



Jahresbericht 2014

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. Projekt "Beratungsdienst an den Neuromuskulären Zentren"

Ziel des Projekts ist die flächendeckende Beratung und Betreuung von Muskelkranken und deren Angehörigen in allen bayerischen Regierungsbezirken. Dazu wurden 1995 Neuromuskuläre Zentren in München, Erlangen und Würzburg jeweils an den dortigen Universitätskliniken eingerichtet. Der Beratungsdienst ist diesen Muskelzentren angeschlossen. Damit ist im Flächenland Bayern für die Betroffenen in allen Regierungsbezirken ein relativ gut erreichbares Zentrum samt Beratungsdienst vorhanden.

Der Beratungsdienst ist bei allen Neuromuskulären Zentren mit hauptberuflich tätigen Sozialarbeiterinnen, Physiotherapeuten in München und Erlangen, einer Ergotherapeutin in Würzburg besetzt. Diese beraten Muskelkranke in den Ambulanzen der Kliniken, bei Bedarf auch im Rahmen von Hausbesuchen. Unterstützt werden diese Mitarbeiterinnen jeweils durch eine Verwaltungskraft (halbtags).

Das Projekt wird im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit (üOBA) mit Mitteln des Freistaates Bayern und der bayerischen Bezirke finanziert.

Die Gesamtkosten für den Beratungsdienst bei den Muskelzentren, insbesondere der Personalkosten, Sachmittel- und Verwaltungskosten beliefen sich auf € 438.153,18 (vgl. auch Tabelle zum Jahresabschluss 2014 auf der letzten Seite).

2. Tätigkeit des Vorstandes

Sitzungen des Vorstandes

Der Vorstand des Vereins hielt insgesamt fünf Sitzungen (gesamt rund 55 Stunden) zuzüglich Reisezeit und mehrere zusätzliche, kleinere Besprechungen ab. Die Vorstandssitzungen fanden in Nürnberg statt. Einige der gewählten Delegierten des Landesverbandes nahmen nach Einladung durch den Vorstand an der gemeinsamen Sitzung am 11.06.2014 teil. In den Sitzungen wurden vor allem Fragen der Personalführung, der Organisation des Landesverbandes und der Finanzierung, sowie die Zusammenarbeit mit den Muskelzentren besprochen.

Ferner wurde beraten über:

- die Organisation der Arbeit der hauptamtlichen Mitarbeiter, hierzu fand eine Betriebsversammlung am 02.04.2014 zusammen mit dem Vorstand statt (ein ganzer Arbeitstag).
- finanzielle Angelegenheiten: Zuschüsse, Rechnungsabschluss 2013, Haushaltsplan 2014, Verwendung der eingegangenen Spenden und Fördermittel.

Unter anderen wurden folgende Tätigkeiten geleistet:

- Öffentlichkeitsarbeit: Neu hinzu gekommene Mitglieder erhalten ein Begrüßungsschreiben mit den Beratungsflyern des Landesverbandes. Die Verwaltungskraft des neuromuskulären Zentrums Bayern-Mitte wurde damit beauftragt, Veröffentlichungen und Berichte aus den Kontaktgruppen in die Homepage einzustellen. Die bayerischen Flyer werden in Würzburg verwaltet und können dort angefordert werden.
- Planungsarbeit für Veranstaltungen und Termine 2014 / 2015. Planung der 20-Jahr Feier der Landesverbandes
- Vorbereitung und Veröffentlichung von zwei Rundbriefen und des Jahresberichts 2014.
- Beantragung von Fördermitteln, Dokumentation und Erstellung von Verwendungsnachweisen für erhaltene Fördermittel, Schriftwechsel hierzu. Teilnahme am Arbeitskreis zur Weiterentwicklung der Richtlinien in der üOBA.
- Koordination und Information der ehrenamtlichen Kontaktpersonen im Landesverband

Fortbildung für Kontaktpersonen

Seminartage für Ehrenamtliche des Landesverbandes unter der Leitung von Frau Eiler und Frau Werkmeister:

08.04.2014 Seminartag in Nürnberg, Thema: „Gruppenkultur und Vereinskultur – Den Alltag leben und Jubiläen feiern“, 12 Teilnehmer

08.11.2014 Seminartag in Würzburg, Thema: „Werte die mich leiten – Zwischen Lebenstraum und Wirklichkeit“, 10 Teilnehmer

Rundbriefe

Zwei Rundbriefe an die Vereinsmitglieder wurden 2014 herausgegeben. Die Themen ergaben sich durch die aktuellen Anlässe aus den verschiedenen Arbeitsbereichen der Vorstandsmitglieder. Die Texte wurden von Herrn Dr. Janiak zusammengestellt und der Druckerei eine fertige Vorlage übermittelt. Der Druck und die Kuvertierung wurden durch die Firma Kempf-Druck gesponsert. Die Versandvorbereitungen und den Postversand erledigte Frau Gerda Schmidt, Ansbach, in der bekannt zuverlässigen Weise. Vielen Dank allen Beteiligten.

Durch die Rundbriefe können alle Mitglieder in Bayern erreicht und über die Veranstaltungen des Landesverbandes informiert werden. Somit können auch die Mitglieder angesprochen werden, die nicht zur Mitgliederversammlung, zu den Landesverbandstreffen, Gesprächskreisen und

„Stammtischen“ kommen können. Der Rundbrief 2/2014 wurde trotz der Verdoppelung der Portokosten auf vielfachen Wunsch der Mitglieder wieder per Post versandt.

