



## Jahresbericht 2017

### 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 Zuschussgeber. Die bayerischen Mitglieder sollen durch den Jahresbericht in die Lage versetzt werden, das Geschehen in „ihrem“ Landesverband besser verfolgen zu können.

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

### 1. Beratungsdienst an den Neuromuskulären Zentren

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

Der Beratungsdienst ist seit 1995 mit hauptamtlichen Mitarbeiterinnen der DGM an den Neuromuskulären Zentren in München, Erlangen und Würzburg vertreten. Jeweils eine Sozialpädagogin, eine Physiotherapeutin (München und Erlangen) oder Ergotherapeutin (Würzburg) beraten Muskelkranke per Telefon oder E-Mail, persönlich in Ambulanzen von Kliniken, bei Bedarf auch im Rahmen von Hausbesuchen. Sie bieten Gesprächskreise an und organisieren Informations- und Begegnungsveranstaltungen. Darüber hinaus arbeiten sie eng mit anderen Organisationen und örtlichen Fachdiensten zusammen.

Diese Fachkräfte werden jeweils durch eine Verwaltungskraft (halbtags) unterstützt. Die Beratungsstellen werden im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit (ÜOBA) mit Mitteln des Freistaates Bayern und der bayerischen Bezirke (seit 2016 ohne Schwaben) finanziert. Damit wird ein niederschwelliges Angebot für alle Betroffenen im Flächenstaat Bayern gewährleistet.

Die Gesamtkosten für den Beratungsdienst bei den Muskelzentren, insbesondere der Personalkosten, Sachmittel- und Verwaltungskosten beliefen sich auf € 469.930,13 (vgl. auch Tabelle zum Jahresabschluss 2017 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 gemeinsame Stunden) zuzüglich Reisezeit, Vor- und Nachbereitung, sowie 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 13.05.2017 teil. In den Sitzungen wurden vor allem Fragen der Personalführung, der Organisation des Landesverbandes sowie der Zusammenarbeit mit den Neuromuskulären Zentren, den Delegierten und Kontaktpersonen besprochen.

Ferner wurde beraten über:

- die Tätigkeit der hauptamtlichen Mitarbeiter, hierzu fand eine Betriebsversammlung statt
- die Planung von Veranstaltungen für 2017/2018 unter Mitwirkung der Teamleitungen der Beratungsstellen (jeweils 1 Arbeitstag).

Unter anderem wurden folgende Tätigkeiten geleistet:

- die Beantragung von Fördermitteln beim Freistaat Bayern, den Bezirken und der Kassenübergreifenden Förderung nach § 20 h SGB V sowie die Erstellung von Verwendungsnachweisen für die erhaltenen Fördermittel.

Rechnungsabschluss 2016, Haushaltsplan 2017, Verwendung der eingegangenen Spenden

- Vorbereitung und Veröffentlichung des Jahresberichts 2016.
- Öffentlichkeitsarbeit gemeinsam mit den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und den ehrenamtlichen Kontaktpersonen
- Koordination und Information der ehrenamtlichen Kontaktpersonen im Landesverband

#### Rundbriefe

Wegen des relativ hohen Aufwands wurde der Versand von Rundbriefen eingestellt. Stattdessen werden Termine und Berichte über Veranstaltungen laufend auf der Homepage und viermal jährlich im Muskelreport veröffentlicht.

#### Internet

Unter [www.dgm-bayern.de](http://www.dgm-bayern.de) sind Aktivitäten des Landesverbandes, Termine, Ansprechpartner, Veröffentlichungen wie Jahresberichte und Rundbriefe (bis 2016), nachzulesen. Die Internetseiten werden von Dr. Rolf Janiak betreut.

Die Homepage wurde in den letzten Monaten neu gestaltet.

Eine Facebook-Seite des Landesverbandes wird von zwei ehrenamtlichen Kontaktpersonen (Julian Wendel und Julia Rath) betreut. Diese Seite dient vor allem dem Kontakt zu Jugendlichen und jungen erwachsenen Mitgliedern und Interessierten.

#### Aus dem Landesverband

Frau Elisabeth Schäfer, ALS-Kontaktperson und Schatzmeisterin des DGM Landesverbandes Bayern, wurde anlässlich der Delegiertenversammlung des Bundesverbandes

der DGM von Herrn Dr. Perschke mit der Goldenen Ehrennadel der DGM ausgezeichnet, für ihr langjähriges, wertvolles Engagement im Vorstand des Landesverbandes Bayern und für von ALS betroffene Menschen und ihre Familien.

