



# Jahresbericht



## 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). Alle Mitglieder sollen einen Überblick darüber erhalten, was den Verein im abgelaufenen Jahr beschäftigt hat, welche Aufgaben erledigt wurden und wie die Finanzlage ist.

Gleichzeitig dient dieser Bericht den Zuschussgebern als zusätzliche Information zum Nachweis über die Verwendung der geleisteten Zuwendungen.

Der Vorstand wünscht sich, dass alle Mitglieder rege am Vereinsleben teilnehmen. Unsere Internetseite enthält immer aktuelle Hinweise auf Veranstaltungen und Gruppentreffen. Wenn Sie als Mitglied die Möglichkeit sehen, sich auch ehrenamtlich in der Vereinsarbeit zu engagieren (Vorstand, Gruppenleitung etc.), setzen Sie sich bitte mit dem Vorstand in Verbindung. Wir freuen uns auf Sie.

## 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, in München sogar eineinhalb Stellen, 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. Zum 01.05.2020 wurde für das NMZ Bayern Süd eine Halbtagskraft für die PSB zugesagt. Zum 01.10.2020 konnten wir die Ganztagsstelle neu besetzen. Die bisherige Stelleninhaberin ist seitdem halbtags tätig.

Die Gesamtkosten für den Beratungsdienst bei den Muskelzentren, insbesondere der Personalkosten, Sachmittel- und Verwaltungskosten beliefen sich auf 541.077,71 € (vgl. auch Tabelle zum Jahresabschluss 2020 auf den Seiten 13 -15).

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

## 2. Tätigkeit des Vorstandes



**Elisabeth Schäfer**  
(Vorsitzende)



**Sabine Kühnicke-Dippold**  
(stellv. Vorsitzende,  
Öffentlichkeitsarbeit)



**Armin Krischer**  
(Schatzmeister)



**Marianne Ullrich**  
(Beisitzerin)



**Markus Dippold**  
(Jugendbeauftragter)

### 2. a. Bericht aus dem Vorstand

Der Vorstand des Vereins konnte Corona-bedingt nur zwei Präsenzsitzungen abhalten (ca. 14 Stunden), zuzüglich Reisezeit. Weitere 5 Sitzungen fanden online statt.

Alle Sitzungen benötigten Zeiten für Vor- und Nachbereitung. Die Situation erforderte mehr zusätzliche, Besprechungen (per Mail und Telefon) oder online. Letztere haben wir mit dem Portal ZOOM durchgeführt, das wir auch den Kontaktgruppen zur Verfügung stellen, damit der Austausch nicht abreißt und weiterhin funktionieren kann.

Die nicht unerheblichen Arbeitszeiten des ehrenamtlichen Vorstands in deren Privatwohnungen wurden nicht erfasst. Die Vorstandssitzungen fanden in Nürnberg und online statt. Einige der gewählten Delegierten des Landesverbandes nahmen nach Einladung durch den Vorstand an der gemeinsamen Sitzung am 23.08.2020, ebenfalls online, teil.

In den Sitzungen wurden vor allem Fragen der Finanzierung, der Personalführung, der Organisation des Landesverbandes sowie der Zusammenarbeit mit den Neuromuskulären Zentren, den Delegierten und Kontaktpersonen und -gruppen besprochen.

Ferner wurde beraten und entschieden über:

- die Tätigkeit der hauptamtlichen Mitarbeiter, eine Betriebsversammlung konnte nicht stattfinden
- Suche nach und Anstellung einer neuen Mitarbeiterin (Sozialpädagogin) in München
- die laufende Überwachung und Einhaltung der Datenschutzgrundverordnung
- die Planung von Veranstaltungen für 2020/2021 unter Mitwirkung der Teamleitungen der Beratungsstellen (jeweils 1 Arbeitstag)
- Mehrfache Verschiebung unserer im Juni 2020 geplanten 25-Jahr-Feier, die wir nun (Stand Februar 2021) als 30-Jahr-Feier im Jahr 2025 planen werden.
- Satzungsänderungen, redaktionell und im Hinblick auf technische Möglichkeiten
- Die Junge DGM sandte unter Mitwirkung unseres Jugendbeauftragten, Markus Dippold, im Juni 2020 ein Positionspapier gegen IPReG an alle Abgeordneten des Gesundheitsausschusses, um in der zweiten und dritten Lesung des umstrittenen IPREG-Gesetzes im Bundestag klar Stellung zu beziehen. Die Mitglieder der Jungen DGM positionierten sich sehr klar gegen die geplante Neuregelung im § 37c SGB V, da sie massiv in das Selbstbestimmungsrecht eingreift.