Internet

Unter www.dgm-bayern.de sind alle Aktivitäten, Termine, Ansprechpartner, Veröffentlichungen wie Rundbriefe und Jahresberichte, nachzulesen. Die Internetseiten werden von Dr. Rolf Janiak betreut.

Ehrungen

Am 27.05.2014 wurde Frau Gerda Schmidt und die Inhaber der Firma Kempf-Druck, Hans und Stephanie Lutz, mit dem Ehrenpreis des Landesverbandes Bayern der DGM geehrt. Überreicht wurde der Preis durch Herrn Dr. Janiak (1. Vorsitzender des LV) und Frau Halsband.

Verbindung zu den Neuromuskulären Zentren

Die im Auftrag und in Zusammenarbeit mit der DGM eingerichteten Neuromuskulären Zentren haben jeweils in zwei Besprechungen über Forschungsergebnisse, Kongresse, innerbetriebliche Entwicklungen u. ä. beraten. Zu diesen Beratungen wurden 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 Hanna Wrensch
- beim Neuromuskulären Zentrum Bayern Mitte durch Ursula Halsband und in Vertretung durch Uwe Roth
- beim Neuromuskulären Zentrum Würzburg durch Dr. Rolf Janiak und in Vertretung durch Uwe Roth

Vertretung beim Paritätischen

Der Landesverband ist seit 1996 Mitglied im Paritätischen (früher DPWV). Dieser Dachverband besteht aus etwa 770 Mitgliedsorganisationen und ist der Träger für die Prüfung und Auszahlung der Zuschüsse im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit (üOBA) in Bayern. Die Vertretung des Landesverbandes wird von Elisabeth Schäfer wahrgenommen.

Vertretung bei der LAG Selbsthilfe Bayern

Die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Bayern ist der Zusammenschluss von aktuell 105 Selbsthilfeverbänden auf Landesebene, in welcher der Landesverband ebenfalls Mitglied ist. Die Zusammenarbeit erfolgt in den Arbeitskreisen der LAG und die Teilnahme an Fachtagungen. Wir beteiligten uns am europaweiten Protesttag zur Gleichstellung Behinderter der LAG auf dem Marienplatz in München wie in jedem Jahr am 5. Mai. Die Vertretung des Landesverbandes wird von Elisabeth Schäfer wahrgenommen, die auch im Arbeitskreis zum Forderungspapier „Bayern Barrierefrei 2032“ mitarbeitete.

3. Tätigkeit der Sozialpädagoginnen

Die Hauptaufgabe der psychosozialen Beratung (PSB) besteht in der Beratung und Begleitung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihren Angehörigen. Die Beratungskontakte fanden telefonisch, schriftlich oder persönlich (an den Beratungsstellen oder im Rahmen von Hausbesuchen) statt. Im abgelaufenen Jahr kamen incl. Veranstaltungen insgesamt 1.827 Kontakte (Frau Deuter, München 1.099, Frau Werkmeister, Erlangen 374, Frau Eiler, Würzburg 354) zu Ratsuchenden, Fachdiensten und Ehrenamtlichen 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 die 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. Dazu gehören unter anderem die Anpassung des Wohnbereiches, die Organisation von Pflege, die Beratung zu Kindergarten- und Schulbesuch, zu Eingliederungsmaßnahmen am Arbeitsplatz, Rehamaßnahmen und viele andere Fragen des täglichen Lebens.

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.)

Wegen der zunehmenden Komplexität der Fragestellungen ist eine enge kollegiale Zusammenarbeit innerhalb der DGM (interdisziplinär) sowie eine gute Vernetzung mit Fachdiensten vor Ort unverzichtbar. Die Sozialpädagoginnen Frau Deuter, Frau Eiler und Frau Werkmeister sind durch Kooperationsvereinbarungen und Arbeitskreise sehr gut in die regionalen Versorgungsstrukturen eingebunden.

4. Tätigkeit der Physiotherapeuten

Die Schwerpunkte der physiotherapeutischen Beratung beinhalten die selbstständige Durchführung physiotherapeutischer Therapie auf ärztliche Anweisung, ggf. Entwicklung einer individuellen Therapie der ambulanten Patienten bei der Erstdiagnose (in Problemfällen auch schon vorher) und bei geänderten Diagnosen, sowie die laufende Anpassung der Physiotherapie an den fortschreitenden Krankheitsverlauf. Zu den Hauptaufgaben gehören auch die Motivierung der Patienten, nach der Entlassung aus der Klinik die Krankengymnastik auch zu Hause fortzusetzen und die Anleitung von Angehörigen zur Einbindung der Therapie in den Alltag.

In Zusammenarbeit mit Ärzten, niedergelassenen Physiotherapeuten/-innen, Logopädiepraxen und Rehabilitationsfirmen vor Ort werden speziell erforderliche Therapien und die Erstellung von Begründungshilfen für die Anschaffung von Heil- und Hilfsmitteln erarbeitet.

Frau Zang und Frau Kulla führten am NMZ München 884, Frau Watzek in Erlangen 739 Beratungen durch.

