



Jahresbericht 2016

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 ihrer Angehörigen in Bayern. Sie sollen darin unterstützt werden, ihr Leben in Selbstbestimmung zu führen.

Der Beratungsdienst ist seit 1995 mit hauptamtlichen Mitarbeitern 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. Das Projekt wird im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit (üOBA) mit Mitteln des Freistaats Bayern und der bayerischen Bezirke (außer Schwaben ab 2016)) 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 € 463.121,05 (vgl. auch Tabelle zum Jahresabschluss 2016 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 drei Sitzungen (gesamt rund 50 Stunden) zuzüglich Reisezeit und mehrere zusätzliche, kleinere Besprechungen (per Mail und Telefon) ab. Die Vorstandssitzungen fanden in Nürnberg statt. Einige der gewählten Delegierten des Landesverbandes nahmen nach Einladung durch den Vorstand an der gemeinsamen Sitzung am 15.06. teil. In den Sitzungen wurden vor allem Fragen der Personalführung, der Organisation des Landesverbandes und der Finanzierung, sowie die Zusammenarbeit mit den Neuromuskulären Zentren, den Delegierten und Kontaktpersonen besprochen.

Ferner wurde beraten über:

- die Organisation der Arbeit der hauptamtlichen Mitarbeiter, hierzu fand eine Betriebsversammlung am 20.04. zusammen mit dem Vorstand statt (ein ganzer Arbeitstag).
- finanzielle Angelegenheiten: Zuschüsse, Rechnungsabschluss 2015, Haushaltsplan 2016, 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 2016 / 2017.
- Vorbereitung und Veröffentlichung von zwei Rundbriefen 2016 und des Jahresberichts 2015.
- Beantragung von Fördermitteln, Dokumentation und Erstellung von Verwendungsnachweisen für erhaltene Fördermittel, Schriftwechsel hierzu. Teilnahme am Arbeitskreis zur Weiterentwicklung der Richtlinien in der üOBA beim Paritätischen
- Koordination und Information der ehrenamtlichen Kontaktpersonen im Landesverband

Rundbriefe

Zwei Rundbriefe an die Vereinsmitglieder wurden 2016 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 Kuvrierung wurden durch die Firma Kempf-Druck gespendet. Die Versandvorbereitungen und den Postversand erledigte Frau Gerda Schmidt, Ansbach, in der bekannt zuverlässigen Weise. Vielen Dank allen Beteiligten.

Termine und Berichte werden laufend auf der Homepage und vier Mal jährlich im Muskelreport veröffentlicht, sodass die bayerischen Rundbriefe nicht mehr erforderlich sind. Dies führt auch zu einer Einsparung von Portokosten.

Internet

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

Die Homepage wird derzeit neu gestaltet.

Ehrungen

Im März 2016 verabschiedete sich Prof. Karlheinz Reiners, seit vielen Jahren Leiter des Neuromuskulären Zentrums Würzburg, in den wohlverdienten Ruhestand. Im Rahmen eines festlichen Abendessens wurde er von Prof. Benedikt Schoser geehrt. Elisabeth Schäfer (Vorstandsmitglied der DGM Bayern) überreichte ihm als Dank für seine Loyalität und die jahrelange gute Zusammenarbeit den Ehrenpreis des Landesverbandes Bayern. Der Arzt und Biologe Dr. med. Dr. rer. nat. Wolfram Kreß hat den „Einstieg in den Aufstieg“ begonnen. Er ist mit Prof. K. Reiners und jetzt mit Frau Prof. C. Sommer Teil des Leistungstandems am Würzburger Muskelzentrum. Herr Dr. Rolf Janiak hat im Namen der DGM bei einem spontanen Laborbesuch einen Blumenstrauß und den Ehrenpreis des Landesverbandes an Dr. Kreß überreicht als Dankeschön für die langjährigen Aktivitäten im Interesse von muskelkranken Menschen.

Verbindung zu den Muskelzentren

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 Christa Besold und in Vertretung durch Marianne Ullrich
- beim Neuromuskulären Zentrum Würzburg durch Dr. Rolf Janiak.

