffentlichkeitsarbeit gemeinsam mit den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und den ehrenamtlichen Kontaktpersonen
- Koordination und Information der ehrenamtlichen Kontaktpersonen im Landesverband

Internet

Unter www.dgm-bayern.de sind Aktivitäten des Landesverbandes, Termine, Ansprechpartner, Veröffentlichungen wie Jahresberichte und Rundbriefe (bis 2016), nachzulesen.

Verbindung zu den Muskelzentren

Die im Auftrag und in Zusammenarbeit mit der DGM eingerichteten Neuromuskulären Zentren beraten regelmäßig über Forschungsergebnisse, Kongresse, innerbetriebliche Entwicklungen und ähnliches. Zu diesen Beratungen werden jeweils Vertreter des Landesverbandes eingeladen. Dadurch wird die Kommunikation mit den Neuromuskulären Zentren auf Landesebene gewährleistet. Der Landesverband wird vertreten:

- beim Neuromuskulären Zentrum Bayern Süd durch Elisabeth Schäfer und in Vertretung durch Marianne Ullrich,
- beim Neuromuskulären Zentrum Bayern Mitte durch Sabine Kühnicke-Dippold und in Vertretung durch Armin Krischer,
- beim Neuromuskulären Zentrum Würzburg durch Sabine Kühnicke-Dippold und in Vertretung durch Armin Krischer.

Zusammenarbeit mit dem Paritätischen und der LAG Selbsthilfe Bayern

Der Landesverband ist seit 1996 Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband. Dieser Dachverband besteht aus etwa 770 Mitgliedsorganisationen und ist der Träger für die Prüfung

von Zuschussanträgen und Verwendungsnachweisen im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit (üOBA) in Bayern. Die Vertretung des Landesverbandes wird von Elisabeth Schäfer wahrgenommen.

Die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Bayern ist der Zusammenschluss von mehr als 110 Selbsthilfeverbänden auf Landesebene, in welcher der Landesverband ebenfalls Mitglied ist. Die Zusammenarbeit erfolgt in den Arbeitskreisen der LAG und der Teilnahme an Fachtagungen. Die Vertretung des Landesverbandes wird von Elisabeth Schäfer wahrgenommen.

3. Tätigkeit der Sozialpädagoginnen

Die Hauptaufgabe der psychosozialen Beratung (PSB) besteht in der Beratung und Begleitung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihren Angehörigen in Bayern. Die

Beratungskontakte fanden telefonisch, schriftlich oder persönlich (an den Beratungsstellen oder im Rahmen von Hausbesuchen) statt. Im abgelaufenen Jahr kamen außerhalb von Veranstaltungen insgesamt 1.521 Beratungskontakte zustande.

Die Diagnose einer neuromuskulären Erkrankung bringt in der Regel einschneidende Veränderungen in verschiedenen Lebensbereichen mit sich. Die Begleitung im Prozess der Krankheitsverarbeitung, in krisenhaften Situationen (z.B. Abhängigkeit von Hilfe, Verlust von Fähigkeiten, Sterben und Trauer) sind deshalb wichtige Bestandteile der psychosozialen Beratung.

Darüber hinaus beinhaltet PSB die Unterstützung in sozialrechtlichen Fragen (zum Schwerbehindertenausweis, zu Leistungen der Pflegekassen oder zum persönlichen Budget), die Hilfe bei der Durchsetzung von Ansprüchen und die Beratung bei der praktischen Alltagsbewältigung. Ein wesentliches Merkmal der Tätigkeit ist die enge Zusammenarbeit mit Betroffenen und Angehörigen, die sich ehrenamtlich in der DGM engagieren (Kontaktpersonen). So können Fachwissen der Hauptamtlichen und Erfahrungswissen der Ehrenamtlichen zusammengeführt werden. Die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen begleiten die Ehrenamtlichen in ihrer Tätigkeit und bieten jährlich zwei Seminartage (Fortbildung und Erfahrungsaustausch) an, siehe 6. d).

Auch die Zusammenarbeit mit und die Unterstützung von Kontaktgruppen, die Organisation von Informations- und Begegnungsveranstaltungen gehören zu den Aufgaben der PSB (siehe 6. und 8.)

Weitere Aufgaben der Sozialpädagoginnen bestehen in der Teamleitung am jeweiligen Neuromuskulären Zentrum, in der Planung und Durchführung von Freizeit-, Bildungs- und Begegnungsangeboten für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihren Angehörigen, in der Erarbeitung von Informationsmaterialien sowie in der Öffentlichkeitsarbeit.

Wegen der hohen Komplexität der Fragestellungen ist eine enge kollegiale Zusammenarbeit mit Mitarbeitern der Neuromuskulären Zentren sowie eine gute Vernetzung mit Fachdiensten vor Ort unverzichtbar. Die Sozialpädagoginnen Frau Deuter, Frau Eiler und Frau Werkmeister sind sehr gut in die regionalen Versorgungsstrukturen eingebunden und tragen dazu bei, diese weiter zu entwickeln.

4. Tätigkeit der Physiotherapeutinnen

Die Schwerpunkte der physiotherapeutischen Beratung zu therapeutischen Anwendungen und in der Beratung zur Auswahl und Anwendung von Hilfsmitteln sowie der Anleitung und Unterstützung von therapeutischem Fachpersonal.

