



Jahresbericht 2013

Vorbemerkung

Der vorliegende Jahresbericht ist sowohl der kombinierte Rechenschafts- und Kasensbericht (§ 10 Abs. 5 Buchst. e) der Satzung) als auch der Geschäftsbericht (§ 9 Abs. 3 der Satzung). Er dient zugleich als Information für die Bundes-DGM und 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 € 432.697,14 (vgl. auch Tabelle zum Jahresabschluss 2013 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 08.06.2013 teil. In den Sitzungen wurden vor allem Fragen der Personalführung, der Organisation des Landesverbandes und der Finanzierung, sowie die Zusammenarbeit mit den Muskelzentren besprochen. Es wurde gewünscht, die Kontaktpersonen auf den Fallblättern, sowie deren E-Mail-Adressen bekannt zu machen, um einen persönlichen Austausch unter Mitgliedern zu ermöglichen.

Ferner wurde beraten über:

- die Organisation der Arbeit der hauptamtlichen Mitarbeiter, hierzu fand eine Betriebsversammlung am 07.05.2013 zusammen mit dem Vorstand statt (ein ganzer Arbeitstag).
- finanzielle Angelegenheiten: Zuschüsse, Rechnungsabschluss 2012, Haushaltsplan 2013, Verwendung der eingegangenen Spenden und Fördermittel.

Unter anderen wurden folgende Tätigkeiten geleistet:

- Öffentlichkeitsarbeit: Die erstellte Power Point Präsentation ist fertig und wurde bereits bei Info-Veranstaltungen vorgestellt. 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.
- Planungsarbeit für Veranstaltungen und Termine 2013 /2014
- Vorbereitung und Veröffentlichung von zwei Rundbriefen und des Jahresberichts 2013.
- 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 Mitarbeiter/innen der DGM – LV Bayern e.V. – unter der Leitung von Frau Eiler und Frau Werkmeister

12.04.-14.04.2013 Wochenende in Wolnzach für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen der DGM und ihrer Partner mit Seminartag. Thema: Qi-Gong-Dancing (Referent: Thomas Hansen), kreatives Gestalten (Referentin: Annette Walter), 19 Teilnehmer

09.11.2013 Seminartag in Würzburg. Thema: „Abschied und Neubeginn“, 12 Teilnehmer.

Rundbriefe

Zwei Rundbriefe an die Vereinsmitglieder wurden 2013 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 2/2013 wurde teilweise per E-Mail über Freiburg, durch Frau Lotze 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.

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 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. Die Beratungskontakte fanden telefonisch, schriftlich oder persönlich (an den Beratungsstellen oder im Rahmen von Hausbesuchen) statt. Im abgelaufenen Jahr kamen außerhalb von Veranstaltungen insgesamt 1.932 Kontakte (Frau Deuter, München 1.120, Frau Werkmeister, Erlangen 398, Frau Eiler, Würzburg 414) 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 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 Herr Czyz führten am NMZ München 888, Frau Watzek in Erlangen 635 Beratungen durch.

Herr Czyz ist zum 31.10.2013 ausgeschieden, die Stelle wurde wieder ab 18.11.2013 durch Frau Kulla besetzt.

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 sensomotorischer und motorisch-funktioneller Therapie (Mobilisation). Ziel ist hierbei die körperliche, geistige, soziale und berufliche Selbstständigkeit zu erhalten. Erreicht wird dies durch 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 872 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) Die **Mitgliederversammlung mit Landesverbandstreffen** fand am 29.06.2013 in Rummelsberg statt. Die Veranstaltung wurde von Herrn Dr. Janiak, 1. Vorsitzender des Landesverbandes Bayern e.V. der DGM, eröffnet.

Herr Prof. Neundörfer, Mitglied des Bundesverbandes der DGM, berichtete über die Ergebnisse der Delegiertenversammlung die am 15./16.06.2013 in Hohenroda stattfand, sowie über die aktuellen Entwicklungen des Bundesverbandes.