Heinz-Werner Halsband, bekannt als Begleiter und Ermöglicher aller Aktivitäten seiner Frau Ursula Halsband, hat das Bundesverdienstkreuz bekommen als Anerkennung für die langjährige Betreuung und Begleitung seiner Frau und vieler anderer Menschen mit Muskelerkrankung in der Muskel-Kontakt-Gruppe Nürnberg und – darüber hinaus – auch für seinen vorbildhaften Einsatz in der Kreuzbund-Selbsthilfegruppe in Nürnberg.

Betrauern müssen wir den Tod von Prof. Dr. Dieter Pongratz. Als Vizepräsident der DGM war er Mitbegründer der Neuromuskulären Zentren der DGM in Bayern und Mitbegründer des Landesverbandes Bayern. Für Menschen mit Muskelerkrankung und ihre Angehörigen war er darüber hinaus Ansprechpartner mit menschlicher Nähe. Wir verdanken ihm sehr viel.

Auch Sabine Sauerwein hat viel zu früh ihre letzte Reise angetreten. Als „Herz“ der Aschaffener Selbsthilfegruppe wird sie uns ein Vorbild bleiben im Kampf für ein selbstbestimmtes Leben mit Behinderung, und dem Umgang im täglichen Leben damit.

Wir denken aber auch an viele andere, die ein Stück des Weges mit uns gegangen sind und hier nicht namentlich erwähnt werden.

#### Verbindung zu den Muskelzentren

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

- beim Neuromuskulären Zentrum Bayern Süd durch Elisabeth Schäfer und in Vertretung durch 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 Wohlfahrtsverband. Dieser Dachverband besteht aus etwa 770 Mitgliedsorganisationen und ist der Träger für die Prüfung von Zuschussanträgen und Verwendungsnachweisen im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit (ÜOBA) in Bayern. Die Vertretung des Landesverbandes wird von Elisabeth Schäfer wahrgenommen.

#### 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 der Teilnahme an Fachtagungen. Die Vertretung des Landesverbandes wird von Elisabeth Schäfer wahrgenommen.

### 3. Tätigkeit der Sozialpädagoginnen

Die Hauptaufgabe der psychosozialen Beratung (PSB) besteht in der Beratung und Begleitung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihren Angehörigen in Bayern. Die Beratungskontakte fanden telefonisch, schriftlich oder persönlich (an den Beratungsstellen oder im Rahmen von Hausbesuchen) statt. Im abgelaufenen Jahr kamen außerhalb von Veranstaltungen insgesamt 1.672 Beratungskontakte zustande.

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

Darüber hinaus beinhaltet PSB die Unterstützung in sozialrechtlichen Fragen (zum Schwerbehindertenausweis, zu Leistungen der Pflegekassen oder zum persönlichen Budget), die Hilfe bei der Durchsetzung von Ansprüchen und die Beratung bei der praktischen Alltagsbewältigung.

Ein wesentliches Merkmal der Tätigkeit ist die enge Zusammenarbeit mit Betroffenen und Angehörigen, die sich ehrenamtlich in der DGM engagieren (Kontaktpersonen). So können Fachwissen der Hauptamtlichen und Erfahrungswissen der Ehrenamtlichen zusammengeführt werden.

Die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen begleiten die Ehrenamtlichen in ihrer Tätigkeit und bieten jährlich zwei Seminartage (Fortbildung und Erfahrungsaustausch) an, siehe 6. d).

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

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

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

## 4. Tätigkeit der Physiotherapeutinnen

Die Schwerpunkte der physiotherapeutischen 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 1.591 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 Selbständigkeit 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 2017 wurden 434 insgesamt Beratungen durchgeführt, teilweise telefonisch oder per E-Mail, überwiegend persönlich an der Dienststelle oder im Rahmen von Hausbesuchen.

## 6. Veranstaltungen

### a) Mitgliederversammlung

Am 6.5.2017 fand die Mitgliederversammlung des Landesverbandes Bayern e.V. in der Dr. Becker-Kiliani-Klinik in Bad Windsheim statt.