Ambulante Patienten sowie deren Angehörige werden von der Erstdiagnose an und im weiteren Krankheitsverlauf beraten und begleitet. Die Beratung erfolgt persönlich, auch im Rahmen von Hausbesuchen, telefonisch oder schriftlich. In der physiotherapeutischen Beratung werden mögliche Therapieinhalte aufgezeigt und Patienten beim Finden geeigneter Therapeuten unterstützt. Die Motivierung der Patienten die Therapie regelmäßig durchzuführen, sowie bei Bedarf die Anleitung der Angehörigen (z. B. bei Transfers) gehören ebenfalls zum Aufgabenbereich.

In Zusammenarbeit mit Ärzten und niedergelassenen Rehabilitationsfirmen werden Begründungshilfen für die Anschaffung von Heil- und Hilfsmitteln erarbeitet und es erfolgt eine Unterstützung in der Argumentation bei Widersprüchen.

Insgesamt wurden 1.468 Beratungen von Frau Zang und Frau Kulla am NMZ Bayern-Süd, sowie von Frau Watzek am NMZ Bayern-Mitte durchgeführt.

5. Tätigkeit der Ergotherapeutin

Die Hauptaufgaben der Ergotherapie am NMZ Würzburg sind die Beratung und die Betreuung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen. Ziel ist, die körperliche, geistige, soziale und berufliche Selbstständigkeit zu erhalten.

Zentrale Themenbereiche sind die Beratung zu therapeutischen Möglichkeiten. Das Bewusstsein machen von eigenen Bewegungsabläufen sowie das Erarbeiten von Kompensationstechniken, sodass Alltagsverrichtungen mit weniger Kraftaufwand und mehr Leichtigkeit verrichtet werden können. Gegebenenfalls können Abläufe gewohnter Tätigkeiten mit Unterstützung von großen (z.B. Rollator, Rollstuhl) und kleinen (z.B. Griffverdickungen für Besteck) Hilfsmitteln an die neue körperliche Situation angepasst werden.

Betroffene und Angehörige werden im Antragsverfahren bis zur Genehmigung von verordneten Hilfsmitteln unterstützt und im Umgang mit Hilfsmitteln angeleitet (z.B. zum Transfer vom Bett in den Rollstuhl mit Rutschbrett und Gleitmatte).

Darüber hinaus berät die Ergotherapeutin bei Schluckstörungen, z.B. im Hinblick auf die Nahrungsanpassung und -aufnahme, aber auch bei Verlust der Sprache den richtigen

Sprachcomputer zu finden. Wichtig ist die Vernetzung mit den Mitarbeitern aus den neuromuskulären Zentren, mit niedergelassenen Therapeuten sowie anderen Kliniken und therapeutischen Einrichtungen.

Im Jahr 2018 wurden 289 insgesamt Beratungen durchgeführt, teilweise telefonisch oder per E-Mail, überwiegend persönlich an der Dienststelle oder im Rahmen von Hausbesuchen.

6. Veranstaltungen

a) Mitgliederversammlung

Am 14.04.2018 fand die Mitgliederversammlung des Landesverbandes Bayern e.V. in der Rehaklinik Kipfenberg statt. Herr Prof. Dr. Nowak, Chefarzt und ärztlicher Direktor der Helios-Klinik Kipfenberg hatte die Räume für unseren Landesverband zur Verfügung gestellt. Herr Prof. Dr. Neundörfer begrüßte die Anwesenden, überbrachte die Grüße der Bundes-DGM und entschuldigte die Abwesenheit des neuen Geschäftsführers, Herrn Joachim Sproß. Herr Dr. Halbritter hielt einen Vortrag zum Thema „Kardiologische Probleme bei Neuromuskulären Erkrankungen“.

Christa Besold führte die Mitgliederversammlung und trug den Jahres- und Rechenschaftsbericht in verkürzter Form vor. Anschließend erläuterte Elisabeth Schäfer den Kassenbericht. Karin Roth berichtete über den Kassenprüfbericht, den sie zusammen mit Annemarie Zinke durchgeführt hatten.

Schließlich fanden die turnusmäßigen Neuwahlen des Vorstandes und der Rechnungsprüfer unter Vorsitz von Raimund Wendel mit folgendem Ergebnis statt:

Mit jeweils 47 Stimmen teilten sich Elisabeth Schäfer und Armin Krischer den ersten Platz, Frau Kühnicke-Dippold belegte mit 44 Stimmen den dritten Platz, es folgten Christa Besold und Thomas Glaubitz mit 42 Stimmen auf dem vierten Platz, Franz Sagerer mit 38 Stimmen auf dem sechsten Platz und Marianne Ullrich mit 32 Stimmen auf dem siebten Platz.

Christa Besold legte ihr Amt am 08.06.2018 aus gesundheitlichen Gründen nieder. Zeitgleich schied Thomas Glaubitz aus dem Vorstand aus. Franz Sagerer legte sein Amt im Dezember 2018 nieder und schied als Kontaktperson aus.