5. Tätigkeit der Ergotherapeutin

Die Hauptaufgaben der Ergotherapie am NMZ Würzburg sind die Beratung und die Betreuung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen. Die zentralen Themenbereiche sind die Beratung und die Anleitung zu sensorischer und motorisch-funktioneller Therapie (Mobilisation). Ziel ist hierbei die körperliche, geistige, soziale und berufliche Selbstständigkeit zu erhalten. Erreicht wird dies durch das Aufzeigen von neuen Möglichkeiten in Bezug zur Tätigkeit, Erarbeiten von Kompensationstechniken, Umorganisieren von Tätigkeiten, sowie das Bewusstmachen von Bewegungsabläufen und die Integration in den Alltag, ggf. mit Unterstützung von großen und kleinen Hilfsmitteln.

Die Ergotherapie berät und begleitet therapeutisch bei Schluckstörungen und Nahrungsaufnahme. Ein weiterer Bereich ist die Angehörigenberatung und die Anleitung im Umgang mit Hilfsmitteln und Unterstützung bis zur Genehmigung des Hilfsmittels. Das Handling des betroffenen Angehörigen in Alltagssituationen z. B. Transfer (von Bett in Rollstuhl oder auf Stuhl), Waschen und Anziehen usw., sowie der Umgang mit Schluckstörungen wird erklärt und eingeübt. Es wurden von Frau Brauner insgesamt 811 Beratungen durchgeführt. Dies geschah unter anderem telefonisch, schriftlich und persönlich an der Dienststelle, in der Ambulanz des NMZ Würzburg oder im Rahmen von Hausbesuchen.

6. Veranstaltungen

a) Landesverbandstreffen mit Mitgliederversammlung

Am 28.06.2014 fand das Landesverbandstreffen mit Mitgliederversammlung des Landesverbandes Bayern e.V. der DGM in der Dr. Becker Kiliani-Klinik in Bad Windsheim statt. Der Tag stand ganz im Zeichen der Mobilität im Alltag. Informationen rund um den Führerschein und die Möglichkeit des behindertengerechten Umbaus von Fahrzeugen.

Herr Dr. R. Janiak, 1. Vorsitzender, begrüßte die große Zahl der Mitglieder. Über 80 Personen kamen diesmal von weit her angereist. Er erinnerte an die Neuwahlen des Vorstandes im nächsten Jahr und bat eindringlich um aktive Unterstützung. Interessenten, die für einen ehrenamtlichen Vorstandsposten kandidieren möchten, sollten sich bis Ende des Jahres bei ihm melden um im nächsten Rundbrief vorgestellt zu werden. Er verabschiedete Herrn Uwe Roth der aus privaten und beruflichen Gründen sein Amt niedergelegt hat mit einem kleinen Präsent. Im Anschluss überbrachte Herr Prof. Dr. Neundörfer ein Grußwort vom Bundesvorstand der DGM. Er berichtete sowohl über die neuesten medizinischen Entwicklungen bei der Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen, als auch über Veranstaltungen des Bundesverbandes der nächsten Jahr sein 50-jähriges Bestehen feiert

Der Chefarzt der Neurologie der Dr. Becker Kiliani-Klinik, Herr Dr. Lehrieder startete die Vortragsreihe mit einem sehr lebendigen Referat zu sozialmedizinischen Fragestellungen bei neuromuskulären Erkrankungen. Bei Rehabilitation geht es darum, den Betroffenen durch unterschiedliche Maßnahmen die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen.

Im Anschluss daran gab Herr Schulz von der Firma Zawatzky aus Heidelberg einen hervorragenden Einblick in die vielfältigen Möglichkeiten des behindertengerechten Umbaus von Fahrzeugen. Fahrzeuge können sowohl für Aktiv- als auch für Passiv-Fahrer umgerüstet werden. Beeindruckend waren die Ausführungen über Joystick-Lenkung und sonstiger technischer Möglichkeiten.

Noch vor dem Mittagessen stellte Frau Lang (Ergotherapie) die verschiedensten Therapieangebote der Dr. Becker Kiliani-Klinik vor, gefolgt von einem virtuellen Rundgang durch die Klinik von Verwaltungsdirektor Herrn Deutschmann.

Nach der Mittagspause informierte Frau Kienle (Dipl.-Päd., Lehrstuhl für Körperbehindertenpädagogik-Würzburg und Herr Steinbacher (Fahrlehrer und Kraftfahrereignungsberater) über die notwendigen Schritte rund um das Thema Führerschein und Mobilität mit dem Auto für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen. Frau Kienle und Herr Steinbacher gingen auf Fragen der Mitglieder ein.

Ein besonderes Highlight der Veranstaltung war die Scheck-Übergabe einer Spende der Dr. Becker Kiliani-Klinik über € 2.500,00 an den Landesverband Bayern. Frau Halsband vom Vorstand und Frau Deuter von der Sozialberatung in München nahmen den Scheck aus den Händen Herrn Deutschmanns entgegen und bedankten sich sehr herzlich. Der Betrag wurde für eine Familienfreizeit für muskelkranke Kinder verwendet.

Unser Dank geht an alle Mitarbeiter die zum Gelingen der Veranstaltung beitrugen, besonders Frau Brauner (Ergotherapie Würzburg) und Frau Watzek (Physiotherapie Erlangen) für die gelungene und freundliche Moderation an diesem Tag.