Herr Dr. Lehrieder (Chefarzt der Neurologischen Klinik) hatte die Räume für die Mitgliederversammlung zur Verfügung gestellt. Mit einem Vortrag über Berufswahl für Betroffene mit neuromuskulären Erkrankungen leitete er die Veranstaltung ein. Nach der Mitgliederversammlung und dem gemeinsamen Mittagessen sprach Frau Zdravkovic (Schwerbehinderten-Vertrauensfrau bei Siemens in München) über „Jobs und Ausbildung ohne Barrieren“ am Beispiel von Siemens.

Während der Veranstaltung war im Foyer der Klinik die Fotoausstellung der Kontaktgruppe Nürnberg zum Thema „Gesicht zeigen“ zu sehen.

Unsere Kontaktperson Michael Eisenmann stellte eine „Kegelschiene“ für Menschen mit Behinderung vor.

Unser Dank geht an alle Mitarbeiterinnen, die zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen haben.

### b) Angebote für ALS-Betroffene und ihre Angehörigen

#### Neuromuskuläres Zentrum Bayern Süd

24.06. ALS-Gesprächskreis in München Thema „Vitamine und Nahrungsergänzungsmittel bei ALS“; Referent Prof. Dr. med. Univ.-Prof. Stefan Lorenz, 55 Teilnehmer

16.09. Treffen für Betroffene und Angehörige im Westpark, 16 Teilnehmer

#### Neuromuskuläres Zentrum Würzburg

04.03. ALS-Gesprächskreis in Würzburg Thema Kinaesthetics, Referent M. Mittnacht, 13 Teilnehmer

14.10. ALS-Gesprächskreis in Würzburg; Thema „Medikamentöse Behandlung – Bewährtes und Zukunftsperspektiven“, Referent Dr. D. Zeller und „Optimale Hilfsmittel bei ALS“, Referent W. Tröger, 47 Teilnehmer

06.10. ALS-Gesprächskreis in Hof – thematisch offenes Gespräch mit Brigitte Brauner (Ergotherapie) und Dr. R. Glumm (Sana-Klinikum Hof), 5 Teilnehmer

28.04. und 24.11. Zwei Gesprächskreise (nur) für Angehörige von ALS-Betroffenen in Würzburg, gesamt 8 Teilnehmer

#### Neuromuskuläres Zentrum Bayern Mitte

04.02. ALS-Gesprächskreis in Rummelsberg zum Thema „Aktuelles aus Medizin und Forschung“ mit Prof. Ludolph und PD Dr. Winterholler, ca. 70 Teilnehmer

05.08. ALS-Gesprächskreis in Erlangen; Vortrag von Herrn Tröger „Leben trotz ALS“, ca. 40 Teilnehmer

09.06. und 10.11. Treffen der ALS Gruppe Erlangen-Nürnberg in Erlangen, ca. 15 Teilnehmer

21.04. und 01.09. Angehörigentreffen (ALS) in Erlangen, ca. 10 Teilnehmer

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

19.09. Elterngesprächskreis und „Jugendtreff“ zum Thema „Freundschaft“ in Würzburg (9 Elternteile, 13 Jugendliche/junge Erwachsene); das Treffen begann gemeinsam, wurde dann in getrennten Gruppen fortgeführt. Die Veranstaltung wurde von Angelika Eiler (Sozialberatung Würzburg) mit zwei selbst betroffenen Ehrenamtlichen (Julia Rath, Julian Wendel) geplant und durchgeführt.

Weitere Kontakte für Eltern und Jugendliche gab es z.B. im Rahmen des Würzburger Neujahrscafés und eines Familienausflugs, sowie bei einer gemeinsamen Weihnachtsfeier mit der Eltern- und der Jugendgruppe Schwabach.

21.-23.07. Segeln mit muskelkranken Kindern und deren Familien in Gmunden am Traunsee, 20 Teilnehmer

### Müttertreffen

Im Mai und November trafen sich Mütter erwachsener Muskelkranker im Friedrich-Baur-Institut zu regem Austausch und zum Gespräch mit Frau Deuter. (5-9 Teilnehmer)

### d) Angebote für Ehrenamtliche und Interessierte

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

24.03. Seminartag in Nürnberg: „Alles was uns begegnet, lässt Spuren zurück“ – Themen: Erinnerung an Verstorbene in den Selbsthilfegruppen, Nachfolge, Erwartungen an Ehrenamtliche (11 Teilnehmer, davon 4 neu)

23.09. Seminartag in Würzburg: „Ich mach mir die Welt, wie sie mir gefällt... – Leben zwischen Abhängigkeit und Gestaltungsfreiheit“ (13 Teilnehmer, davon 4 neu)