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 2019, Haushaltsplan 2020, Verwendung eingegangener Spenden
- Vorbereitung und Veröffentlichung des Jahresberichts 2019.
- Öffentlichkeitsarbeit gemeinsam mit den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und den ehrenamtlichen Kontaktpersonen
- Koordination und Information der ehrenamtlichen Kontaktpersonen im Landesverband
- Suche nach Kandidaten für die bevorstehenden Neuwahlen 2021
- Im Mai 2020 versorgten wir unsere Mitglieder mit FFP2-Atemschutzmasken. Insgesamt wurden 1.600 Stück an unsere Selbsthilfegruppen und Kontaktpersonen verteilt.

## 2. b. Webseite, soziale Medien und online-Meetings

Unter [www.dgm-bayern.de](http://www.dgm-bayern.de) sind Aktivitäten des Landesverbandes, Termine, Ansprechpartner, Veröffentlichungen wie Jahresberichte, nachzulesen. Die Internetseiten wurden nicht mehr von einer Vertragsfirma sondern von Frau Kühnicke-Dippold betreut.

Unsere Facebook-Seite wurde 2018 aus Datenschutzgründen aufgegeben, Ende 2019 jedoch wieder aktiviert und wird nun von Julian Wendel und Sabine Kühnicke-Dippold betreut.

Um unseren Gruppen online-Treffen zu erleichtern, hat der LV Bayern einen eigenen ZOOM-Zugang angeschafft und den Gruppen und Kontaktpersonen zur Verfügung gestellt. Unser Jugendbeauftragter, Markus Dippold, hat eine bebilderte Bedienungsanleitung geschrieben, um allen den Einstieg ins online-Meeting zu erleichtern. Mittlerweile werden Gruppen-online-Treffen sehr gut genutzt und finden rege Teilnahme, so dass wir für das Jahr 2021 auch gruppenübergreifende Meetings planen.

Wenn Sie an diesen Meetings teilnehmen möchten oder Themenwünsche einbringen wollen, wenden Sie sich bitte an Sabine Kühnicke-Dippold ([kuehnicke@dgm-bayern.de](mailto:kuehnicke@dgm-bayern.de)).

## 2. c. Verbindung zu Muskelzentren

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

Der Landesverband wird vertreten:

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

## 2. d. 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.

## 2. e. Vertretung bei der LAG Selbsthilfe Bayern e.V.



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 Selbsthilfe Bayern e.V. und der Teilnahme an Fachtagungen. Vertreten wird der Landesverband durch Elisabeth Schäfer.

## 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 1589 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 und vieles mehr), 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 7. d) und 10.).

Auch die Zusammenarbeit mit und die Unterstützung von Kontaktgruppen, die Organisation von Informations- und Begegnungsveranstaltungen gehören zu den Aufgaben der PSB (siehe 7.) 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 Mosbauer, Frau Eiler und Frau Werkmeister sind sehr gut in die regionalen Versorgungsstrukturen eingebunden und tragen dazu bei, diese weiter zu entwickeln.

Seit Beginn der Pandemie, die sich ab März 2020 auch in Deutschland rasant ausbreitete, mussten geplante Veranstaltungen und Selbsthilfegruppentreffen abgesagt werden. Ähnliches traf auch auf Arbeitskreise und öffentlichkeitswirksame Aktivitäten zu. Die auf April verschobene Jubiläumsfeier zum 25-jährigen Bestehen des Landesverbandes wird 2025 als 30-Jahr-Feier stattfinden. Einzelne Gruppentreffen und Veranstaltungen konnten zumindest online angeboten werden.

Persönliche Beratungsgespräche und Hausbesuche wurden zeitweise reduziert. Zum Teil arbeiteten die Mitarbeiterinnen von zu Hause aus.

Diverse Auswirkungen der Corona-Pandemie erschweren die Krankheitsbewältigung. Zur seelischen Belastung kommen oft noch Schwierigkeiten bei der pflegerischen Versorgung, Therapien finden zum Teil nur reduziert statt. Hinzu kamen bei vielen Betroffenen Existenzängste. Dies schlug sich nieder in deutlich erhöhtem Gesprächsbedarf.