Herzlichen Dank an alle MitarbeiterInnen, die zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen haben.

b) Angebote für ALS-Betroffene und ihre Angehörige

Neuromuskuläres Zentrum Bayern Süd

23.06.2018 ALS-Gesprächskreis in München Thema „Aktuelles aus Therapie und Forschung bei ALS“; Referentin: Frau Dr. Sarah Bublitz, 81 TN

15.09.2018 Treffen für Betroffene und Angehörige im Westpark, 15 TN

10.11.2018 ALS-Angehörigentreffen, Information zur Patientenverfügung und Entlastungsleistungen

Neuromuskuläres Zentrum Würzburg

21.04.2018 ALS-Gesprächskreis in Würzburg. Thema: „Niemand ist alleine krank“ mit Frau Dr. Elisabeth Jentschke (12 TN)

06.10.2018 Thematisch offener ALS-Gesprächskreis (18 TN)

10.11.2018 ALS-Angehörigentreffen, Information zur Patientenverfügung und Entlastungsleistungen

Es fanden drei Treffen für Angehörige von ALS-Betroffenen mit 10 Teilnehmern statt am 23.02.2018, 29.06.2018 und 30.11.2018.

Neuromuskuläres Zentrum Bayern Mitte

18.05.2018 Treffen der Angehörigen ALS-Erkrankter in Erlangen (12 TN)

27.07.2018 Treffen der ALS-Gruppe Erlangen-Nürnberg (15 TN)

26.10.2018 Treffen der Angehörigen ALS-Erkrankter in Erlangen (7 TN)

c) Angebote für Eltern muskelkranker Kinder, für Jugendliche und junge Erwachsene

27.01.2018 Das Jahr begann mit dem traditionellen Neujahrscafé für Muskelkranke und Angehörigen aus Unter- und Oberfranken. Julian May, ein junger muskelkranker Mann, demonstriert seinen Roboterarm und erzählt von seinen Reisen.

Die Veranstaltung wurde in Kooperation mit der Sozialberatung organisiert.

16.05.+19.09.2018 Ein kleiner Kreis von Betroffenen und Angehörigen traf sich zum Erfahrungsaustausch über das Leben mit der Erkrankung.

29.06.-01.07.2018 Segeln mit muskelkranken Kindern und deren Familien in Gmunden am Traunsee mit 19 Erwachsenen und 14 Kindern

29.09.2018 Elterngesprächskreis und Jugendtreff – gemeinsam organisiert mit jungen Ehrenamtlichen – Thema „Hilfsmittel – Notwendiges Übel oder Schlüssel zum Vergnügen?“ (6 Elternteile, 12 Jugendliche / junge Erwachsene)

Müttertreffen

Im Mai und November 2018 trafen sich Mütter erwachsener Muskelkranker im Friedrich-Baur-Institut zu regem Austausch und zum Gespräch mit Frau Deuter. (6-8 TN)

d) Angebote für Ehrenamtliche und Interessierte

Zwei Seminartage für Ehrenamtliche und Interessierte; Planung und Durchführung jeweils von Angelika Eiler, Würzburg und Susanne Werkmeister, Erlangen

17.03.2018 Seminartag in München: „Niemand ist alleine krank“ (11 TN, davon 2 neu)

20.10.2018 Seminartag in Nürnberg „Intimität wahren und Vertrauen in der Gruppe schaffen - gesetzliche Rahmenbedingungen beachten“ „Kommunikation und Datenschutz“ (16 TN, davon 2 neu)

e) Sonstige Informations- und Begegnungsveranstaltungen

24.03.2018 Kontaktgruppe Ingolstadt, Information zum Bundesteilhabegesetz

08.09.2018 Kontaktgruppe Straubing, Information zum Bundesteilhabegesetz

30.11.-02.12.18 Wochenendseminar für erwachsene Muskelkranke und ihre Angehörigen in Marktbreit. Thema „Beziehungen“ (19 TN)

f) Teilnahme an Veranstaltungen des Bundesverbandes

06.-08.07.2018 Delegiertenversammlung, Hohenroda

13.-15.07.2018 ALS-Gesprächskreisleitertreffen, Hohenroda

19.-20.10.2018 Klausursitzung Bundesvorstand, Landes- und Diagnosegruppenleiter

g) Öffentlichkeitsarbeit

Öffentlichkeitsarbeit wird in unterschiedlichen Formen geleistet. Es sind Mitglieder des Vorstands, Mitarbeiterinnen der Beratungsstellen und ehrenamtliche Kontaktpersonen einbezogen. Wenn

möglich werden auch Aktivitäten von Kooperationspartnern genutzt um über Muskelkrankungen zu informieren, die Arbeit der DGM vorzustellen und die Interessen muskelkranker Menschen und ihrer Angehörigen zu vertreten.

Zusätzlich werden von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen des Landesverbandes und ehrenamtlichen Kontaktpersonen zahlreiche Termine wahrgenommen, die der Vernetzung vor Ort dienen und gleichzeitig die Arbeit der DGM bekannt machen.

Nachfolgend werden beispielhaft einige Aktivitäten benannt:

- Neu hinzu gekommene Mitglieder erhalten ein Begrüßungsschreiben des Vorstandes mit den Beratungsflyern des Landesverbandes.