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 mehr als 110 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 4. Mai. Die LAG Selbsthilfe besteht seit über 40 Jahren. 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 2712 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. c). 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 Physiotherapeuten

Die Schwerpunkte der physiotherapeutischen Beratungsstelle liegen in der 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 1654 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 Bewusstmachen 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 2016 wurden insgesamt 486 Beratungen durchgeführt, teilweise telefonisch oder per E-Mail, überwiegend persönlich an der Dienststelle oder im Rahmen von Hausbesuchen.

6. Veranstaltungen

a) Mitgliederversammlung

Am 9. April fand die Mitgliederversammlung des Landesverbandes Bayern e.V. in Rummelsberg statt. Herr Priv. Doz. Dr. med. Martin Winterholler (Chefarzt der Neurologischen Klinik) hat die Räume für die Mitgliederversammlung zur Verfügung gestellt und mit einem Vortrag über Hustenassistenten eingeleitet. Weitere Vorträge von Herrn Prof. Dr. Müller-Felber über Studien und Aussichten auf neue Therapien, sowie ein Überblick über die Auswirkungen des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) von Herrn Thomas Bannasch (LAG Selbsthilfe Bayern) rundeten die Veranstaltung ab.

Unser Dank geht an alle Mitarbeiter, die zum Gelingen der Veranstaltung beitrugen.

b) Gesprächskreise

ALS-Gesprächskreis München

- 18.06. Der ALS-Gesprächskreis wurde medizinisch begleitet durch Prof. Dr. med. B. Schoser, Sprecher des Neuromuskulären Zentrums Bayern-Süd und Frau B. Pittner, Dipl.-Sozialpädagogin FH und Palliative Care Fachkraft. Das Thema war diesmal die „Palliative Versorgung“, 56 Teilnehmer
- 17.09. Zum diesjährigen Treffen für Betroffene und Angehörige im Westpark kamen 23 Personen.

ALS-Gesprächskreise Würzburg

- 19.02. Thematisch offener ALS-Gesprächskreis für Betroffene und Angehörige im Klinikum Hohe Warte Bayreuth, 9 Teilnehmer
- 30.04. ALS-Gesprächskreis, 18 Teilnehmer, Thema: Kommunikation in der Familie unter dem Einfluss der Erkrankung / unterstützte Kommunikation
- 18.06. Elterngesprächskreis und „Jugendtreff“, 21 Teilnehmer davon 7 Jugendliche Thema Spannungsfeld Freiheit – Fürsorge, Leitung Angelika Eiler, Julian Wendel und Julia Rath
- 08.10. ALS-Gesprächskreis, 33 Teilnehmer, Film Atemstörung und Beatmung bei ALS, Informations- und Erfahrungsaustausch
- 18.11. Thematisch offener Gesprächskreis in Hof, 7 Teilnehmer
- 02.12. Thematisch offener Gesprächskreis für Angehörige von ALS-Betroffenen, 7 Teilnehmer

ALS-Gesprächskreise Erlangen-Rummelsberg

- 27.02. ALS-Gesprächskreis in Rummelsberg, 49 Teilnehmer, Thema: Aktuelles aus Medizin und Studien, im Anschluss Austausch zum Thema Lebensfreude
- 15.04. ALS-Angehörigentreffen in Erlangen
- 03.06. ALS-Gesprächskreis in Bamberg, 18 Teilnehmer, im Rahmen des Heimbeatmungskongresses der DIGAB mit Herrn Jünke (ALS-Mobil Berlin)
- 05.08. ALS-Gruppe Nürnberg-Erlangen in Erlangen, 7 Teilnehmer
- 07.10. ALS-Angehörigentreffen in Erlangen, 9 Teilnehmer

c) Sonstige Begegnungsveranstaltungen und Seminare

- 12.03. Seminartag für Ehrenamtliche in München unter Leitung von Angelika Eiler und Susanne Werkmeister, 10 Teilnehmer davon 6 Teilnehmer erstmalig dabei. Thema: Information über Strukturen der DGM, Einführung in personenzentrierte Gesprächsführung
- 22. – 24.07. Segeln mit muskelkranken Kindern und deren Familien in Gmunden am Traunsee, 30 Teilnehmer
- 23.07. Treffen der Myastheniegruppe (DMG) in Nürnberg, 7 Teilnehmer
- 21.10. Informations- und Begegnungsnachmittag für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit SMA, 18 Teilnehmer
- 23.11. „Die Pflegeversicherung – Änderungen durch das Pflegestärkungsgesetz II mit dem Verein GLL (Gemeinsam Leben Lernen) in München, Referentinnen: Frau Ilse Polifka, Juristin und Frau Albertine Deuter, 17 Teilnehmer