Danke auch noch Herrn Eisenmann (Krankenpfleger in Bad Windsheim) für die persönliche Führung durch das Haus.

b) ALS-Gesprächskreis München (ALS = Amyotrophe Lateralsklerose)

17.05. ALS-Gesprächskreis in München: Frau PD Dr. Dr. Winkler, Neurologin am Krankenhaus r. d. Isar, informierte sehr ausführlich über Studien und deren Ergebnisse. Frau Neumeier von der AOK berichtete über ihre Arbeit als Pflegeberaterin. (41 Teilnehmer)

06.09. ALS-Nachmittagscafé: Betroffene, Angehörige und Interessierte trafen sich zu einem geselligen Zusammensein mit lebhaftem Austausch im „Rosengarten“. (30 Teilnehmer)

c) ALS-Gesprächskreise Würzburg

22.03. ALS – Gesprächskreis Thema: Rahmenbedingungen für die Organisation von Pflege/Assistenz. Referentin: Sabine Seipp, Pflegestützpunkt Würzburg (12 Teilnehmer)

27.09. ALS-Gesprächskreis Thema: Ernährung bei ALS, Referentin: Petra Endres, Ernährungsteam der Uni Würzburg (12 Teilnehmer).

16.05. Thematisch offener ALS- Gesprächskreis Bayreuth (12 Teilnehmer)

14.11. ALS-Angehörigen Gesprächskreis (4 Teilnehmer)

d) ALS-Gesprächskreise Erlangen-Rummelsberg

22.03. ALS -„Medizinische Grundlagen, Aktuelles aus der Forschung. Anschl.: Gesprächsgruppen „Beatmung, Physiotherapie, Sozialberatung“ (53 Teilnehmer)

02.08. ALS-Gesprächskreis „Palliativmedizin – stationäre und ambulante Angebote“ Erlangen (27 Teilnehmer)

16.05. ALS-Gruppentreffen Erlangen-Baiersdorf (14 Teilnehmer)

31.10. ALS-Gruppentreffen Erlangen-Baiersdorf (22 Teilnehmer)

e) Sonstige Begegnungsveranstaltungen und Seminare

18. – 20.07. Segeln mit muskelkranken Kindern und deren Familien in Gmunden am Traunsee

25. – 27.07. Wochenende in Wartau für muskelkranke Jugendliche und deren Familien

29.11. Arbeitstreffen der Bayerischen Neuromuskulären Zentren in Erlangen

Gesprächsangebote mit Leitung:

12.03. Gesprächsangebot für Muskelkranke in Nürnberg (5 Teilnehmer)

14.05. Gesprächsangebot für Muskelkranke in Nürnberg (5 Teilnehmer)

16.10. „Frauenabend“ – Gesprächsangebot für Frauen mit einer Muskelerkrankung in Nürnberg (7 Teilnehmer)

f) Teilnahme an Veranstaltungen des Bundesverbandes

05. – 06.07. Delegiertenversammlung unter Teilnahme der bayerischen Delegierten in Hohenroda.

08. – 10.08. Harley Friendship Ride auf der Wasserkuppe in der Rhön, Aufbau und Standbetreuung am 08.08.

27.09. Teilnahme an der Fachtagung „HMSN-Diagnosegruppen“ Klinik „Hoher-Meißner“ Bad Soden

10. – 12.10. ALS-Gesprächskreisleiter-Treffen in Hohenroda

g) Gesundheits- und Selbsthilfetage, Infostände und andere Beispiele für öffentlich wirksame Aktivitäten

Ansbach

13.09. Infostand auf der Verbrauchermesse „Kontakta“ Ansbach

28.09. Gesundheitsmarkt in Treuchtlingen Info-Stand

17.10. Teilnahme Jubiläumveranstaltung 5 Jahre KISS Ansbach

Bayreuth:

16.05. Info-Vortrag von „Toll 24 – Rund um die Uhr Betreuung zu Hause“, davor ALS Gesprächskreis mit Frau Eiler

13.06. QiGong- Übungen – die 6 heilenden Laute

04.07. Info-Veranstaltung: Behinderte Menschen als Opfer von Straftaten – Präventionshinweise der Polizei für Menschen mit Handicap

Coburg:

08.04. Info-Veranstaltung Medical Park Bad Rodach

24.05. „Selbsthilfemeile“ Info-Stand Selbsthilfetag Coburg

16.09. SHG-Gesamttreffen der KOS Coburg

17.09. Ehrenamtsfachtagung AWO Coburg

17.11. SHG-Gesamttreffen der KOS-Coburg

04.12. Ehrenamtstag der Stadt Coburg

München

05.05. Teilnahme am Protesttag zur Gleichstellung Behinderter auf dem Marienplatz

09.05. Vollversammlung des Behindertenbeirates in München

11.07. Teilnahme an der Mitgliederversammlung des Paritätischen, LV Bayern

15. – 19.09. Infostand auf der DGN-Neurowoche

24.10. Teilnahme an der ALS-Charity-Veranstaltung in der Emmeramsmühle

20.11. Teilnahme an der Mitgliederversammlung der LAG Selbsthilfe Bayern

27.11. Infostand „Rolle“ in der Döpfer-Schule für Physiotherapie

Nürnberg

30.01. Pflegestammtisch der Stadt Nürnberg

15. – 16.03. Infostand auf der Messe INVIVA- an der Standinsel des Paritätischen

29.03. Feier 10 Jahre Kontaktgruppe Coburg

10.04. Regionaltreffen KISS Nürnberg

24.04. Pflegestammtisch der Stadt Nürnberg

20.05. Regionaltreffen KISS Hersbruck

05.07. Gesundheitsmarkt Nürnberg

11.07. Teilnahme am Gartenempfang Nachbarschaftshaus Gostenhof Nürnberg

24.07. Pflegestammtisch der Stadt Nürnberg

13.10. Mitgliederversammlung KISS

23.10. Pflegestammtisch der Stadt Nürnberg

24.10. Teilnahme Tagung der SEKO-Bayern in Gunzenhausen

15.11. Besucherveranstaltung des NBH (Nachbarschaftshaus) – Gostenhof (Vorstellung der DGM)

Regensburg

14.05. Sitzung Runder Tisch der AOK Nürnberg

25.11. Teilnahme Verleihung des Inklusions-Preis der Luise Kiesselbach-Stiftung in München

Sitzungen des Behindertenbeirats der Stadt Regensburg

Teilnahme SHG-Treffen KISS Regensburg

Würzburg

26.01. Neujahrscafé für Betroffene, Angehörige und Vertreter des Neuromuskulären Zentrums Würzburg aus den Kontaktgruppen WÜ, AB, CO, SW.

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. 2014 waren das:

€ 108.273,60 vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)

€ 293.322,43 von den 7 bayerischen Bezirken

€ - 339,93 Rückzahlung für 2013 an die Bezirke

Der Bezirk Schwaben hat kurz vor Jahreschluss mitgeteilt, die Förderung ab 2015 einzustellen. Durch Verhandlungen konnte die Einstellung der Förderung auf 2016 verschoben werden.

Für die Verbandsarbeit haben wir erhalten:

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

€ 8.000,00 Pauschalförderung der Krankenkassenverbände gem. § 20c SGB V

Außerdem erhielten wir von den Krankenkassenverbänden gem. § 20c SGB V als Projektförderung € 3.500,00 für die Projekte „Jugendliche Muskelkranke und deren Familien“ (€ 1.500,00) und „Segeln für muskelkranke Kinder und deren Familien“ (€ 2.000,00)

b) Spenden

Auch im vergangenen Jahr sind runde Geburtstage gefeiert, auf Weihnachtsgeschenke verzichtet und dabei an unseren Landesverband gedacht worden. Wir danken hiermit nicht nur den Initiatoren von Bücherbasaren, Sammlern auf Veranstaltungen und Spendeneinwerbern, sondern auch den Spendern, die oft selber wenig haben und trotzdem gerne geben.

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

Der Spendeneingang insgesamt betrug € 22.658,05 (Vergleich 2013: € 14.530,00), € 2.500,00 davon waren zweckgebunden. Darüber hinaus gingen weitere € 14.395,00 aufgrund der ICE BUCKET CHALLENGE ein. Hier sind besonders die Sparkassen München, Starnberg, Erlangen, Landsberg, Rottal-Inn, ein unbekannter Spender, die Städte Vilseck und Regensburg, Fam. Zacher, (Gaststätte Emmeramsmühle) und die Brückmeier Musi zu erwähnen. Wir haben uns bei den Spendern versichert, dass der Betrag nicht für die Forschung bestimmt ist. Da wir gemäß Satzung keine Einzelpersonen fördern dürfen, wurde der Betrag dem Floth-Fonds zugewiesen und kommt so direkt bei ALS-Betroffenen an.

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

Unser herzlicher Dank gilt auch wieder Stephanie und Kurt Lutz, Inhaber der Firma Kempf-Druck in Ansbach, die unsere Rundbriefe 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 bereut 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 6,11% der Ausgaben verwendet. Zum Ende des Jahres 2014 setzte sich das Vereinsvermögen wie folgt zusammen:

€	1.176,94	Vereinsarbeit
€	167.965,44	Beratungsdienst an den Neuromuskulären Zentren (incl. Verbindlichkeit aus Vorjahr)
€	17.512,57	Begegnungsveranstaltungen (incl. zweckgebundener Zuschüsse)
€	61.916,77	Rücklagen für KFZ-Ersatzbeschaffungen
€	248.571,72	Vereinsvermögen
€	24.531,31	Floth-Fonds
€	273.103,03	Gesamtbestand

8. Kontaktgruppen

Die festen Kontaktgruppen (Selbsthilfegruppen) sind im Faltblatt des DGM-Landesverbandes „Kontaktpersonen und Kontaktgruppen“ verzeichnet, die 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.