- Artikel, die auf der Homepage des Landesverbandes veröffentlicht werden sollen, können an Frau Kühnicke-Dippold (kuehnicke@dgm-bayern.de) gesandt werden. Über die Veröffentlichung entscheidet der Vorstand.

- Die Flyer des Landesverbandes werden in Würzburg verwaltet und können dort angefordert werden (schoemig@dgm-bayern.de).

24.11.2018 Infostand beim Sonderkolloquium des Friedrich-Baur-Instituts

7. Bericht über die Finanzen

a) Zuschüsse und Fördergelder

Für unsere Beratungsdienste an den Neuromuskulären Zentren in Erlangen, München und Würzburg erhalten wir im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit (üOBA) Zuschüsse zu den Personalkosten. 2018 waren das:

€ 114.396,00 vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)

€ 326.535,37 von den 6 bayer. Bezirken (die Förderung des Bezirk Schwaben entfiel ab 2016)

€ 0,00 Rückzahlung für Vorjahre an die Bezirke

Für die Verbandsarbeit haben wir erhalten:

€ 8.100,00 vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)

€ 25.000,00 Pauschalförderung der Krankenkassenverbände gem. § 20 h SGB V

In der Pauschalförderung der Krankenkassen ist die Förderung einer Bürokräft (450 €-Basis für den Landesverband enthalten). Außerdem erhielten wir von den Krankenkassenverbänden gem. § 20 h SGB V als Projektförderung € 3.253,00 für die Projekte „Segeln für muskelkranke Kinder und deren Familien“ und € 5.736,00 für ein Wochenende mit dem Thema „Beziehungen“. Leider musste der Seminartag für Mädchen und Frauen „Selbstbewusst und stark“ abgesagt werden.

b) Spenden

Auch im vergangenen Jahr haben Menschen runde Geburtstage gefeiert, auf Geschenke verzichtet und dabei an unseren Landesverband gedacht. Wir danken allen, die Spenden eingeworben oder selbst gespendet haben. Wir freuen uns über große und kleine Beträge! Alle zusammen tragen dazu bei, unsere Arbeit sicher zu stellen!

Spenden anstelle von Blumen und Kränzen anlässlich mehrerer Trauerfälle haben uns sehr geholfen. Wir danken deshalb den Hinterbliebenen der Familien sehr herzlich für diese großzügige Geste.

Der Spendeneingang für den Landesverband betrug € 11.582,70. € 2.500,00 davon waren zweckgebunden (Vergleich 2017: € 13.000,11, davon € 185,00 zweckgebunden), 5.000,00 wurden zu den Rücklagen für PKW gebucht. Darüber hinaus gingen € 5.224,99 Spenden für den Floth-Fonds ein.

Das Spendensiegel (DZI) wird weiterhin nicht angestrebt. Die jährlichen Gebühren dafür werden wir besser für Aktionen einsetzen können.

Unser herzlicher Dank gilt wieder Stephanie und Kurt Lutz, Inhaber der Firma Kempf-Druck in Ansbach, die unsere Briefe und Jahresberichte unentgeltlich drucken und versandfertig machen.

Gemäß Freistellungsbescheid des Finanzamtes München für Körperschaften sind wir als gemeinnütziger Verein von der Körperschaftsteuer befreit. Wir sind demnach befugt, Zuwendungsbescheinigungen auszustellen. Zuwendungen sind, ebenso wie Mitgliedsbeiträge, steuerlich absetzbar.

c) Floth-Fonds (Nachlass Kurt Floth)

Herr Kurth Floth (verstorben 18.3.1998) setzte die DGM -Landesverband Bayern e.V.- als Alleinerbin ein. Nach Erfüllung eines Vermächtnisses steht das zweckgebundene Restvermögen seit dem 25.11.2002 für den vom Erblasser vorgesehenen Zweck zur Verfügung: Finanziell schlecht gestellte ALS-Patienten mit den Mitteln aus dem Nachlass zu unterstützen.

Patienten bzw. Angehörige konnten finanziell unterstützt und mehrere Personen psychologisch beraten und betreut werden; die Broschüren für Patienten- und Betreuungsverfügungen wurden für diese spezielle Patientengruppe finanziert.

d) Jahresabschluss

Die Einnahmen und Ausgaben, sowie der Bestand zum Jahresende sind als Zusammenfassung aus der Tabelle auf Seite 4 ersichtlich. Auf die Verwaltungsaufgaben des Vereins wurden etwa 5,5 % der Ausgaben verwendet. Zum Ende des Jahres 2018 setzte sich das Vereinsvermögen wie folgt zusammen:

€ 17.851,70	Vereinsarbeit
€ 241.288,97	Beratungsdienst an den Neuromuskulären Zentren
€ 17.870,70	Begegnungsveranstaltungen (incl. zweckgebundener Zuschüsse)
<u>€ 64.388,77</u>	Rücklagen für KFZ-Ersatzbeschaffungen
€ 341.400,14	Vereinsvermögen
<u>€ 27.280,22</u>	Floth-Fonds
€ 368.680,36	Gesamtbestand

8. Kontaktgruppen

Allgemeines:

Die Kontaktgruppen (Selbsthilfegruppen) sind wesentlicher Bestandteil unseres Vereinslebens. Sie werden von ehrenamtlichen Kontaktpersonen geleitet. Ansprechpartner und Orte der Treffen sind im Fallblatt des DGM-Landesverbandes „Kontaktpersonen und Kontaktgruppen“ verzeichnet. Termine werden auch im „Muskelreport“ veröffentlicht und sind im Internet unter www.dgm-bayern.de abrufbar. Bei allen Gruppen sind neue Mitglieder und Interessenten herzlich willkommen.