Viel Zeit wurde für organisatorische Aufgaben, für die Einarbeitung in neue Arbeitstechniken (z. B. Online-Tools), für die Überarbeitung von Beratungsmaterialien und die Beschäftigung mit Corona-bedingten Themen (z. B. Hygienekonzepte für die Beratungstätigkeiten) benötigt.

Im Dezember 2020 bzw. Januar 2021 hatten unsere Sozialpädagoginnen Albertine Deuter, Angelika Eiler und Susanne Werkmeister ihr 25-jähriges Dienstjubiläum. Die Feier und Ehrung wollten wir auf unserer 25-Jahr-Feier im Juni 2020 zelebrieren - nur leider konnte nichts davon realisiert werden. Wir werden dies im kleinen Rahmen in 2021 nachholen und Sie darüber sowohl auf unserer Webseite als auch mit dem nächsten Jahresbericht teilhaben lassen.

An dieser Stelle sagen wir unseren drei Jubilarinnen ein herzliches Dankeschön für 25 Jahre Einsatz, Engagement und Treue. Seit Bestehen des Landesverbands Bayern e.V. haben Alberine Deuter, Angelika Eiler und Susanne Werkmeister unseren Landesverband maßgeblich mitentwickelt und geprägt. Es ist uns eine große Freude und Ehre, dass alle drei nach 25 Jahren immer noch mit vollem Einsatz, großem Sachverstand und nicht zuletzt mit Herzenswärme bei uns an Bord sind und durch ihre so wichtige Arbeit Ratsuchenden und oft auch verzweifelten Menschen und Familien zur Seite stehen und sie begleiten.

Recht herzlich begrüßen möchten wir unsere neue Mitarbeiterin in der Psychosozialen Beratung in München, Anne Mosbauer, die seit Oktober 2020 Vollzeit für uns im Einsatz ist. Albertine Deuter ist weiterhin halbtags für uns tätig.



Angelika Eiler  
Neuromuskuläres Zentrum  
Würzburg



Susanne Werkmeister  
Neuromuskuläres Zentrum  
Bayern-Mitte, Erlangen



Albertine Deuter  
Neuromuskuläres Zentrum  
Bayern-Süd, München



Anne Mosbauer

#### 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 Beschaffung von Heil- und Hilfsmitteln erarbeitet. Um eine gut angepasste, individuelle und krankheitsspezifische Versorgung zu erreichen, bedarf es häufig einer Unterstützung bei der Argumentation und bei der Formulierung von Widersprüchen.

Die Corona Pandemie hat sich auch in der therapeutischen Beratung bemerkbar gemacht. In der Zeit des ersten Lockdowns vom März und April 20 mussten in der Ambulanz des Klinikums alle nicht unbedingt notwendigen Patientenbesuche abgesagt bzw. verschoben werden. Die physiotherapeutischen Patientenberatungen erfolgten dann soweit wie möglich telefonisch und schriftlich. In dieser Zeit konnten die Mitarbeiterinnen von zu Hause aus arbeiten. In der Münchner Beratungsstelle traf sich das Team einen Tag in der Woche in der Ambulanz zur Besprechung, auch um die notwendige Versorgung der Patienten zu gewährleisten.

Der Beratungsbedarf war bei Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen durch die Bedrohung einer Covid 19 Infektion sehr groß. Viele Anfragen beinhalteten den Umgang mit dem Ansteckungsrisiko, die Empfehlungen zu Fortführung der Therapien auch im häuslichen Bereich, sowie möglichen Heimübungsprogrammen.

Insgesamt wurden 1192 Beratungen von Frau Zang und Frau Kulla am NMZ Bayern-Süd, sowie von Frau Watzek am NMZ Bayern-Mitte durchgeführt.



Ina Watzek  
Neuromuskuläres Zentrum  
Bayern-Mitte, Erlangen



Christine Kulla  
Neuromuskuläres Zentrum  
Bayern-Süd, München



Birgit Zang  
Neuromuskuläres Zentrum  
Bayern-Süd, München

## 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.

Betroffene und Angehörige werden im Antragsverfahren bis zur Genehmigung von verordneten Hilfsmitteln (z.B. Rollstuhl, Rollator, Griffverdickungen für Besteck oder Schreibhilfen) 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 um den richtigen Sprachcomputer zu finden. Wichtig ist die Vernetzung mit den Mitarbeitern am neuromuskulären Zentrum, mit niedergelassenen Therapeuten sowie anderen Kliniken und therapeutischen Einrichtungen.