- 25.11. „Die Pflegeversicherung – Änderungen durch das Pflegestärkungsgesetz II mit dem „münchner frauenforum“ in den Räumen des Deutschen Gewerkschaftsbundes, München Referentinnen: Frau Ilse Polifka, Juristin und Frau Albertine Deuter 26 Teilnehmer
- 03.05. und 22.11. Treffen mit Müttern von muskelkranken Kindern zum Gespräch mit Frau Deuter, 15 Teilnehmer

d) Teilnahme an Veranstaltungen des Bundesverbandes

- 02. – 04.06. Infostand Beatmungskongress DIGAB in Bamberg
- 25.06. Interdisziplinäre Heilmittelbehandlung bei ALS in Würzburg. Fortbildungsveranstaltung der DGM für Therapeuten
- 09. – 10.07. Delegiertenversammlung in Hohenroda
- 23. – 25.09. Fortbildung für Physiotherapeuten in Kooperation mit dem DGM-Bundesverband und dem Zentralverband der Physiotherapeuten in Hohenroda
- 23. – 25.09. Mitgliedertage der DGM in Hohenroda

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

Ansbach

- 10.09. Infostand der DGM bei der Verbrauchermesse Kontakta in Ansbach mit dem KISS Ansbach
- 09.10. Infostand der DGM am Gesundheitsmarkt in Weißenburg mit Unterstützung der DGM-Kontaktgruppe Nürnberg durch Armin Krischer.

München

- 05.03. Tag der seltenen Erkrankungen. Mitgestaltung-Gesprächsrunde: „Selbsthilfe als Partner im Gesundheitswesen am Beispiel neuromuskulärer Erkrankungen“, Albertine Deuter, Sozialberatung DGM und Marianne Ullrich, Betroffene und Leiterin der Kontaktgruppe in Ingolstadt
- 23.04. Mito-Fachtag in München
- 24.04. Vortrag Physiotherapie bei Postpoliosyndrom im Bundesverband Polio, Wolnzach
- 04.05. Teilnahme am Protesttag zur Gleichstellung Behinderter auf dem Marienplatz in München
- 18.11. Teilnahme am Fachtag Wohnen

Nürnberg

- 20.01. Info-Veranstaltung Runder Tisch KISS Nürnberg
- 28.01. Pflegestammtisch in der Region Nürnberg
- 23. – 24.02. Infostand auf der Messe INVIVA (Paritätischer)
- 28.04. Pflegestammtisch in der Region Nürnberg
- 30.04. Frühlingsfest bei Reha & Care Nürnberg
- 30.05. Einladung FU Nürnberg mit Hermann Imhof, MdL „Pflege der Zukunft“
- 17.06. Selbsthilfefachtag Sucht und Gesundheit in Amberg
- 25.06. 22. Gesundheitsmarkt in Nürnberg-Lorenzkirche
- 28.07. Pflegestammtisch in der Region Nürnberg
- 09.10. Infostand Gesundheitsmarkt in Weißenburg
- 24.10. Konzept Behindertenparkplätze in Nürnberg Gostenhof
- 05.10. Vernissage „Gesicht zeigen“ bei Reha & Care Nürnberg
- 27.10. Pflegestammtisch der Region Nürnberg
- 27.10. Besuch ConSozial2016 – Sozial und digital
- 02.11. Veranstaltung zum Thema Bundesteilhabegesetz Nürnberg Gostenhof
- 19.11. Vortrag Prof. Dr. Neundörfer bei Kontaktgruppe Ansbach
- 26.11. Vorweihnachtliche Hausmesse bei Reha & Care Nürnberg

Würzburg

- 30.01. Neujahrscafé für Betroffene und Angehörige, 19 Teilnehmer, Vortrag Pflegestärkungsgesetz von Angelika Eiler und allgemeiner Erfahrungsaustausch

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. 2016 waren das:

- € 114.396,00 vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)
- € 310.525,49 von den 6 bayerischen Bezirken (die Förderung des Bezirk Schwaben entfiel ab 2016)

Für die Verbandsarbeit haben wir erhalten:

- € 8.100,00 vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)
- € 12.300,00 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 € 3.000,00 für die Projekte „Segeln für muskelkranke Kinder und deren Familien“ und € 2.168,00 für ein „Wochenende für Erwachsene“. Leider musste letzteres abgesagt und eine Ausfallentschädigung an den Veranstaltungsort geleistet werden. Über Rückzahlung bzw. Verrechnung wird verhandelt.