Einige Ansprechpartner/innen halten über die Gruppentreffen hinaus regelmäßig Kontakt zu den Mitgliedern und beraten zu krankheits- und behinderungsspezifischen Fragen.

Kontaktgruppe Ansbach

Ansprechpartner: Michael Eisenmann, Tel. 09841 401957, Heidi Appold, Tel. 0981 4660415
12 Treffen in der Gaststätte Weinberg in Ansbach mit durchschnittlich 10 Teilnehmern.
Insgesamt hat die Gruppe 23 Mitglieder.

21.07.2018 Ausflug zur Landesgartenschau in Würzburg
 27.10.2018 Einladung der Rollstuhlsportgruppe Gollhofen zum Kegeln in Gollhofen.
 Zusätzlich nahm die Gruppe an diversen Veranstaltungen teil, z.B. beim Austauschtreffen für Selbsthilfegruppen in Ansbach, Verbrauchermesse Kontakta in Ansbach, Selbstval in Nürnberg mit Präsentation der Kegelschiene, Gesundheitsmarkt Treuchtlingen. Am 16.04.2018 präsentierten Mitglieder die Kegelschiene in der MDR-Sendung „Einfach genial“.

Kontaktgruppe Aschaffenburg

Ansprechpartner: Jürgen Hock, Tel. 06073 8564
 6 Stammtischtreffen mit 10 bis 14 Teilnehmern. Die Kontaktgruppe nahm am 2. und 3. Mai an den Selbsthilfetagen in der City-Galerie in Aschaffenburg teil. Bei der Aktion von den Behindertenbeauftragten der Stadt und des Landkreises Aschaffenburg sowie des Arbeitskreises der Selbsthilfegruppen für Menschen mit Behinderung fand ein gegenseitiger Austausch von Interessierten, Betroffenen sowie Angehörigen statt. Zusätzlich besuchte die Gruppe gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe aus Schweinfurt die Landesgartenschau in Würzburg. Auch hier entwickelten sich tolle und interessante Gespräche und ein reger Austausch, der die Alltagsprobleme auch einmal vergessen ließ.

ALS-Kontaktgruppe Augsburg

Ansprechpartner: Dagmar Schenk, Tel. 0173 8606427
 Mehrere Gruppentreffen sowie Einzelgespräche mit Betroffenen und deren Familien.

Kontaktgruppe Bayreuth

Ansprechpartner: Angelika Schnappauf, Tel. 09206 455, Susanne Müller, Tel. 0921 54601
 Im Jahr 2018 fanden 12 Treffen der Kontaktgruppe in Bayreuth statt, einige davon mit besonderen Themen: z.B. Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation, Hilfsmittelerprobung von Arm- und Handmobilitätshilfen, Atemtherapie bei neuromuskulären Erkrankungen und andere Themen. Gruppenmitglieder besuchten den Aktionstag für Menschen mit Behinderung auf dem Bayreuther Volksfest und nahmen an einem Tagesausflug zum Weißenstädter See teil.

Kontaktgruppe Coburg

Ansprechpartner: Christine Rühl, Tel. 09561 253899
 Im Jahr 2018 fanden 15 Gruppentreffen mit durchschnittlich 12 Teilnehmern statt, einige Treffen mit thematischem Schwerpunkt:
 z.B. Kinästhetik, Patientenverfügung & Vorsorgevollmacht, Geriatrie-Physiotherapie, Darmerkrankung. Gruppenmitglieder nahmen am 11. Coburger Gesundheitstag, am Tagesausflug zum Humangenetischen Institut in Würzburg mit Vortrag und Besichtigung der Residenz sowie an diversen Vorträgen und Weiterbildungen u.a. zum Thema Datenschutz teil.

Kontaktgruppe Ingolstadt

Ansprechpartnerin: Marianne Ullrich, Tel. 0170 7733147
 Die Gruppe traf sich viermal zusammen mit der Polio Gruppe. Bei einem dieser Treffen referierte Angelika Eiler zum Thema Teilhabegesetz.

Junge DGM Kontaktgruppen

Dass die DGM Bayern auch junge Leute begeistern kann, zeigt sich immer wieder in den Aktionen der Jugendgruppen. Finn und Birgit Lange aus Schwabach sowie Julia Rath und Julian Wendel aus Würzburg organisierten über das Jahr verteilt Gesprächsrunden, Ausflüge oder Spielenachmittage, an denen zahlreiche Jugendliche und junge Erwachsenen mit Muskelerkrankung sowie deren Freunde zusammenkamen und sich austauschten. Auch 2019 wird es Jungentreffen in Würzburg und Schwabach geben – die aktuellen Termine finden Sie unter dgm-bayern.de.