Am Vormittag stand das Thema „Schlaf und Atmung bei neuromuskulären Erkrankungen“ auf dem Programm. Herr Dr. Winterholler, Chefarzt des Laurentiushauses (Neurologische Klinik) der Sana Kliniken in Rummelsberg, referierte in seinem Vortrag über Schlafstörungen, die im Zusammenhang mit einer neuromuskulären Erkrankung auftreten können. Wirksame Hilfen für einen erholsamen Schlaf wurden vorgestellt.

Frau Dr. Jandl (Beratungsstelle Menschen mit Behinderung, Taufkirchen), selbst muskelkrank, ging in ihrem Impulsvortrag „Ein Leben im Zeittakt – ein Leben mit Muskelerkrankung, Herausforderung und Chance“ auch auf ihre persönliche Lebenssituation ein. Im Anschluss nutzten die Teilnehmer/innen das Angebot, sich in themenbezogenen Workshops persönlich über ihre eigenen Erfahrungen auszutauschen

Ca. 60 Teilnehmer erlebten eine informative Veranstaltung. An dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön an Herrn Dr. Winterholler und Frau Dr. Jandl.

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

21.12. ALS-Gesprächskreis in München. Bericht über Studien durch Dr. Schneiderat, Neurologe und Palliativmediziner an der LMU München. Vortrag und Vorstellung von Alltagshilfen durch die Ergotherapeutin des Friedrich-Baur-Instituts, Frau Schenk-Pelikan in Zusammenarbeit mit unserer Physiotherapeutin, Frau Zang. (51 Teilnehmer)

08.09. ALS-Nachmittagscafé: Betroffene, Angehörige und Interessierte trafen sich zu einem geselligen Zusammensein im „Rosengarten“. (18 Teilnehmer)

c) **ALS-Gesprächskreise Würzburg**

23.03. ALS-Gesprächskreis für Betroffene, Angehörige und Interessierte (14 Teilnehmer)

Thema: ALS-Grundlagen der Erkrankung (Dr. Klebe), kleine Hilfen für den Alltag (Brigitte Brauner)

28.09. ALS-Gesprächskreis für Betroffene, Angehörige und Interessierte (17 Teilnehmer)

Thema: Transfer (Hilfen der Firma Petermann) und allgemeiner Austausch. (weitere geplante Termine wurden kurzfristig, wegen zu geringer Teilnehmerzahl abgesagt).

d) **ALS-Gesprächskreise Erlangen-Rummelsberg**

16.03. ALS „Medizinische Grundlagen, Studien und Beatmung“ sowie „Das Pflegeneuaustrichtungsgesetz - Aktuelle Entwicklungen“ Rummelsberg (60 Teilnehmer)

10.05. ALS-Gruppe Erlangen-Nürnberg (19 Teilnehmer)

07.09. „Physiotherapie bei ALS“, Erlangen (29 Teilnehmer)

15.11. ALS-Gruppe Erlangen-Nürnberg (17 Teilnehmer)

e) **Sonstige Begegnungsveranstaltungen und Seminare**

24.-25.06. Mitwirkung am Schulprojekt in Karlstadt (Schule gegen Rassismus – Leben mit Handicap) – insgesamt 4 Unterrichtsstunden mit 8. Klasse Realschule, 7. Klasse Gymnasium, 2 Mal 5. Klasse Gymnasium (99 Schüler). Sozialberatung, sowie Rollstuhltraining durch die Ergotherapeutin

12.10. Arbeitstreffen der Bayerischen Neuromuskulären Zentren in München

18.-19.10. Wochenende für pflegende Angehörige in Altötting (22 Teilnehmer). Leitung: A. Deuter (Sozialberatung München) und B. Zang (Physiotherapie München)

Gesprächsangebote mit Leitung:

16.08., 26.09 Gesprächsgruppe „Leben mit Muskelerkrankung -

und 20.11. Herausforderung und Chance“, Nürnberg (3-7 Teilnehmer)

Der vorgesehene Gesprächskreis für Jugendliche und junge Erwachsene, die einen muskelkranken Elternteil haben und der Gesprächskreis für Eltern zum Thema Sexualität mussten wegen zu geringer Zahl der Anmeldungen entfallen.

f) **Teilnahme an Veranstaltungen des Bundesverbandes**

15.-16.06. Delegiertenversammlung unter Teilnahme der bayerischen Delegierten in Hohenroda.