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 Spendenwerbern, 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 sehr herzlich für diese großzügige Geste.

Der Spendeneingang betrug insgesamt € 17.785,77, wovon wir € 5.000,00 als Rückstellungen für PKW verwendet haben. Zweckgebunden erhielten wir weitere € 1.570,00 für Gruppenaktionen.

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 beauftragt, 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 Betreuungsvorgängen 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 4,5% der Ausgaben verwendet. Zum Ende des Jahres 2016 setzte sich das Vereinsvermögen wie folgt zusammen:

€ 13.022,58	Vereinsarbeit
€ 205.589,67	Beratungsdienst an den Neuromuskulären Zentren
€ 16.305,06	Begegnungsveranstaltungen (incl. zweckgebundener Zuschüsse)
€ 62.076,17	Rücklagen für KFZ-Ersatzbeschaffungen
€ 148,00	Verbindlichkeiten
€ 297.141,48	Vereinsvermögen
€ 21.738,83	Floth-Fonds
€ 318.732,31	Gesamtbestand

8. Kontaktgruppen

Allgemeines:

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 Ansbach

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

12 monatliche Treffen in der Gaststätte Weinberg in Ansbach mit ca. 10-12 Interessierten

23.07. Tagesausflug nach Weißenburg
20.08. Einladung der Rollstuhlsportgruppe Gollhofen zum Kegeln in Gollhofen.
19.11. Vortrag von Prof. Dr. med. Neundörfer im Bruckberger Schloß anlässlich des 5-jährigen Kontaktgruppenbestehens.

Kontaktgruppe Aschaffenburg

Ansprechpartner: Sabine Sauerwein, 63811 Stockstadt, Tel.: 06027/7495
4 regelmäßige Stammtische mit ca. 15 Betroffenen
Ausflug zur Engelsburg mit ca. 25 Personen

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,
Stellvertreter: Ekehard Lorenz, Tel.: 0921/44397

Im Jahr 2016 fanden 12 Treffen der Kontaktgruppe (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.

- 11.03. Jahreshauptversammlung im Café an der Oper
07.04. Informationsveranstaltung mit Frau Heike Komma zum Thema „sicher erinnern, richtig merken, mehr behalten“.
13.05. Informations- und Meinungsaustausch
11.06. Besuch der Landesgartenschau mit den DGM-Gruppen Schweinfurt und Coburg.
08.07. Besuch bei der Firma Auto Dotterweich in Steinsdorf mit der Vorstellung von Mobilitäts-Umbauten
29.07. Treffen mit der SHG Ingolstadt und gemeinsamer Besuch der Landesgartenschau in Bayreuth
06.08. Informations- und Meinungsaustausch
09.09. Informations- und Meinungsaustausch
14.10. Informationsveranstaltung Neuromuskuläre Erkrankungen – Basiswissen mit Referent Herr Prof. Dr. med. Neundörfer
11.11. Glücklich leben mit einer fortschreitenden Behinderung mit Referentin Frau Komma
09.12. Weihnachtsessen mit Jahresabschlussfeier

Kontaktgruppe Coburg

Ansprechpartner: Christine Rühl, Tel. 09561/253899
Acht unregelmäßige Treffen. Treffpunkt Konferenzraum des Klinikums.

12.02. Referate der Reha Bayreuth, 18 Teilnehmer
18.03. Besuch von Angelika Eiler der DGM, 19 Teilnehmer
22.04. Vortrag der AOK Ernährungsberaterin, 16 Teilnehmer
08.07. Besuch der Umbau-Technik Fallner, 15 Teilnehmer
03.08. Fahrt nach Bad Windsheim, 8 Teilnehmer
02.09. Sommerausflug Bad Staffelstein, 22 Teilnehmer
09.12. Weihnachtsfeier, 17 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.: 08704/1288
Treffpunkt: Jeden zweiten Monat, jeweils am letzten Montag im Monat ab 20.00 Uhr, Pizzeria Masino in Pfettrach
Juli 2016 Besuch des Filmstudios in München
Dezember 2016 Besuch des Weihnachtsmarktes mit Geschenken für Klein und Groß

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 eine Jahresabschlussfeier.