Kontaktgruppe Aschaffenburg

Ansprechpartner: Sabine Sauerwein, 63811 Stockstadt, Tel.: 06027/7495

6 regelmäßige Stammtische mit ca. 8 Betroffenen

Teilnahme an den Selbsthilfetagen in Aschaffenburg, sowie Jubiläumsveranstaltung des Paritätischen

Ende September Grillfest in Stockstadt

Kontaktgruppe Ansbach

Ansprechpartner: Michael Eisenmann, Tel.: 09841/401957, Stellvertreter: Heidi Appold, Tel.: 0981/4660415

12 monatliche Treffen in der Gaststätte Weinberg in Ansbach mit 10 Interessierten

26.07. Ausflug in das Freilandmuseum Bad Windsheim

16.08. Ausflug in den Biergarten Lutz in Bonhof

14.6. Vortrag v. Herrn Bäucke-Jakobshagen (Kegelschiene f. Rollstuhlfahrer) während des Stammtisches

14.12. Weihnachtsfeier

ALS-Kontaktgruppe Augsburg

Ansprechpartner: Dagmar Schenk, Tel. 0821/2090783

8 Gruppentreffen im AWO-Seniorenheim, Kreuzstr. 3, 86368 Gersthofen. Austausch mit Betroffenen und deren Familien mit 12 – 16 Teilnehmern.

Kontaktgruppe Bayreuth

Ansprechpartner: Angelika Schnappauf, Tel. 09206/455

Vertreter: Ekehard Lorenz, Tel.: 0921/44397

Im Jahr 2014 fanden 12 Treffen der Kontaktgruppe Bayreuth (jeden 2. Mittwoch im Monat ab 15.00 Uhr) in Bayreuth statt. Die Treffen finden gemeinsam mit der Polio Regionalgruppe Bayreuth zusammen mit Frau Susanne Müller statt.

Die Zusammenarbeit ist sehr erfolgreich und eine große Bereicherung.

22.02. Teilnahme an der Prunksitzung der Faschingsgesellschaft für Menschen mit und ohne Behinderung

19.07. Ausflug ins Schloss Fantasie

12.12. Weihnachts- und Jahresabschlussfeier

Kontaktgruppe Baidersdorf (Eltern-Kind-Gruppe)

Ansprechpartner: Petra Rieger Tel./Fax 09133/6475

Regelmäßige Treffen

Kontaktgruppe Coburg

Ansprechpartner: Christine Rühl, Tel. 09561/253899

9 unregelmäßige Treffen. Treffpunkt Konferenzraum des Klinikums.

14.02. Gruppentreffen (Schulung BRK: Erste Hilfe bei Menschen mit Handicap) 18 Teilnehmer

21.03. Besprechung Jubiläumsfeier, 13 Teilnehmer

25.04. Bildervortrag Jubiläum, 13 Teilnehmer

30.05. Allgem. Themen, Planung „Geburtstagsfest“ anstelle des Augusttreffens, 14 Teilnehmer

04.07. Referat „Lebens(T)raum“, Projekt des Palliativmediziners Dr. Muggenthaler, 18 Teilnehmer

01.08. Geburtstag/Sommerfest bei Gert, 18 Teilnehmer

22.08. Ausflug an den großen Brombachsee, 17 Teilnehmer

17.10. Sozialberatung der DGM persönliches Budget und Assistenz (Frau Eiler), 21 Teilnehmer

21.11. Voradventliche Jahres-Abschlussfeier, 19 Teilnehmer

Kontaktgruppe Ingolstadt

Ansprechpartner: Marianne Ullrich, Tel. 0841/66665

Die Gruppe trifft sich immer an Samstagen, jeweils nach Absprache

Kontaktgruppe Landshut

Ansprechpartner: Tilly Drescher, Tel.Nr.: 08704/1288

Treffpunkt: Jeden letzten Montag im Monat ab 20.00 Uhr, Pizzeria Masino in Pfettrach

Kontaktgruppe München „Muskelstammtisch“

Ansprechpartner: Elfriede Christau, Tel 089/6370448

Treffen jeden 2. Mittwoch in Mil's-Sportrestaurant, im Sommer im Westpark, Restaurant „Rosengarten“

11 Stammtischtreffen und 1 Weihnachtsfeier

08.08. Sommerausflug an den Starnberger See mit Schiffsrundfahrt

ALS-Kontaktgruppe München

Ansprechpartner: Elisabeth Schäfer, Tel. 089/9578209, es@dgm-bayern.de

Neben der Organisation und Durchführung des ALS-Gesprächskreises sowie des ALS-Cafés sind unzählige Telefonate mit persönlichen Gesprächen geführt und nicht mehr mobile Betroffene besucht worden.

ALS-Angehörigengruppe München

Ansprechpartner: Ursula Dieterle, Tel. 089/5807097

Inge Paul, Tel.: 089 / 367838

Die ALS-Angehörigengruppe hat sich im Jahr 2014 fünf Mal jeweils an einem Samstagmittag getroffen. Anwesend waren zwischen 3 und 9 Personen.

Themen: Hilfsmittel bei ALS und der mühsame Kampf mit den Krankenkassen. Kontakt zu Hospizdiensten.

Es gilt Angehörige zu stützen, die psychische Belastung ist groß. Hilfestellung bei der Pflege. Besuch von Frau Pittner, Palliativ Reha-Fachkraft.

Außer diesem Treffen gab es den gemeinsamen ALS-Gesprächskreis für Betroffene und deren Angehörigen (siehe 6. b).

Gemeinsames Treffen von Betroffenen und Angehörigen im Seerestaurant Westpark bei dem auch Frau Schäfer (Vorstand) und Frau Deuter (Sozialberatung München) anwesend waren.