### e) Sonstige Informations- und Begegnungsveranstaltungen

21.01. Neujahrscafé in Würzburg für Betroffene, Angehörige und Kooperationspartner aus Unter- und Oberfranken, Beitrag zum Thema Gedächtnistraining, Referent Johannes Mallow, (31 Teilnehmer)

24.01. Vortrag in München zum „Pflegestärkungsgesetz (PSG)“;

Referentinnen Albertine Deuter und Ilse Polifka

01.02. Vortrag in München zum „Bundes-Teilhabe-Gesetz“;

Referentinnen Albertine Deuter und Ilse Polifka

17.03. Vortrag in München zum „PSG II“;

Referentinnen Albertine Deuter und Ilse Polifka

28.04. Vortrag in München zu „18 werden mit Behinderung“;

Referentinnen Albertine Deuter und Ilse Polifka

01.06. Vortrag in Pfarrkirchen zu „Änderungen durch das PSG II und Bundes-

teilhabe-gesetz (BTHG)“, Referent Albertine Deuter

14.-16.09. Kinaesthetics-Grundkurs für pflegende Angehörige von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen, Würzburg, Referent: Michael Mittnacht, Bad Mergentheim (10 Teilnehmer)

29.09.-01.10. Wochenendseminar für erwachsene Muskelkranke und ihre Angehörigen in Marktbreit, „Mit Mut und Vertrauen zu innerer Stärke“ (19 Teilnehmer)

07.10. Treffen mit der Myastheniegruppe (DMG) in Nürnberg, 3 Teilnehmer

27.10. Informationsveranstaltung „Vorsorge durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung“, Referentinnen Dr. med. Dagmar Kaub-Wittmer und Albertine Deuter

### f) Teilnahme an Veranstaltungen des Bundesverbandes

17.-18.06. Delegiertenversammlung in Hohenroda

16.-18.02. 23. Kongress des wissenschaftlichen Beirates der DGM und Patiententag für drei Diagnosegruppen in München; dabei Mitgestaltung der Podiumsdiskussion am 17.02. zum Thema Palliativmedizin – (k)ein Thema der Selbsthilfe zusammen mit einem Betroffenen und Vorträge (Psychosoziale Aspekte der Erkrankung, Physiotherapie und Hilfsmittelversorgung) in der Diagnosegruppe Gliedergürtel-Dystrophie.

### g) Öffentlichkeitsarbeit

Öffentlichkeitsarbeit wird in unterschiedlichen Formen geleistet. Es sind Mitglieder des Vorstands, Mitarbeiterinnen der Beratungsstellen und ehrenamtliche Kontaktpersonen einbezogen. Wenn möglich werden auch Aktivitäten von Kooperationspartnern genutzt um über Muskelerkrankungen zu informieren, die Arbeit der DGM vorzustellen und die Interessen muskelkranker Menschen und ihrer Angehörigen zu vertreten.

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

Nachfolgend werden beispielhaft einige Aktivitäten benannt:

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

- Artikel, die auf der Homepage des Landesverbandes veröffentlicht werden sollen, können an die Verwaltungskraft am NMZ Bayern Mitte eingereicht werden (mueller@dgm-bayern.de). Über die Veröffentlichung entscheidet der Vorstand.

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

### Bayern Mitte

18.02. Infostand der DGM bei der Verbrauchermesse Ansbach (Kooperation mit KISS Ansbach)

08.04. Messestand der DGM-Kontaktgruppe Bayreuth bei der Gesundheitsmesse Bayreuth

01.06. Gestaltung eines Schaufensters zum Thema Selbsthilfegruppen/DGM in der Moritzapotheke Nürnberg

03.11. Gestaltung eines Schaufensters zum Thema Selbsthilfegruppen/DGM in der Maximilian-Apotheke Nürnberg

11.11. Infostand beim Sonderkolloquium des Friedrich-Baur-Instituts

04.12. Gestaltung eines Schaufensters zum Thema Selbsthilfegruppen / DGM in der Bismarck-Apotheke Nürnberg

**Würzburg**

Mitwirkung bei Veranstaltungen im Rahmen des Campus Community Dialogue der Fachhochschule Würzburg-Schweinfurt

- Fachforum Inklusion am 21.06., Lesung mit Mareice Kaiser, Podiumsgespräch
- Forum Inklusion am 27.11., Arbeit und Behinderung nach dem BTHG
- Veranstaltung am 05.12., „Sexualität und Behinderung“, Vorträge und Podiumsgespräch

Mitwirkungen bei Veranstaltungen des WAKSE (Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen)

- Benefizkonzert anlässlich des Tags der Seltenen Erkrankungen mit der Mädchenkantorei des Würzburger Doms im Neumünster Würzburg am 18.03.
- Veranstaltung „ZESE und ZSER“ – gemeinsam für die Seltenen - Start der engen Kooperation zwischen den Zentren für Seltene Erkrankungen in Würzburg und Regensburg am 20.02.