ALS-Kontaktgruppe München

Ansprechpartner: Elisabeth Schäfer, Tel. 089/9578209, es@dgm-bayern.de
Neben der Organisation und Durchführung des ALS-Gesprächskreises sowie des ALS-Biergarten sind unzählige Telefonate mit persönlichen Gesprächen geführt worden.

ALS-Angehörigengruppe München

Ansprechpartner: Ursula Dieterle, Tel. 089/5807097, und Christine Meinel
Die ALS-Angehörigengruppe hat sich im Jahr 2016 vier Mal jeweils an einem Samstagmittag getroffen. Seit April wurde die Angehörigengruppe von Frau Meinel geleitet. Anwesend waren zwischen 6 und 15 Personen. Themen: Wie geht es mir als Angehöriger mit der Situation – Neuerungen in der Pflegeversicherung mit Frau Deuter. Außerdem gab es zwei Nachmittage für Hinterbliebene, die von Frau Dieterle geleitet wurden.

Müttertreffen München

Ansprechpartner: Frau Deuter Tel. 089/51607411 und Hanna Wrensch Tel. 0821/6088050
Am 03.05. und 22.11. trafen sich Mütter erwachsener muskelkranker Kinder im Friedrich-Baur-Institut zu regem Austausch und zum Gespräch mit Frau Deuter. 5-9 Teilnehmer

Muskelkrankenkontaktgruppe Nürnberg

Ansprechpartner: Ursula Halsband, Tel. 0911/3939495,
Manfred Richter, Tel. 0911/6492119

11 regelmäßige, monatliche Kontaktgruppentreffen, teilweise mit Dipl. Soz. Päd. Susanne Werkmeister (Informations- und Erfahrungsaustausch) und unter Teilnahme von 3 – 5 ehrenamtlichen Helfern

- 05.01. Neujahrs-Stammtisch im Wohnstift am Tiergarten, 24 Teilnehmer
30.01. Fischessen im Gasthof Schwarz Veitsaurach, 18 Teilnehmer
17.02. Besuch der Ausstellung Terrakotta-Armee, 12 Teilnehmer
23.02. Besuch der Vernissage Sucht Kiss Nürnberg, 6 Teilnehmer
02.04. Einladung der Schausteller auf das Frühlingsfest Nürnberg, 12 Teilnehmer
16.04. Essen im Gasthof Weinländer Leonrod mit anschl. Wanderung, 15 Teilnehmer
18.04. Besuch des Tiergartens mit Ansbacher Muskelgruppe, 16 Teilnehmer
22.04. Einladung zum Konzert des SoVD Meistersingerhalle Nürnberg, 10 Teilnehmer
29.04. VDK-Konzert in der Nürnberger Meistersingerhalle, 12 Teilnehmer
27.05. Weihnachtsfeier im Frühling mit dem Nürnberger Shantychor, 40 Teilnehmer
02.07. Besuch der Landesgartenschau in Bayreuth, 6 Teilnehmer
15.07. Gartenempfang im Nachbarschaftshaus Gostenhof mit R. Bartsch, 2 Teilnehmer
27.07. Stadtführung (Karl IV) mit Frau Löhhöfel, 7 Teilnehmer
31.07. Einladung SPD-Frühstück Gasthof Gutmann, 4 Teilnehmer
03.08. Besuch der Kiliani-Klinik Bad Windsheim mit Coburger Muskelgruppe
06.08. Einladung der Schweinfurter Muskelgruppe zur 20 Jahr-Feier
11.08. Besuch Doku-Zentrum Nürnberg mit Regensburger Muskelgruppe
23.08. Besuch Hanna Zuckermantel (Junge DGM) in Weinberg, 4 Teilnehmer
25.08. Besuch der Walhalla Regensburg, 6 Teilnehmer
30.08. Sommerausflug Baumwipfelpfad Nationalpark Bayr. Wald, 25 Teilnehmer
07.10. Besuch des POLIO-Stammtisches in Erlangen
14.10. VDK-Konzert in der Nürnberger Meistersingerhalle, 10 Teilnehmer
23.10. Einladung Herbstfest bei KISS Weißenburg in Schambach, 7 Teilnehmer
29.10. Karpfenessen im Gasthof Weinländer Leonrod
08.11. Vorstellung der DGM beim VR-Benefiz-Spendenabend 2016, 4 Teilnehmer
21.11. Vorbesprechung beim Paritätischen wegen INVIVA 2017
22.11. Besuch der Bay. Landesausstellung im GNM „Karl IV Kaiser mit Schwert und Feder“, 17 Teilnehmer
11.12. Besuch Konzert des Nürnberger Shanty-Chors der Wasserschutzpolizei, 10 Teilnehmer
14.12. Weihnachts-Stammtisch im Gasthaus Heidekrug