13.07. Info-Stand bei der DGM-Muskeltour in Nördlingen

09.-11.08. Harley Friendship Ride Wasserkuppe- Rhön, Aufbau und Standbetreuung am 09.08.

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

Nürnberg

31.01. Pflegestammtisch der Stadt Nürnberg

15.-16.03. Infostand auf der Messe INVIVA- Freiwilligen-Selbsthilfebörse

15.03. Teilnahme am Festakt 20 Jahre, Angehörige psychisch Kranker (ApK)

19.03. Treffen der SHG KISS Hersbruck

19.04. Regionaltreffen KISS Nürnberg

25.04. Pflegestammtisch der Stadt Nürnberg

06.07. Gesundheitsmarkt Nürnberg

19.07. Teilnahme am Gartenempfang Nachbarschaftshaus Gostenhof Nürnberg

25.07. Pflegestammtisch der Stadt Nürnberg

28.09. Jubiläum 25 Jahre Muskelkrankenkontaktgruppe Nbg., Festakt

29.09. Gesundheitsmarkt in Weißenburg Infostand

14.10. Mitgliederversammlung KISS

24.10. Pflegestammtisch der Stadt Nürnberg

08.11. Teilnahme am Festakt 30 Jahre KISS Jubiläum

Würzburg

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

Ansbach

20.10. Gesundheitsmarkt Ansbach Info Stand

München

05.05. Teilnahme am Protesttag zur Gleichstellung Behinderter auf dem Marienplatz

19.07. Teilnahme an der Mitgliederversammlung des Paritätischen, LV Bayern

26.10. Vollversammlung des Behindertenbeirates in München

14.11. Teilnahme am Festakt zum 30jährigen Bestehen des Münchner Behindertenbeirates

28.11. Teilnahme an der Mitgliederversammlung der LAG Selbsthilfe Bayern mit Neuwahl des Vorstandes

Regensburg

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

Sitzungen des Behindertenbeirates der Stadt Regensburg

Teilnahme SHG-Treffen KISS Regensburg

14.05. Sitzung AOK Nürnberg Runder Tisch

Coburg

Veranstaltungsseminar AOK Coburg

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. 2013 waren das:

€ 107.941,20	vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)
€ 279.224,25	von den 7 bayerischen Bezirken
€ - 7.475,80	Rückzahlung für 2012 an die Bezirke
Für die Verbandsarbeit haben wir erhalten:	
€ 8.100,00	vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)
€ 10.000,00	Pauschalförderung der Krankenkassenverbände gem. § 20c SGB V

Außerdem erhielten wir von den Krankenkassenverbänden gem. § 20c SGB V als Projektförderung € 4.757,00 für die Projekte „Ehrenamtswochenende“ (€ 3.637,00) und „Patientenhandlung“ (€ 1.120,00). Der bereits 2012 ausgereichte Betrag (€ 2.710,00) für das „Segeln für Rolli-Kinder“ wurde in das Jahr 2013 übertragen und verwendet.

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, Spendeneinwerbern und „Verkäufern“ von Basteleien auf Weihnachtsmärkten, sondern auch den Spendern, die oft selber wenig haben und trotzdem gerne geben.

Das Ehepaar Hoffmann hat ihre Silberhochzeit zugunsten der DGM im wahrsten Sinne des Wortes mit € 650,00 „versilbert“.

Nachdem die Spendenfreudigkeit leider weiterhin dramatisch sinkt, haben uns die Spenden anstelle von Blumen und Kränzen anlässlich mehrerer Trauerfälle sehr geholfen. Wir danken deshalb den Hinterbliebenen der Familien Kehrer, Schlier, Wrensch, Appel, Englerth, Kasperbauer, Schott und Kestler sehr herzlich für diese großzügige Geste. Der Spendeneingang insgesamt betrug € 14.530,00 (Vergleich 2012: € 20.815,16). Schon wegen des starken Spendenrückganges wird das Spendensiegel (DZI) nicht angestrebt. Die jährlichen Gebühren dafür werden wir besser für Aktionen einsetzen können.