Muskelkrankenkontaktgruppe Nürnberg

Ansprechpartner: Ursula Halsband, Tel. 0911/3939495

Manfred Richter, Tel. 0911/6492119

11 regelmäßige Kontaktgruppentreffen

08.01. Neujahrscafé im Wohnstift Bingstraße

18.01. Fischessen in Veitsaurach

11.04. Konzert des Sozialverbandes Deutschland (SoVD) in der Meistersingerhalle

25.04. Teilnahme am Frühlingsfest des Süddeutschen Schaustellerverbandes

03.05. Maiausflug nach Leonrod

07.05. VDK-Konzert in der Meistersingerhalle

12.06. Besuch der Ausstellung „DaVinci“

17.06. Stadtführung „Berühmte Söhne Nürnbergs“

15.07. Besuch des Nürnberger Tiergartens

20.07. Einladung zum SPD Frühstück

23.08. Besuch des Musicals TARZAN in Stuttgart

04.10. Karpfenessen in Leonrod

10.10. VDK-Konzert in der Meistersingerhalle

13.11. Besuch der „Kunstvilla“ Nürnberg (Museum)

28.11. Weihnachtsfeier bei REHA & Care

03.12. Weihnachtsfeier im Nachbarschaftshaus Gostenhof mit dem Nürnberger Christkind

Kontaktgruppe Regensburg,

Ansprechpartner: Karl Brunnbauer, Tel. 0941/84690, sowie Kornelia Mader

4 Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe mit ca. 10 Personen

Info-Stand im Rahmen der Gesundheitstage im Donau-Einkaufszentrum

Aktivitäten mit dem Bürgermeister der Stadt Regensburg bzw. Landrat bzgl. der Ice Bucket Challenge mit Scheckübergabe an Karl Brunnbauer

Kontaktgruppe Schweinfurt

Ansprechpartner: Karin Roth, Tel. 09363/994560

12 regelmäßige Stammtischtreffen jeden 3. Dienstag in Geldersheim

14.06. Ausflug an den Brombachsee mit Fahrt auf dem „Trimarant“

02.08. Grillfest auf dem Campingplatz in Garstadt mit Bootsfahrt auf dem Main

25.10. Gemeinsames Essen im Ratskeller, Würzburg

16.12. Weihnachtsfeier in Geldersheim

Jahresabschluß 2014 (Kurzbericht)

EINNAHMEN	EURO	AUSGABEN	EURO
1 - Verbandsarbeit		1 - Verbandsarbeit	
101 Zuschuß des Staates	8.100,00	131 - 133 Büromaterial, Telefon, Porto	3.202,19
103 Zuschuß kassenübergreifende Pauschalförderung	8.000,00	134 Geräte	2.650,52
105 Spenden (nicht zweckgeb.)	4.158,05	135 Erstattung von Leistung an DGM-Bund	1.000,00
106 Spenden (zweckgebunden)	0,00	136 Steuerberatung, Recht	1.428,00
107 Anteil an Mitgl.Beiträgen	1.000,00	137 Mieten	717,50
108 Zinsertrag, Bußgelder	0,00	138 Versicherungen	1.520,00
110 Sonst Einnahmen	0,00	139 Sonstiges (Mitgliedsbeiträge LAG, Pari)	1.400,00
Summe 1	21.258,05	141-143 Reisekosten Vorstand, Delegierte, AK	2.599,38
2 - 4 Beratungsdienst bei Muskelzentren		151-152 Rundbriefe, Jahresberichte: Druck und Porto	1.283,57
201, 301, 401 Zuschuß des Staates	108.273,60	153-154 Internet, Mitglieder- u .Spendenwerbung	3.713,27
202, 302, 402 Zuschüsse der Bezirke	293.322,43	156-157 Faltblätter, Sonstiges	0,00
204, 304, 404 Spenden (zweckgebunden)	0,00	161-162 Kontaktgruppen und Ehrenamtliche	1.241,36
Spenden der Kliniken (zweckgebunden)	43.200,00	163 Delegierte	0,00
Summe 2 - 4	444.796,03	164 Fortbildung Vorstand	0,00
5 Begegnungs-/ Info-Veranstaltungen, zweckgebunden		165 Ehrungen und Sonstiges	225,72
501 Zuschuß des Staates	0,00	Summe 1 Verbandsarbeit	20.981,51
502 Zuschüsse Bezirke, LAG oder andere	0,00	2-4 Personalkosten Beratungsdienst an den NMZ	
503 Teilnehmerbeiträge	1.343,00	221-421 Zuschuß-Rückzahlungen Land	0,00
504 Spenden, zweckgebunden	2.500,00	222-422 Zuschuß-Rückzahlungen Bezirke	339,93
505 Kassenübergr. Förderung, Wartaweil	1.500,00	223-423 Entgelte üOBA einschl. SV	359.670,10
506 Kassenübergr. Förderung Segeln	2.000,00	224-424 Entgelte nicht gefördertes Personal	7.018,23
509 Sonstige (z.B. Gruppen)	750,00	225-425 betriebl. Altersvorsorge	4.987,96
Summe 5 zweckgebunden	8.093,00	226-426 Aus- und Fortbildung	4.993,00
6 Begegnungs-/Info-Veranstaltungen. nicht zweckgebunden		227-427 Versicherungen	3.382,89
601 Mitgliederversammlung	0,00	2-4 Summe Personalkosten	380.392,11
602 Müttertreffen	0,00	2-4 Sachkosten	
603 Gesprächskreise und -gruppen	0,00	231-431 Miete und Bürokosten	43.200,00
604 Kongenitale Erkrankungen	0,00	233-433 Büromaterial und Geräte	1.534,71
605 Spenden und sonstige Eingänge	1.000,00	235-435 Reiskosten	788,61
Summe 6 nicht zweckgebunden	1.000,00	236-436 PKW-Kosten	8.725,36
7- Kfz-Beschaffung		237-438 Lohnabrechnungs- und sonst. Verwaltungskosten	3.512,39
419 Spenden/sonst. Einnahmen	17.500,00	Summe 2-4 Sachkosten	57.761,07
Summe 7	17.500,00	5 Begegnungs-/ Info-Veranstaltungen, zweckgebunden	
8- Verbindlichkeiten		525 Wartaweil	4.063,62
	0,00	526 Segeln	2.529,47
Summe 8 Verbindlichkeiten	0,00	529 Sonstige (z.B. Gruppen)	950,00
9 - Floth-Fonds (zweckgebunden)		Summe 5 Begegnungs-/Info-Veranstaltungen, zweckgebunden	7.543,09
519 Einnahmen	15.145,00	6 Begegnungs-/Info-Veranstaltungen, nicht zweckgebunden	
Summe 9	15.145,00	621 Mitgliederversammlung	128,57
Summe Einnahmen	507.792,08	622 Müttertreffen	53,71
Abschluß:		623 Gesprächskreise und -gruppen	428,91
Saldo (Einnahmen minus Ausgaben)	33.690,69	624 Kongenitale Erkrankungen	65,31
Vorbestand aller Bankkonten am 31.12.2013:	239.412,34	625 Sonstige	0,00
abzügl. Forderungen		Summe 6 Begegnungs-/Info-Veranstaltungen, nicht zweckgebunden	676,50
zuzügl. Verbindlichkeit		7- PKW-Beschaffung	
Bestand aller Bankkonten am 31.12.2014:	273.103,03	721 PKW-Beschaffung	0,00
		Summe 7	0,00
Summe Ausgaben	474.101,39	8 Forderungen	
Aus dem Nachlaß Floth war ein laufendes Vermächtnis zu erfüllen. Das Restvermögen wird seit 2003 zweckgebunden ausschließlich für finanziell schlecht gestellte ALS-Patienten verwendet.		Lohnsteuer aus Vorjahr	5.347,11
		Summe 8 Forderungen	5.347,11
		9 - Floth-Fonds (zweckgebunden)	
		921-922 Ausgaben	1.400,00
		Summe 9	1.400,00