Kontaktgruppe Landshut

Ansprechpartnerin: Tilly Drescher Tel.: 08704 1288
 Die Gruppe trifft sich monatlich. Im Juni 2018 wurde ein Ausflug in den Dinopark durchgeführt; im Dezember fand ein Weihnachtsausflug zum Altdorfer Christkindelmarkt statt.

Kontaktgruppe München

Ansprechpartnerin: Elfriede Christau, Tel 089 6370448
 Im Jahr 2018 fanden 7 Stammtischtreffen und ein Jahresabschluss im Restaurant „Rosengarten“ statt.

Kontaktgruppe Muskeldystrophie Duchenne München

Ansprechpartnerin: Roswitha Busch, Tel. 08121 999680
 Die Treffen der Kontaktgruppe finden 4mal jährlich in gut ausgestatteten und barrierefreien Räumen in München statt. Die Treffen werden gerne für gemeinsame Aktivitäten und zum Austausch in Gruppen- oder Einzelgesprächen genutzt. Die Kinder freuen sich über die reichlich vorhandenen Möglichkeiten, die zum Malen, Basteln, Spielen einladen.

ALS-Kontaktgruppe München

Ansprechpartnerin: Elisabeth Schäfer, Tel. 089 9578209, schaefer@dgm-bayern.de
 Organisation und Durchführung des ALS-Gesprächskreises sowie des ALS-Biergartens

ALS-Angehörigengruppen München

Ansprechpartner: Wolfgang Taubert, Tel. 0175 9771091,
 Die ALS-Angehörigengruppe, die im Jahr 2018 an insgesamt fünf Samstagnachmittagen stattfanden, wurde einst als Selbsthilfe-Initiative von und für die Angehörigen von Menschen mit ALS im Großraum München ins Leben gerufen.
 Die Treffen sind offen und dienen vor allem dem Erfahrungsaustausch und der gegenseitigen Unterstützung. Besonders hervorzuheben ist unser letzter Termin im November, bei dem wir die Gelegenheit hatten, die Beantragung eines Pflegegrades sowie die Leistungen der Pflegeversicherung mit Albertine Deuter von der psychosozialen Beratung des DGM Landesverbandes Bayern am Friedrich-Baur-Institut, München intensiv und im Detail zu diskutieren. Dafür nochmals ein großes Dankeschön an Frau Deuter!

Muskelkrankenkontaktgruppe Nürnberg

Ansprechpartner: Ursula Halsband, Tel. 0911 3939495, Armin Krischer, Tel. 09141 921430
 Im Jahr 2018 fanden 11 Gruppentreffen mit 25 bis 28 Betroffenen zum Informations- und Erfahrungsaustausch statt, unter Teilnahme von 3 – 5 ehrenamtlichen Helfern. Darüber hinaus fanden verschiedene gemeinsame Unternehmungen statt, z.B. Ausflüge zum Kloster Banz und der Basilika Vierzehnheiligen, zur Helios-Klinik in Kipfenberg, Infostand Frühlingsfest und Hausmesse bei Firma Reha&Care, der Besuch des Museums für Kommunikation in Nürnberg mit Führung und der Messe ConSozial / Sozial und digital, Aufbau von Schaufenster-

Apothekenaktion (Leopoldapotheke in Nürnberg, Centerapotheke in Weißenburg und der Lindenapotheke in Gunzenhausen), Feier 30 Jahre Muskelkrankenkontaktgruppe Nürnberg und eines Konzertes in der Meistersingerhalle usw. Alle Unternehmungen waren gut besucht (7-58 TN).

Kontaktgruppe Regensburg

Ansprechpartnerin: Kornelia Mader, Tel. 0941 4662699,
 5 Gruppentreffen mit bis zu 8 Personen der Selbsthilfegruppe. Ein Treffen befasste sich mit dem Schwerpunktthema „Atmung/Beatmung“. Hier erhielten die Teilnehmer nützliche Tipps zum Thema Inhalieren und konnten sich die Hilfsmittel dazu ansehen.

Kontaktgruppe Schwabach

Ansprechpartnerin: Birgit Lange Tel. 09122 77861
 6 Treffen von Eltern und muskelkranken Kindern und Jugendlichen in Schwabach mit bis zu 8 Familien. Neben gemeinsamen Aktivitäten wird hier ein Raum geschaffen, in dem sich die Kinder und Jugendlichen auch ohne Eltern miteinander austauschen können. Ebenfalls nutzen Eltern die Zeit, um miteinander ins Gespräch zu kommen und für kurze Zeit vom Alltag auszuschalten. Die Räume im Jugendzentrum können – je nach Bedarf – abgetrennt werden. Es gibt die Möglichkeit, Filme auf Großleinwand zu sehen, verschiedene Spiele wie Kicker und Airhockey zu spielen und seit Herbst 2018 steht eine Kegelschiene zur Verfügung, die im nächsten Jahr auf der Bowling- und Kegelbahn eingesetzt werden wird.