Ein weiterer Themenbereich ist 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 Alltagsabläufe mit entsprechenden Hilfsmitteln an die neue körperliche Situation angepasst werden.

2020 war es trotz der Corona-Pandemie möglich, die ergotherapeutischen Beratungen (437) am neuromuskulären Zentrum Würzburg durchzuführen. In den Monaten März bis Ende April wurden die Termine in der Klinikambulanz abgesagt bzw. auf einen späteren Zeitpunkt verschoben. Bei Bedarf erfolgten die ergotherapeutischen Beratungen telefonisch und/oder schriftlich.

Nachdem der Lockdown aufgehoben wurde konnten auch wieder Hausbesuche und persönliche Beratungsgespräche in der Klinik stattfinden.

Brigitte Brauner  
Neuromuskuläres Zentrum Würzburg





## 6. Tätigkeit der Verwaltungskräfte

Die Arbeitsplätze unserer drei Verwaltungskräfte befinden sich in den Räumen der neurologischen Kliniken, an den Standorten München, Erlangen und Würzburg. Es besteht eine enge Verbindung zu den Sprechstunden der Neuromuskulären Zentren – ideal, da kurze Wege zu Patienten und Ärzten gewährleistet sind.

Viele wiederkehrende Aufgaben werden erledigt, beispielsweise Informationsbroschüren gereicht, Termine vereinbart, Briefe geschrieben, Bescheinigungen für Krankenkassen und Ämter ausgestellt und immer möglichst zeitnah versendet, Telefonate geführt, Neumitglieder herzlich begrüßt und Mitgliederlisten, Kontaktpersonen- und Sprechstundenflyer gepflegt.

Die Planung und Organisation von Veranstaltungen - in enger Zusammenarbeit mit den Kolleginnen - obliegt ebenfalls den Verwaltungskräften, beispielsweise der ALS-Gesprächskreis.

2020 waren die Aufgaben und Arbeitsweisen in unseren Beratungsstellen auch von der Corona-Pandemie beeinflusst. Präsenzveranstaltungen waren deshalb nur eingeschränkt möglich. So galt es, die Arbeitsabläufe den sich immer wieder verändernden Regelungen an Kliniken und im Allgemeinen anzupassen.

Neue Techniken wie Videokonferenzen, Online-Schulungen etc. stellten uns zudem in diesem Jahr vor ganz neue Herausforderungen und werden zukünftig wohl stärker unser Miteinander zum Wohle Aller prägen.



Tamara Schömig  
Neuromuskuläres Zentrum  
Würzburg



Sabine Berger  
Neuromuskuläres Zentrum  
Bayern-Mitte, Erlangen



Manuela Thaller  
Neuromuskuläres Zentrum  
Bayern-Süd, München

## 7. Veranstaltungen

### a) Mitgliederversammlung

Wegen der Corona-Pandemie war 2020 alles anders als vorgesehen. Die zusammen mit der Mitgliederversammlung geplante 25-Jahr-Feier musste abgesagt bzw. auf den 24.04.2021 verschoben werden. Die Sachlage zur Zeit der Erstellung dieses Berichts hat uns jedoch veranlasst, die Feier nochmals auf August 2021 zu verschieben und nun endgültig abzusagen. Nachdem sich die Corona-Situation noch immer nicht entspannt hat und die meisten von uns zur Hochrisikogruppe gehören, werden wir anstatt der 25-Jahr-Feier eine 30-Jahr-Feier im Jahr 2025 planen.

Zum ersten Mal haben wir eine schriftliche Mitgliederversammlung abgehalten. Alle Mitglieder erhielten den Text der alten und der geplanten Änderung der Satzung mit Erklärungen, sowie einen Abstimmungsbogen. Dieser konnte per Mail oder Post zurückgesandt werden. Der Vorstand wurde mehrheitlich entlastet: 119 Ja-Stimmen, 1 Nein-Stimme, 6 Enthaltungen (incl. 5 Vorstände) Die Satzungsänderung wurde mit 96,03% der abgegebenen Stimmen beschlossen.

Eine Aussprache und der Austausch untereinander haben uns allen sehr gefehlt.