Unser herzlicher Dank gilt auch wieder Herrn Kurt Lutz, Inhaber der Firma Kempf-Druck in Ansbach, der unsere Rundbriefe und Jahresberichte unentgeltlich druckt und versandfertig macht.

Gemäß Freistellungsbescheid des Finanzamtes München für Körperschaften sind wir als gemeinnütziger Verein von der Körperschaftssteuer 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.

Erfreulicherweise konnten wir hier Spendeneingänge verzeichnen: Von der „Gedächtnisstiftung Karl und Anna Leupold“ erhielten wir € 500,00 und anlässlich des Trauerfalls Effler € 2.665,00. Zwei Patienten bzw. Angehörige konnten finanziell unterstützt und weitere 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 5,52% der Ausgaben verwendet. Zum Ende des Jahres 2013 setzte sich das Vereinsvermögen wie folgt zusammen:

€ 900,40	Vereinsarbeit
€ 166.669,70	Beratungsdienst an den Neuromuskulären Zentren
€ 16.639,16	Begegnungsveranstaltungen (incl. zweckgebundener Zuschüsse)
€ 44.416,77	Rücklagen für KFZ-Ersatzbeschaffungen
€ 228.626,03	Vereinsvermögen
€ 10.786,31	Floth-Fonds
€ 239.412,34	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 Stellvertreter: Heidi Appold, Tel.: 0981/4660415

10 monatliche Treffen in der Gaststätte Weinberg in Ansbach mit 8-16 Interessierten

25.05. Treffen mit dem Stammtisch Nürnberg in Ansbach

15.06. Ausflug zum Brombachsee

17.08. Treffen im Biergarten Lutz Bonnhof

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.

Zwei Treffen mit Referenten zum Thema Kommunikationshilfen

Kontaktgruppe Bayreuth

Ansprechpartner: Angelika Schnappauf, Tel. 09206/455 Vertreter: Eckehard Lorenz, Tel.: 0921/44397

Im Jahr 2013 fanden 12 Treffen der Kontaktgruppe Bayreuth (jeden 2. Mittwoch im Monat ab 15.00Uhr) in Bayreuth statt (ca. 6 Teilnehmer). Seit Mai 2013 finden die Treffen gemeinsam mit der Polio Regionalgruppe Bayreuth statt.

Kontaktgruppe Baiersdorf (Eltern-Kind-Gruppe)

Ansprechpartner: Petra Rieger Tel./Fax 09133/6475

Regelmäßige Treffen

Kontaktgruppe Coburg

Ansprechpartner: Christine Rühl, Tel. 09561/253899

Acht turnusmäßige Treffen im Jahr und eine Weihnachtsfeier mit ca. 84 Teilnehmer. Treffpunkt Konferenzraum des Klinikums.

20.07. Ausflug nach Rödenthal

Am 6.08. erhielt Frau Rühl aus den Händen der Staatsministerin Melanie Huml die Auszeichnung „Weißer Engel“ für Ihr Engagement im Ehrenamt.

10.08. Gemeinsames Grillfest mit der Gruppe Schweinfurt und Bayreuth.

21. – 25.09. Gruppenfahrt nach Dresden.

3.10. Besuch des Leipziger Zoos.

Hilfestellung bei Ämtern und Hausbesuche

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

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 2013 fünf Mal jeweils an einem Samstagnachmittag getroffen. Anwesend waren zwischen 5 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.