ALS-Kontaktgruppe Vilseck/Grafenwöhr

Ansprechpartner: Georg Schertl, e-mail: georgschertl@1AOL.com

11 regelmäßige Gruppentreffen (8 Teilnehmer)

August großes Grillfest mit 20 Personen

August „Ice Bucket Challenge“ Aktion mit versch. Landräten aus Vilseck

13.12. Weihnachtsfeier

Kontaktgruppe Weiden

Ansprechpartner: Gerlinde Dobmann, Tel.: 09645/6246

Elisabeth Lehner, Tel.: 09604/2892

Regelmäßige Treffen jeden letzten Samstag im Monat, ca. 10-15 Teilnehmer

Adventsfeier im Dezember.

Kontaktgruppe Würzburg

Ansprechpartner: Familie Wendel, Tel. 0931/68545

5 Kontaktgruppentreffen

Ein halbtägiger Ausflug in den Gramschatzer Wald

Müttertreffen in München

Ansprechpartner: Frau Deuter, Tel. 089/4400-57411, Hanna Wrensch, Tel. 0821/6088050

Die Müttertreffen fanden am 21. Mai und am 27. November in München im Neuromuskulären Zentrum statt. Es wurden Erfahrungen ausgetauscht

Kontaktgruppe für Duchenne-Eltern

Ansprechpartner: Conny Kren, Tel. 089/426124

Am Kontaktpersonen-Einsteiger-Seminar, das vom Bundesverband der DGM angeboten wird haben Julia Rath (Würzburg) und Sabine Sauerwein (Aschaffenburg) teilgenommen. Zur Zeit sind ca. 40 Kontaktpersonen und einige zusätzlich Interessierte ehrenamtlich im Einsatz, oft im Hintergrund. An dieser Stelle danken wir ihnen allen recht herzlich.

10. Mitglieder

Entwicklung der Mitgliederzahl der DGM in Bayern:

Regierungsbezirk	Ende 2014	Ende 2013	Ende 2012	Ende 2011	Ende 2010	Ende 2009
Oberbayern	470	484	482	483	460	477
Niederbayern	95	94	93	101	102	102
Oberpfalz	87	94	94	93	94	94
Oberfranken	53	52	52	48	45	48
Mittelfranken	185	183	183	168	182	169
Unterfranken	141	143	143	151	147	152
Schwaben	192	192	191	186	204	187
Summe	1223	1242	1238	1230	1234	1229
Veränderung	-19	+4	+8	-4	+5	+6

München, Februar 2015

Der Vorstand: Dr. Rolf Janiak, Ursula Halsband, Elisabeth Schäfer, Hanna Wrensch,