Kontaktgruppe Regensburg

Ansprechpartner: Kornelia Mader, Tel. 0941/4662699,
Karl Brunnbauer Tel. 0941/84690
5 Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe mit ca. 10 Personen im Hotel Wiendl in Regensburg.
Vortrag von Prof. Schalke im Bezirksklinikum Regensburg zum Thema Neuromuskuläre Erkrankungen.

Kontaktgruppe Schwabach

Ansprechpartner: Birgit Lange Tel. 09122/77861
02.10. Treffen von Eltern und muskelkranken Kindern und Jugendlichen in Schwabach, 20 Teilnehmer

Kontaktgruppe Schweinfurt

Ansprechpartner: Karin Roth, Tel. 09363/994560
30.01. Neujahrscafe in Würzburg – Zusammentreffen der SHG Würzburg, Schweinfurt, Coburg und Aschaffenburg
29.04. Tag der seltenen Erkrankungen in Würzburg
05.06. Treffen mit der Aschaffener Gruppe im Heimbuchenthal
11.06. Treffen mit der Bayreuther Gruppe auf der Landesgartenschau
06.08. Fest in Garstadt – 20 jähriges Bestehen der SHG
13.12. Weihnachtsfeier in Geldersheim

ALS-Kontaktgruppe Vilsack/Grafenwöhr

Ansprechpartner: Georg Schertl, e-mail: georgschertl@1AOL.com
10 regelmäßige Gruppentreffen (8 Teilnehmer)

Jahresabschluß 2016 (Kurzbericht)

EINNAHMEN	EURO	AUSGABEN	EURO
11 - Verbandsarbeit		51 - Verbandsarbeit	
1101 Zuschuß des Staates	8.100,00	512 Verband - Personalkosten	4.561,33
1103 Zuschuß kassenübergreifende Pauschalförderung	12.300,00	513 allgemeine Bürokosten	7.685,43
1105 Spenden (nicht zweckgebunden)	12.785,77	514 Reisekosten	2.637,52
1106 Spenden (zweckgebunden)	0,00	515 Rundbriefe, Werbung	7.292,44
1107 Anteil an Mitgliedsbeiträgen	1.000,00	516 Sonstige Ausgaben (z.B. GK, Gruppen)	303,43
1108 Zinsertrag, Bußgelder	0,00	Summe 51 Verbandsarbeit	22.480,15
1109 Sonstige Einnahmen	0,00	523-524 Personalkosten Beratungsdienst an den NMZ	
Summe 11	34.185,77	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. Sozialversicherungen	378.388,21
1202, 1302, 1402 Zuschüsse der Bezirke	310.525,49	5224-5424 Entgelte nicht gefördertes Personal	1.560,00
1205,1305 Bezirk Nach- und Vorauszahlungen	0,00	5225-5425 betriebliche Altersvorsorge	4.987,96
Spenden der Kliniken (zweckgebunden)	49.350,00	52265-426 Aus- und Fortbildung	4.571,34
Spenden nicht zweckgebunden	0,00	5227-5427 Versicherungen	4.241,13
Summe 12 - 14	474.271,49	Summe 523-524 Personalkosten	393.748,64
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	7.546,79
1504 Spenden, zweckgebunden	0,00	5235-5435 Reiskosten	491,98
1505 Kassenübergreifende Förderung 1, Segeln	3.000,00	5236-5436 PKW-Kosten	9.328,03
1506 Kassenübergreifende Förderung 2, Altötting	2.168,00	52375-438 Lohnabrechnung und sonstige Verwaltungskosten	2.655,61
1507 Aktion SHG Schweinfurt	970,00	Summe 52-54 Sachkosten	69.372,41
509 Sonstige (z.B. Gruppen)	600,00	55 Begegnungs-/Info-Veranstaltungen, zweckgebunden	
Summe 15 zweckgebunden	6.738,00	5525 Segeln für betroffene Kinder mit Familien	2.925,88
16 Begegnungs-/Info-Veranst. nicht zweckgebunden		5526 Projekt Altötting	642,00
1601 Mitgliederversammlung	0,00	5527 Aktion SHG Schweinfurt	970,00
1602 Müttertreffen	0,00	Sonstige (z.B. Gruppen)	600,00
1603 Gesprächskreise und -gruppen	18,62	Summe 55 Begegnungs-/Info-Veranstaltungen, zweckgebunden	5.137,88
1604 Kongenitale Erkrankungen	0,00	56 Begegnungs-/Info-Veranstaltungen, nicht zweckgebunden	
1605 Spenden und sonstige Eingänge	0,00	5621 Mitgliederversammlung	238,05
Summe 16 nicht zweckgebunden	18,62	5622 Müttertreffen	22,05
17- Kfz-Beschaffung		5623 Gesprächskreise und -gruppen	267,00
171 Spenden/sonst. Einnahmen	10.295,00	5624	0,00
Summe 17	10.295,00	5625 Sonstige	0,00
19 - Floth-Fonds (zweckgebunden)		Summe 56	527,10
19 Einnahmen	4.181,96	57 - PKW-Beschaffung	
Summe 19	4.181,96	571 PKW-Beschaffung	0,00
Summe Einnahmen	529.690,84	Summe 57	0,00
Abschluß:		59 - Floth-Fonds (zweckgebunden)	
Saldo (Einnahmen minus Ausgaben)	31.617,10	921-922 Ausgaben	6.807,56
Vorbestand aller Bankkonten am 31.12.2015:	287.115,21	Summe 59	6.807,56
abzüglich Forderungen	0,00	Summe Ausgaben	498.073,74
zuzügl. Verbindlichkeit	148,00		
Bestand aller Bankkonten am 31.12.2016:	318.880,31		