Infostand beim Benefiz-Fußballspiel zwischen FC Schollbrunn und Würzburger Kickers am 17.06., Info über ALS und die DGM

## 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. 2017 waren das:

- € 114.396,00 vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)
- € 329.745,60 von den 6 bayerischen Bezirken (die Förderung des Bezirk Schwaben entfiel ab 2016)
- € 3.000,00 Vorauszahlung für 2018, Bezirk Oberpfalz

Für die Verbandsarbeit haben wir erhalten:

- € 8.100,00 vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)
  - € 19.470,00 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 € 3.100,00 für die Projekte „Segeln für muskelkranke Kinder und deren Familien“ und € 3.301,00 für ein Wochenende „Aktivierung von Ressourcen“.

**b) Spenden**

Auch im vergangenen Jahr haben Menschen runde Geburtstage gefeiert, auf Geschenke verzichtet und dabei an unseren Landesverband gedacht. Wir danken allen, die Spenden eingeworben oder selbst gespendet haben. Wir freuen uns über große und kleine Beträge! Alle zusammen tragen dazu bei, unsere Arbeit sicher zu stellen! Spenden anstelle von Blumen und Kränzen anlässlich mehrerer Trauerfälle haben uns sehr geholfen. Wir danken deshalb den Hinterbliebenen der Familien sehr herzlich für diese großzügige Geste.

Der Spendeneingang insgesamt betrug € 13.000,11, € 185,00 davon waren zweckgebunden. (Vergleich 2016: € 17.785,77, davon € 1.570,00 zweckgebunden), € 10.000,00 wurden für PKW-Neukauf zurückgestellt.

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 Briefe und Jahresberichte unentgeltlich drucken und versandfertig machen.

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

**c) Floth-Fonds (Nachlass Kurt Floth)**

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

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

**d) Jahresabschluss**

Die Einnahmen und Ausgaben, sowie der Bestand zum Jahresende sind als Zusammenfassung aus der Tabelle auf Seite 4 ersichtlich. Auf die Verwaltungsaufgaben des Vereins wurden etwa 7% der Ausgaben verwendet. Zum Ende des Jahres 2017 setzte sich das Vereinsvermögen wie folgt zusammen:

- € 8.073,95 Vereinsarbeit
- € 232.151,14 Beratungsdienst an den Neuromuskulären Zentren
- € 15.453,28 Begegnungsveranstaltungen (incl. zweckgebundener Zuschüsse)
- € 72.076,17 Rücklagen für KFZ-Ersatzbeschaffungen
- € 327.754,54 Vereinsvermögen
- € 24.154,23 Floth-Fonds
- € 351.908,77 Gesamtbestand

## 8. Kontaktgruppen

**Allgemeines:**

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

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

**Kontaktgruppe Ansbach**

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

10 monatliche Treffen in der Gaststätte Weinberg in Ansbach (10-15 Teilnehmer)

- 22.07. Ausflug in den Wildpark Bad Mergentheim
- 19.08. Einladung der Rollstuhlsportgruppe Gollhofen zum Kegeln in Gollhofen

**Kontaktgruppe Aschaffenburg**

Ansprechpartner: Jürgen Hock, Tel. 06073/8564

4 Stammtischtreffen (ca. 15 Teilnehmer)

**ALS-Kontaktgruppe Augsburg**

Ansprechpartner: Dagmar Schenk, Tel. 0173/8606427

9 Gruppentreffen, Austausch mit Betroffenen und deren Familien mit 8-12 Teilnehmern.

Vortrag von Logopädin mit Tipps zu Schluckbeschwerden

**Kontaktgruppe Bayreuth**

Ansprechpartnerin: Angelika Schnappauf, Tel. 09206/455,  
Susanne Müller, Tel. 0921/54601