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

### **Neuromuskuläres Zentrum Bayern Süd**

- Ein ALS-Gesprächskreis konnte aus Corona-Gründen nicht stattfinden
- 03.07.2020 ALS-Symposium, Krankenhaus r. d. Isar, online
- 05.09.2020 Treffen für Betroffene und Angehörige im Restaurant Rosengarten, Westpark München, 23 TN
- 02.12.2020 Klinikum rechts der Isar: Online-Symposium für Patienten mit Motoneuronerkrankungen. Vortrag „Heimbeatmung bei ALS- Patienten aus leistungsrechtlicher Sicht“ von Frau Mosbauer, ca. 100 TN

### **Neuromuskuläres Zentrum Würzburg**

- 09.03.2019 Thematisch offener Gesprächskreis für ALS-Betroffene, Angehörige und Interessierte (11 TN)
  - 06.10.2019 Thematisch offener ALS-Gesprächskreis für ALS-Betroffene, Angehörige und Interessierte (14 TN)
- Zusätzlich fanden zwei moderierte Treffen für Angehörige von ALS-Betroffenen statt (28.06./06.12.2019, 7 TN)

### **Neuromuskuläres Zentrum Bayern Mitte**

- 15.02.2020 ALS-Gesprächskreis "Neue molekulare Erkenntnisse u. Behandlung bei ALS", im Anschluss 2 Workshops „Atmung u. Beatmung“ (Dr. M. Winterholler u. Hr. R. Winkler) und „Möglichkeiten der Atemtherapie“ (I. Watzek) (86 TN)
- 21.08.2020 ALS-Gruppe Erlangen-Nürnberg, moderierter Austausch (9 TN)
- 23.10.2020 ALS-Angehörigengruppe Erlangen-Nürnberg, moderierter Austausch (9 TN)

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

Jugendtreff Würzburg, Ansprechpartner: Julian Wendel, Tel. 0931 68545

Über Aktionen des Jugendtreffs Würzburg erzählt Julia Rath:

Auch im Jahr 2020 fanden zahlreiche Veranstaltungen des Würzburger Jugendtreffs statt. Das Jahr begann mit einem Ausflug auf die Eisbahn. Diese ist barrierefrei und (eigentlich) auch für Rollstuhlfahrer\*innen gut geeignet. Da es mit dem Aufsichtspersonal trotz vorheriger Anmeldung einige Diskussionen über die Nutzung gab, vereinbarten wir ein Gespräch mit dem Verantwortlichen und konnten erreichen, nicht mehr diskriminiert zu werden und die Eisbahn künftig auch ohne Voranmeldung besuchen zu dürfen.



Aufgrund der Corona-Pandemie gingen wir zu digitalen Treffen über: Rund 12 Personen, sowohl aus der Würzburger als auch aus der Schwabacher Jugendgruppe, tauschten sich wiederholt per Zoom und GoToMeeting aus. Finn Lange bereitete ein digitales „Pen and Paper“-Rollenspiel vor und die Jugendlichen und jungen Erwachsenen versuchten, gemeinsam die Welt vor dem Untergang zu retten. Bei weiteren Treffen wurde nicht nur über die Bewältigung der Corona-Pandemie als junge Risikopatient\*innen, die in der Öffentlichkeit oftmals vergessen werden, diskutiert, sondern auch diverse Spiele gespielt.



Der gute Kontakt zu den Vereinsgremien ist uns ein großes Anliegen: So sind unsere Mitglieder Markus Dippold und Hanna Zuckermendel als Jugendbeauftragte Bayerns bzw. Baden-Württembergs und in der Jungen DGM tätig. Gemeinsam mit Julian Wendel und mir, beide Delegierte des bayerischen Landesverbandes, setzen sie sich für eine jüngere, pragmatischere und progressivere DGM ein.

Schließlich hat sich die offene Jugendgruppe auch personell erweitert: Künftig ist Corinna Fischer mit im Leitungsteam und unterstützt Julian Wendel und mich bei der Organisation des Würzburger DGM-Jugendtreffs. Falls ihr über die bevorstehenden Treffen informiert werden wollt, meldet euch unter [julia.rath@dgm.org](mailto:julia.rath@dgm.org). Wir freuen uns auf euch!

03.-05.07.20 Segeln mit muskelkranken Kindern und deren Familien in Gmunden am Traunsee musste leider abgesagt werden.