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

09.01. Neujahrscafé im Wohnstift Bingstraße

15.01. Führung Museum, Ausstellung „Maria, Sybilla Merian“

19.01. Fischessen in Leonrod

05.04. Teilnahme am Frühlingfest des Süddeutschen Schaustellerverbandes

26.04. Konzert des Sozialverbandes Deutschland (SoVD), Meistersingerhalle

03.05. VDK-Konzert in der Meistersingerhalle

25.05. Besuch des Stammtisches Ansbach

28.07. Einladung zum SPD Frühstück

16.07. Stadtteilspaziergang St. Johannisfriedhof

30.07. Sommerfest KISS Weißenburg

12.08. Fahrt mit dem Bus zu den Luisenburgfestspielen nach Wunsiedel

21.08. Wanderung Rund um den Dutzenteich

11.10. VDK- Konzert in der Meistersingerhalle

26.10. Fischessen in Leonrod

27.11. Ausstellung „TUTANCHAMUN“, ägyptischer König

30.11. Weihnachtsfeier bei REHA & Care

10.12. Weihnachtsfeier im Nachbarschaftshaus Gostenhof

Kontaktgruppe Regensburg,

Ansprechpartner: Karl Brunnbauer, Tel. 0941/84690

4 Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe

14.03. Info-Stand im Rahmen der Selbsthilfetage, Donau-Einkaufszentrum

Kontaktgruppe Schweinfurt

Ansprechpartner: Karin Roth, Tel. 09363/994560

12 regelmäßige Stammtischtreffen jeden 3. Dienstag in Geldersheim

Jahresabschluß 2013 (Kurzbericht)			
EINNAHMEN		AUSGABEN	
	EURO		EURO
1 - Verbandsarbeit			
101 Zuschuß des Staates	8.100,00	131 Büromaterial	2.181,57
103 Zuschuß kassenübergreifende Pauschalförderung	10.000,00	132 Telefon- und Telefax-Gebühren	919,71
111 Spenden (nicht zweckgebunden)	5.830,00	133 Porto (ohne Rundbriefe -172)	171,75
112 Spenden (zweckgebunden)	1.800,00	135 Beschaffung von Geräten	5.516,74
113 Anteil an Mitgliedsbeiträgen	1.000,00	136 Erstattung für Leistungen an die Bundes-DGM	1.000,00
115 Zinsertrag	0,00	137 Steuerberatung, Recht, Fortbildung	1.428,00
116 Bußgelder	0,00	138 Mieten und Versicherungen	2.143,02
119 Sonstige Einnahmen	78,00	139 Sonstiges (LAGH, DPWW, Bankgebühren)	1.215,00
Summe 1	26.808,00	141 Reisekosten (Vorstand Bayern, Delegierte, AK, sonstige)	2.819,88
2 - Beratungsdienst bei Muskelzentren			
201 Zuschuß des Staates	107.941,20	170 Rundbriefe, Werbung, Internet	8.105,66
202 Zuschüsse der Bezirke incl. Nachzahlung Vorjahre	279.224,25	190 Kontaktpersonen und -gruppen	1.309,69
216 Einnahmen durch Behandlung	0,00	Summe 1	26.811,02
212 Spenden (zweckgebunden)	43.200,00	2 - Beratungsdienst bei Muskelzentren	
Summe 2	430.365,45	200 Zuschuß-Rückzahlungen	7.475,80
3.1 - Begegnungs-Veranstaltungen, nicht zweckgebunden			
301 Zuschuß des Staates	0,00	221 Vergütungen einschließlich Sozialversicherungen	360.388,78
302 Zuschuß LAGSelbsthilfe	0,00	223 betriebliche Altersvorsorge und Versicherungen	8.122,43
311 Spenden, nicht zweckgebunden	2.500,00	222 sonstige Personalausg. (z.B. Fortbildung)	5.460,20
313 Teilnehmer-Beiträge	0,00	231 Miete und Bürokosten	43.200,00
314 Sonst. Einnahmen	0,00	235 Beschaffung von Geräten	1.760,64
Summe 3.1 - nicht zweckgebunden	2.500,00	239 Sonstiges (Büromaterial, Inserate)	4.962,30
3.2 - Begegnungs-Veranstaltungen, zweckgebunden			
320 Zuschuß kassenübergreifende Projektförderung	4.757,00	244 Reisekosten (Personal)	436,55
321 Spenden, zweckgebunden, Zinsertrag	0,00	246 PKW-Kosten (z.B. Versicherungen, Reparaturen etc.)	8.366,24
322 Teilnehmerbeiträge	1.441,00	Summe 2	440.172,94
Summe 3.2 - zweckgebunden	6.198,00	3.1 - Begegnungs-Veranstaltungen	
4 - Kfz-Beschaffung			
419 Spenden/sonstige Einnahmen	6.000,00	Durchführung, Honorare, Mieten	601,70
Summe 4	6.000,00	Summe 3.1	601,70
4.6 Verbindlichkeiten			
Lohnsteuer Dez. 2013	5.347,11	3.2 - Begegnungs-Veranstaltungen	
Summe 4.6	5.347,11	Durchführung, Honorare, Mieten	10.197,96
5 - Floth-Fonds (zweckgebunden)			
519 Einnahmen	3.265,00	Summe 3.2	10.197,96
Summe 5	3.265,00	3.3 - Informationsveranstaltungen	
Summe Einnahmen	480.483,56	333 Sonstige	100,00
Abschluß:		332 ALS-Gesprächskreise	0,00
Saldo (Einnahmen minus Ausgaben)	-5.903,96	Summe 3.3	100,00
Vorbestand aller Bankkonten am 31.12.2012:	245.316,30	4.6 Forderungen	
Bestand am 31.12.2013:	239.412,34	Lohnsteuer Dez. 2012	6.463,90
		Summe 4.6	6.463,90
		5 - Floth-Fonds (zweckgebunden)	
		599 Ausgaben	2.040,00
		Summe	2.040,00
		Summe Ausgaben	486.387,52
		Aus dem Nachlaß Floth war ein laufendes Vermächtnis zu erfüllen. Das Restvermögen wird seit 2003 zweckgebunden ausschließlich für finanziell schlecht gestellte ALS-Patienten verwendet.	