Es fanden 12 Treffen der Kontaktgruppe in Bayreuth statt, einige davon mit besonderen Themen: z.B. Klangschalenmeditation, Gedächtnistraining, Information über das neue Gesetz zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung, „Heilkräuter, Däfte und mehr“, Respiratorisches Atemtraining, Innovative Arm- und Handmobilitätshilfen usw. Gruppenmitglieder besuchten gemeinsam die Prunksitzung der Faschingsgesellschaft Bayreuth und das Bayreuther Volksfest

**Kontaktgruppe Coburg**

Ansprechpartnerin: Christine Rühl, Tel. 09561/253899

Es fanden 10 Gruppentreffen (jeweils ca. 9-20 Teilnehmer) statt, einige Treffen mit thematischem Schwerpunkt: z.B. Klangschalentherapie, Pflegestärkungsgesetz (Angelika Eiler), Workshop Kinaesthetik. Viele Gruppenmitglieder nahmen an einem Sommerausflug nach Schloss Seehof in Memmelsdorf teil

**Kontaktgruppe Ingolstadt**

Ansprechpartnerin: Marianne Ullrich, Tel. 0841/66665

Die Gruppe traf sich viermal zusammen mit der Polio Gruppe und hatte im Frühjahr und im Herbst Referenten mit den Themen Schmerztherapie und Schlafapnoe

**Kontaktgruppe Landshut**

Ansprechpartnerin: Tilly Drescher Tel. 08704/1288

Die Gruppe trifft sich monatlich. Im Juni wurde ein Ausflug in den Bayernpark durchgeführt; im Dezember fand eine Weihnachtsfeier statt.

**Kontaktgruppe München**

Ansprechpartnerin: Elfriede Christau, Tel. 089/6370448

Es fanden 11 Stammtischtreffen statt, teilweise in Mil's-Sportrestaurant, im Sommer im Westpark, Restaurant „Rosengarten“.

**ALS-Kontaktgruppe München**

Ansprechpartnerin: Elisabeth Schäfer, Tel. 089/9578209

Organisation und Durchführung des ALS-Gesprächskreises sowie des ALS-Biergartens

**ALS-Angehörigengruppen München**

Ansprechpartner: Wolfgang Taubert, Tel. 0175/9771091

Die ALS-Angehörigengruppe hat sich vier Mal getroffen. Seit April wird die Angehörigengruppe von Herrn Taubert geleitet. Anwesend waren zwischen 6 und 15 Personen

**Muskelkrankenkontaktgruppe Nürnberg**

Ansprechpartner: Ursula Halsband, Tel. 0911/3939495  
Armin Krischer Tel. 09141/921430

Es fanden 11 Gruppentreffen zum Informations- und Erfahrungsaustausch statt, unter Teilnahme von 3 – 5 ehrenamtlichen Helfern.

Darüber hinaus fanden verschiedene gemeinsame Unternehmungen statt, z.B. Ausflüge (zur Wallhalla Regensburg, zur Kiliani-Klinik Bad Windsheim), Führungen (Stadtführung auf dem Nürnberger St. Johannfriedhof oder „Rund um den Dutzendteich“, der Besuch von Ausstellungen (Maria Sybilla Merian in der Stadtbibliothek Nürnberg), einer Theateraufführung (KUNST & DRAMA), eines Konzertes in der Meistersingerhalle usw. Alle Unternehmungen waren gut besucht (8-32 Teilnehmer)

**Kontaktgruppe Regensburg,**

Ansprechpartnerin: Kornelia Mader, Tel. 0941/4662699,

4 Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe, eines davon mit dem Schwerpunktthema „Atmung/Beatmung“

**Kontaktgruppe Schwabach**

Ansprechpartnerin: Birgit Lange Tel. 09122/77861

Mehrere Treffen von Eltern und muskelkranken Kindern und Jugendlichen in Schwabach

**Kontaktgruppe Schweinfurt**

Ansprechpartnerin: Karin Roth, Tel. 09363/994560

Monatliche Gruppentreffen, darüber hinaus Beteiligung an überregionalen Aktivitäten, z.B. Neujahrscafé Würzburg, Tag der seltenen Erkrankungen Würzburg.