Kontaktgruppe Schweinfurt

Ansprechpartnerin: Karin Roth, Tel. 09363 994560
 11 Gruppentreffen, darüber hinaus Beteiligung an überregionalen Aktivitäten, z.B. Treffen mit der SHG aus Aschaffenburg in Würzburg. Neben oder anstelle von Stammtischtreffen fanden gemeinsame Unternehmungen statt, z.B. der Besuch eines Vortrages von PD Dr. Peter Kraft, Chefarzt im Klinikum Lohr und eine gemeinsame Weihnachtsfeier in Geldersheim.

Kontaktgruppe Straubing

Ansprechpartnerin: Gabi Boettcher, Tel. 09424 949084
 Die Kontaktgruppe hat sich 2018 12 Mal mit durchschnittlich 14 Personen getroffen. Es fand eine Mutter-Vater-Kinder-Feier, ein Ausflug in den Bayerischen Wald, ein Vortrag von Frau Deuter (DGM Landesverband Bayern) zum Teilhabegesetz und eine Weihnachtsfeier mit musikalischer Begleitung statt.

ALS-Kontaktgruppe Vilseck/Grafenwöhr

Ansprechpartner: Hanni Schertl, Tel. 0171 5271762
 Es fanden 6 Treffen der Kontaktgruppe mit Angehörigentreffen mit durchschnittlich 4 Personen statt.

Kontaktgruppe Weiden

Ansprechpartner: Gerlinde Dobmann, Tel.: 09645 6246; Elisabeth Lehner, Tel. 09603 2892
 Regelmäßige Treffen jeden letzten Samstag im Monat in den Kliniken der Nordostoberpfalz mit Besuch verschiedener Veranstaltungen und Vorträgen. In unregelmäßigen Abständen nehmen Ärzte an den Treffen teil, die Fachthemen in lockerer Runde begleiten.

Kontaktgruppe Würzburg

Ansprechpartner: Familie Wendel, Tel. 0931 68545 und Sabine Eschelbach-Pfeuffer, Tel. 0931 415878
 5 Treffen mit durchschnittlich 7 TN. Im Sommer fand zusammen mit der Ortsgruppe Würzburg ein Familienausflug nach Schweinfurt mit Stadtführung und anschließendem Treffen im Wildpark „An den Eichen“ statt. Aktivitäten wie Neujahrscafé und Ausflug wurden gemeinsam von Ehrenamtlichen und der Sozialberatung Würzburg organisiert. Diese Treffen wurden auch von muskelkranken Jugendlichen genutzt, um Kontakte zu pflegen.

9. Kontaktpersonen

Die Kontakte zu Betroffenen vor Ort wurden in erheblichem Umfang von unseren Kontaktpersonen wahrgenommen, die im Faltblatt „Kontaktpersonen und Kontaktgruppen“ aufgeführt sind. Bei den Seminartagen in Nürnberg und Würzburg trafen sie sich zu Fortbildung und Erfahrungsaustausch unter Leitung von Angelika Eiler und Susanne Werkmeister (Psychosoziale Beratung Würzburg und Erlangen).
 Am Kontaktpersonen-Einsteiger-Seminar, das vom Bundesverband der DGM angeboten wird, haben 2018 drei Personen teilgenommen: Gabriele Boettcher, Jürgen Hock und Horst Steck. Wir freuen uns über drei neue Kontaktpersonen: Gabriele Boettcher, Gertrud Meister und Horst Steck. Zurzeit sind 43 Kontaktpersonen und einige zusätzliche Helfer ehrenamtlich im Einsatz. An dieser Stelle danken wir ihnen allen recht herzlich für ihr großes Engagement!

Aus den verschiedensten Gründen haben Kontaktpersonen ihre ehrenamtliche Tätigkeit aufgegeben: Dr. Rolf Janiak, das Ehepaar Schwersenz (konzentriert sich auf die Diagnosegruppe SMA), Renate Hofmann, Christa Besold, Susanne Müller, Franz Sagerer. Wir bedanken uns bei allen sehr herzlich für ihr Engagement und wünschen ihnen alles Gute für die Zukunft!

10. Mitglieder

Entwicklung der Mitgliederzahl der DGM in Bayern:

Regierungsbezirk	Ende 2018	Ende 2017	Ende 2016	Ende 2015	Ende 2014	Ende 2013
Oberbayern	547	535	510	497	470	484
Niederbayern	94	88	90	93	95	94
Oberpfalz	89	89	88	84	87	94
Oberfranken	66	62	58	57	53	52
Mittelfranken	207	202	202	191	185	183
Unterfranken	158	160	158	158	141	143
Schwaben	188	197	203	193	192	192
Summe	1349	1334	1309	1273	1223	1242
Veränderung	+ 15	+ 25	+ 36	+ 50	./ 19	+ 4