- 26.05 Ausflug ins Meeresaquarium, Zella-Mehlis
- 10.08. Grillfest zusammen mit den Selbsthilfegruppen Coburg und Bayreuth in Garstadt
- 17.12. Weihnachtsfeier in Geldersheim

ALS-Kontaktgruppe Vilseck/Grafenwöhr

Ansprechpartner: Georg Scheril, e-mail: georgschertl@1AOL.com
 11 regelmäßige Gruppentreffen, 10-12 Teilnehmer

Kontaktgruppe Weiden

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

Regelmäßige Treffen jeden letzten Samstag im Monat ca. 10-15 Teilnehmer
 Besuch der Messe Reha & Care in Düsseldorf,
 Besuch des Anästhesisten des Weidener Klinikums (Sauerstoffversorgung bei Muskelerkrankungen.)

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. 089/51607411, Hanna Wrensch, Tel. 0821/6088050

Die Müttertreffen fanden am 22. Mai und 16. Oktober in München statt..

Kontaktgruppe für Duchenne-Eltern

Ansprechpartner: Conny Kren, Tel. 089/426124

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 Wolnzach und Würzburg trafen sie sich zu Schulungen unter Leitung von Angelika Eiler und Susanne Werkmeister.

Am Kontaktpersonen-Einsteiger-Seminar, das vom Bundesverband der DGM angeboten wird haben Uwe Meyer (Wechingen), Dr. Wolfgang Kerle (Immenstadt) und Julian Wendel (Würzburg) teilgenommen..

Zurzeit 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 2013	Ende 2012	Ende 2011	Ende 2010	Ende 2009	Ende 2008
Oberbayern	484	482	483	460	477	475
Niederbayern	94	93	101	102	102	102
Oberpfalz	94	94	93	94	94	90
Oberfranken	52	52	48	45	48	47
Mittelfranken	183	183	168	182	169	171
Unterfranken	143	143	151	147	152	149
Schwaben	192	191	186	204	187	189
Summe	1242	1238	1230	1234	1229	1223
Veränderung	+4	+8	-4	+5	+6	-6

München, Februar 2014

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