Neben oder anstelle von Stammtischtreffen fanden gemeinsame Unternehmungen statt, z.B. Besichtigung des Autohauses Dotterweich (Information über Mobilitäts-Umbauten) und anschließend Besuch des Klosters in Ebrach, ein Treffen mit Teilnehmern der SHG Aschaffenburg zur Stadtführung in Würzburg, ein Ausflug an den Brombachsee und ein Grillfest am Campingplatz in Garstadt

**ALS-Kontaktgruppe Vilseck/Grafenwöhr**

Ansprechpartner: Hanni Schertl, Tel. 01711/5271762

Kontaktgruppe mit Angehörigentreffen mit ca. 8 Teilnehmern.

Jahresabschluß 2017 (Kurzbericht)			
EINNAHMEN	EURO	AUSGABEN	EURO
<b>11 - Verbandsarbeit</b>		<b>51 - Verbandsarbeit</b>	
1101 Zuschuß des Staates	8.100,00	512 Verband - Personalkosten	6.381,29
1103 Zuschuß kassenübergreifende Pauschalförderung	19.470,00	513 allgemeine Bürokosten	12.013,22
1105 Spenden (nicht zweckgebunden)	3.000,11	514 Reisekosten	1.814,08
1106 Spenden (zweckgebunden)	0,00	515 Rundbriefe, Werbung	13.797,51
1107 Anteil an Mitgliedsbeiträgen	1.000,00	516 Sonstige Ausgaben (z.B. GK, Gruppen)	2.512,64
1108 Zinsertrag, Bußgelder	0,00	<b>51 Summe Verbandsarbeit</b>	<b>36.518,74</b>
1109 Sonstige Einnahmen	0,00	<b>523-524 Personalkosten Beratungsdienst an den NMZ</b>	
<b>Summe 11</b>	<b>31.570,11</b>	5221-5421 Zuschuß-Rückzahlungen Land	0,00
<b>12 - 14 Beratungsdienst bei Muskelzentren</b>		5222-5422 Zuschuß-Rückzahlungen Bezirke	0,00
1201, 1301, 1401 Zuschuß des Staates	114.396,00	5223-5423 Entgelte üOBA einschl. Sozialversicherungen	396.432,10
1202, 1302, 1402 Zuschüsse der Bezirke	329.745,60	5224-5424 Entgelte nicht gefördertes Personal	1.440,00
1205,1305 Bezirk Nach- und Vorauszahlungen	3.000,00	5225-5425 betriebliche Altersvorsorge	4.987,96
Spenden der Kliniken (zweckgebunden)	49.350,00	52265-426 Aus- und Fortbildung	3.589,35
Spenden nicht zweckgebunden	0,00	5227-5427 Versicherungen	3.269,83
<b>Summe 12 - 14</b>	<b>496.491,60</b>	<b>523-524 Summe Personalkosten</b>	<b>409.719,24</b>
<b>15 Begegnungs-/ Info-Veranst, zweckgebunden</b>		<b>52-54 Sachkosten</b>	
1501, 1502 Zuschüsse Land, Bezirke oder andere	0,00	5231-5431 Miete und Bürokosten	49.350,00
1503 Teilnehmerbeiträge	2.000,00	5233-5433 Büromaterial und Geräte	1.422,26
1504 Spenden, zweckgebunden	0,00	5235-5435 Reiskosten	668,55
1505 Kassenübergreifende Förderung 1, Segeln	3.100,00	5236-5436 PKW-Kosten	6.015,25
1506 Kassenübergreifende Förderung 2, Marktbreit	3.301,00	52375-438 Lohnabrechnung und sonstige Verwaltungskosten	2.754,83
1507 Projekt 1	0,00	<b>52-54 Summe Sachkosten</b>	<b>60.210,24</b>
509 Sonstige (Gruppen)	185,00	<b>55 Begegnungs-/Info-Veranstaltungen, zweckgebunden</b>	
<b>Summe 15 zweckgebunden</b>	<b>8.586,00</b>	5525 Segeln für betroffene Kinder mit Familien	3.054,75
<b>16 Begegnungs-/Info-Veranst. nicht zweckgebunden</b>		5526 Projekt Marktbreit	5.737,30
1601 Mitgliederversammlung	210,00	5527 Projekt 1	0,00
1602 Müttertreffen	0,00	5529 Sonstige (Gruppen)	185,00
1603 Gesprächskreise und -gruppen	0,00	<b>55 Summe Begegnungs-/Info-Veranstaltungen, zweckgebunden</b>	<b>8.977,05</b>
1604 Kongenitale Erkrankungen	0,00	<b>56 Begegnungs-/Info-Veranstaltungen, nicht zweckgebunden</b>	
1605 Spenden und sonstige Eingänge	0,00	5621 Mitgliederversammlung	527,72
<b>Summe 16 nicht zweckgebunden</b>	<b>210,00</b>	5622 Müttertreffen	29,51
<b>17- Kfz-Beschaffung</b>		5623 Gesprächskreise und -gruppen	113,50
171 Spenden/sonst. Einnahmen	10.000,00	5624	0,00
<b>Summe 17</b>	<b>10.000,00</b>	5625 Sonstige	0,00
<b>19 - Floth-Fonds (zweckgebunden)</b>		<b>56 Summe</b>	<b>670,73</b>
19 Einnahmen	6.065,70	<b>57 - PKW-Beschaffung</b>	
<b>Summe 19</b>	<b>6.065,70</b>	571 PKW-Beschaffung	0,00
<b>Summe Einnahmen</b>	<b>552.923,41</b>	<b>57 Summe</b>	<b>0,00</b>
<b>Abschluß:</b>		<b>59 - Floth-Fonds (zweckgebunden)</b>	
Saldo (Einnahmen minus Ausgaben)	33.176,46	921-922 Ausgaben	3.650,30
Vorbestand aller Bankkonten am 31.12.2016:	318.880,31	<b>59 Summe</b>	<b>3.650,30</b>
abzüglich Forderungen	-148,00	<b>Summe Ausgaben</b>	<b>519.746,95</b>
zuzügl. Verbindlichkeit	0,00		
<b>Bestand aller Bankkonten am 31.12.2017:</b>	<b>351.908,77</b>		