EINNAHMEN	EURO	AUSGABEN	EURO
11 - Verbandsarbeit		51 - Verbandsarbeit	
1101 Zuschuss des Staates	8.100,00	512 Verband-Personalkosten	1.207,82
1103 Zuschuss kassenübergreifende Pauschalförderung	25.000,00	513 allgem. Verwaltungskosten	15.093,69
1105 Spenden (nicht zweckgeb.)	4.082,70	514 Reisekosten	4.236,44
1106 Spenden (zweckgebunden)	0,00	515 Rundbriefe/Werbung	3.095,87
1107 Anteil an Mitgl.Beiträgen	1.000,00	516 Sonst.Ausgaben (z.B. GK, Gruppen)	6.271,13
1108 Zinsertrag, Bußgelder	0,00	51 - Summe Verbandsarbeit	29.904,95
1109 Sonst Einnahmen	0,00	523-524 Personalkosten Beratungsdienst an den NMZ	
Summe 11	38.182,70	5221-5421 Zuschuss-Rückzahlungen Land	0,00
12 - 14 Beratungsdienst bei Muskelzentren		5222-5422 Zuschuss-Rückzahlungen Bezirke	0,00
1201, 1301, 1401 Zuschuss des Staates	114.396,00	5223-5423 Entgelte üOBA einschl. SV	402.869,97
1202, 1302, 1402 Zuschüsse der Bezirke	326.535,37	5224-5424 Entgelte nicht gefördertes Personal	1.505,64
1205,1305 Bezirk Nach- und Vorauszahlungen	0,00	5225-5425 betriebl. Altersvorsorge	4.987,96
Spenden der Kliniken (zweckgebunden)	49.350,00	52265-426 Aus- und Fortbildung	5.127,62
Spenden nicht zweckgeb.	0,00	5227-5427 Versicherungen	3.457,28
Summe 12 -1 4	490.281,37	523-524 Summe Personalkosten	417.948,47
15 Begegnungs-/ Info-Veranst, zweckgebunden		52-54 Sachkosten	
1501, 1502 Zuschüsse Land, Bezirke oder andere	0,00	5231-5431 Miete und Bürokosten	49.350,00
1503 Teilnehmerbeiträge	0,00	5233-5433 Büromaterial und Geräte	1.183,70
1504 Spenden, zweckgebunden	2.500,00	5235-5435 Reiskosten	617,20
	3.253,00	5236-5436 PKW-Kosten	9.111,37
1505 Kassen-Förderung 1, Segeln	7.536,00	52375-438 Lohnabrechn.- und sonst. Verwaltungskosten	2.932,80
1506 Kassen-Förderung 2, Marktbreit	460,00	Summe 52-54 Sachkosten	63.195,07
1507 Kassen-Förderung 3, Selbstbewußt	0,00	55 Begegnungs-/ Info-Veranst, zweckgebunden	
509 Sonstige (z.B. Gruppen)	0,00	5525 Projekt 1: Segeln f.Rollkinder mit Familien	3.051,59
Summe 15 zweckgebunden	13.749,00	5526 Projekt 2: Marktbreit	5.996,50
16 Begegnungs-/Info-Veranst. nicht zweckgeb.		5527 Projekt 3: Selbstbewußt	0,00
1601 Mitgliederversammlung	0,00	5529 Sonstige (Gruppen)	
1602 Müttertreffen	0,00	55 SA Begegnungs-/ Info-Veranst, zweckgebunden	9.048,09
1603 Gesprächskreise und -gruppen	58,80	56 Begegnungs-/Info-Veranst. nicht zweckgebunden	
1604 Sonstige Projekte	0,00	5621 Mitgliederversammlung	498,14
1605 Spenden und sonstige Eingäng	0,00	5622 Müttertreffen	14,74
Summe 16 -nicht zweckgebunden	58,80	5623 Gesprächskreise und -gruppen	229,41
17- Kfz-Beschaffung		5624 Projekt 1	0,00
171 Spenden/sonst. Einnahmen	10.000,00	5626 Sonstige	100,00
Summe 17	10.000,00	Summe 56	842,29
19 - Floth-Fonds (zweckgebunden)		57 - PKW-Beschaffung	
19 Einnahmen	5.224,99	571 PKW-Beschaffung	17.687,40
Summe 19	5.224,99	Summe 57	17.687,40
Summe Einnahmen	557.496,86	59 - Floth-Fonds (zweckgebunden)	
Abschluß:		921-922 Ausgaben	2.099,00
Saldo (Einnahmen minus Ausgaben)	16.771,59	Summe 59	2.099,00
Vorbestand aller Bankkonten am 31.12.2017:	351.908,77	Summe Ausgaben	540.725,27
abzügl. Forderungen	0,00		
zuzügl. Verbindlichkeit	0,00		
Bestand aller Bankkonten am 31.12.2018:	368.680,36		

Aus dem Nachlass Floth war ein laufendes Vermächtnis zu erfüllen. Laut Testament wird das Restvermögen seit 2003 zweckgebunden ausschließlich für finanziell schlecht gestellte ALS-Patienten verwendet.

München, Februar 2019

Der Vorstand: Elisabeth Schäfer, Armin Krischer, Sabine Kühnicke-Dippold, Marianne Ullrich

Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (SGM) – Landesverband Bayern e.V. –

Postadresse: Elisabeth Schäfer, Franz-Wolter-Str. 60, 81925 München

Internet: www.dgm-bayern.de

Spendenkonten:

LV Bayern: IBAN: DE24 7002 0500 00078952 00

Förderverein: IBAN: DE02 6005 0101 7491 8927 96

Floth-Fonds: IBAN: DE40 7002 0500 0007 8953 00

Girokonto: IBAN: DE67 7002 0500 00078952 02