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

Kontaktgruppe Weiden

Ansprechpartner: Gerlinde Dobmann, Tel.: 09645/6246;
Elisabeth Lehner, Tel.: 09604/2892

Regelmäßige Treffen jeden letzten Samstag im Monat
Vortrag von RA Haberl aus Weiden mit Schwerpunkt Rentenrecht und Schwerbehindertenrecht.

Kontaktgruppe Würzburg

Ansprechpartner: Familie Wendel, Tel. 0931/68545

4 Kontaktgruppentreffen mit durchschnittlich 8 Teilnehmern

30.01. Neujahrscafé für Betroffene und Angehörige mit Vortrag von Frau Eiler zum Pflegestärkungsgesetz und allgemeiner Erfahrungsaustausch, 19 Teilnehmer

24.07. Familienausflug in den Wildpark Bad Mergentheim, 26 Teilnehmer
Aktivitäten wie Neujahrscafé und Ausflug werden immer gemeinsam von Ehrenamtlichen (z.B. Raimund Wendel) und der Sozialberatung organisiert.

9. Kontaktpersonen

Die Kontakte zu Betroffenen vor Ort wurden in erheblichem Umfang von unseren Kontaktpersonen wahrgenommen, die im Falblatt „Kontaktpersonen und Kontaktgruppen“ aufgeführt sind. Bei den Seminartagen in Nürnberg und Würzburg trafen sie sich zu Schulungen unter Leitung von Angelika Eiler und Susanne Werkmeister. Zurzeit sind ca. 47 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 2016	Ende 2015	Ende 2014	Ende 2013	Ende 2012	Ende 2011
Oberbayern	510	497	470	484	482	483
Niederbayern	90	93	95	94	93	101
Oberpfalz	88	84	87	94	94	93
Oberfranken	58	57	53	52	52	48
Mittelfranken	202	191	185	183	183	168
Unterfranken	158	158	141	143	143	151
Schwaben	203	193	192	192	191	186
Summe	1309	1273	1223	1242	1238	1230
Veränderung	+36	+50	-19	+4	+8	-4

München, Februar 2017

Der Vorstand: Dr. Rolf Janiak, Christa Besold, Elisabeth Schäfer,
Hanna Wrensch, Marianne Ullrich