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 mit Besuch verschiedener Veranstaltungen

**Kontaktgruppe Würzburg**

Ansprechpartner: Familie Wendel, Tel. 0931/68545  
Sabine Eschelbach-Pfeuffer, Tel. 0931/415878

5 Treffen mit durchschnittlich 7 Teilnehmern, im Juli ein Familienausflug zum Brombachsee mit Schifffahrt und Spaziergang mit 27 Teilnehmern. Aktivitäten wie Neujahrscafé und Ausflug wurden gemeinsam von Ehrenamtlichen und der Sozialberatung Würzburg organisiert. Diese Treffen wurden auch von muskelkranken Jugendlichen genutzt um Kontakte zu pflegen.

**9. Kontaktpersonen**

Die Kontakte zu Betroffenen vor Ort wurden in erheblichem Umfang von unseren Kontaktpersonen wahrgenommen, die im Faltblatt „Kontaktpersonen und Kontaktgruppen“ aufgeführt sind. Bei den Seminartagen in Nürnberg und Würzburg trafen sie sich zu Fortbildung und Erfahrungsaustausch unter Leitung von Angelika Eiler und Susanne Werkmeister (Psychosoziale Beratung Würzburg und Erlangen).

Am Kontaktpersonen-Einsteiger-Seminar, das vom Bundesverband der DGM angeboten wird, haben 2017 Frau Besold aus Schwabach und Herr Krischer aus Weißenburg teilgenommen.

Zurzeit sind 46 Kontaktpersonen und einige zusätzliche Helfer ehrenamtlich im Einsatz. An dieser Stelle danken wir ihnen allen recht herzlich für ihr großes Engagement!

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](http://www.dgm-bayern.de) abrufbar. Bei allen Gruppen sind neue Mitglieder und Interessenten herzlich willkommen.

**10. Mitglieder**

Entwicklung der Mitgliederzahl der DGM in Bayern:

Regierungsbezirk	Ende 2017	Ende 2016	Ende 2015	Ende 2014	Ende 2013	Ende 2012
Oberbayern	535	510	497	470	484	482
Niederbayern	88	90	93	95	94	93
Oberpfalz	89	88	84	87	94	94
Oberfranken	62	58	57	53	52	52
Mittelfranken	202	202	191	185	183	183
Unterfranken	160	158	158	141	143	143
Schwaben	197	203	193	192	192	191
<b>Summe</b>	<b>1334</b>	<b>1309</b>	<b>1273</b>	<b>1223</b>	<b>1242</b>	<b>1238</b>
<b>Veränderung</b>	<b>+25</b>	<b>+36</b>	<b>+50</b>	<b>-19</b>	<b>+4</b>	<b>+8</b>

München, Februar 2018

Der Vorstand: Christa Besold, Elisabeth Schäfer,  
Hanna Wrensch, Marianne Ullrich