Ein Gesprächskreis für Eltern, deren Kinder an kongenitalen Myopathien erkrankt sind, war 2020 in Zusammenarbeit mit der Hainerschen Kinderklinik geplant, konnte leider nicht stattfinden, wird aber so bald wie möglich nachgeholt.

#### **d) Angebote für Ehrenamtliche und Interessierte**

28.11.2020 14-17 Uhr Seminartag: „Was ist denn schon normal? – Mein Leben in einer unsicheren Zeit“ online, 13 TN

03.12.2020 15-15:30 Uhr Onlineaustausch für Ehrenamtliche u. Interessierte zu organisatorischen Fragen und Themen rund um die DGM und das Ehrenamt (Frau Eiler und Frau Werkmeister)

#### **e) Sonstige Informations- und Begegnungsveranstaltungen**

25.01.2020 "Neujahrscafé" in Würzburg für muskelkranke Menschen, deren Angehörige und Kooperationspartner; geselliges Beisammensein zum Erfahrungsaustausch, darüber hinaus Vortrag zum Thema "Anästhesie bei neuromuskulären Erkrankungen" (Referent: Dr. St. Johannsen, Würzburg)

An Informations- und Begegnungsveranstaltungen waren im Neuromuskulären Zentrum Bayern Süd zwei Veranstaltungen geplant: eine für Erwachsene mit myotoner Dystrophie Typ 2 und eine für Erwachsene mit myofibrillärer Myopathie. Diese Veranstaltungen mussten leider 2020 entfallen, werden aber so bald wie möglich angeboten.

#### **f) Teilnahme an Veranstaltungen des Bundesverbandes**

05.08., 11.10. und 10.11.2020 ZOOM-Meeting der Landesleiter

19.09.2020 Arbeitssitzung Landesleiter mit Bundesvorstand per ZOOM

20.09.2020 Delegiertenversammlung mit Neuwahlen des Bundesvorstandes per ZOOM

#### **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 unsere Verwaltungskräfte oder direkt an Frau Kühnicke-Dippold gesandt werden ([kuehnicke@dgm-bayern.de](mailto:kuehnicke@dgm-bayern.de)). Über die Veröffentlichung entscheidet der Vorstand.
- Die Flyer des Landesverbandes werden in Würzburg verwaltet und können dort angefordert werden ([schoemig@dgm-bayern.de](mailto:schoemig@dgm-bayern.de)).

29.02.2020 Infostand mit Samba Trommelgruppe zum Tag der seltenen Erkrankungen in Würzburg



#### **h) Sonstiges:**

20.09.2020 Verleihung der Goldenen Ehrennadel des Bundesverbandes an unseren langjährigen Vorsitzenden, Dr. Rolf Janiak. Herzlichen Glückwunsch!

## 8. 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. 2020 waren das:

€	117.555,00	vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)
€	361.148,86	von den 6 bayerischen Bezirken (die Förderung des Bezirk Schwaben entfiel ab 2016)
€	3.000,00	vom Bezirk Oberpfalz für 2021
€	580,00	abzüglich Rückzahlung für Vorjahre 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. § 20 h SGB V

Eine Förderung gem. § 20 h SGB V für Projekte haben wir 2020 nicht beantragt, da keine stattfinden konnten.

### b) Spenden

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

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

Der Spendeneingang für den Landesverband betrug € 15.878,31 weitere € 4.950,00 sind zweckgebunden. Darüber hinaus gingen € 1.600,00 an Spenden für den Floth-Fonds ein. Fast die Hälfte der Spenden musste für die Rückstellung von Gehaltszahlungen gebucht werden, um die Personalkosten für 2021 sicher zu stellen.

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

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.

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 15 ersichtlich. Auf die Verwaltungsaufgaben des Vereins wurden etwa 5,66 % der Ausgaben verwendet. Zum Ende des Jahres 2020 setzte sich das Vereinsvermögen wie folgt zusammen:

€	1.075,63	Vereinsarbeit
€	255.248,15	Beratungsdienst an den Neuromuskulären Zentren
	26.261,93	Begegnungsveranstaltungen (incl. Zweckgeb. Zuschüsse)
€	<u>45.393,41</u>	Rücklagen für KFZ-Ersatzbeschaffungen
€	331.943,15	Vereinsvermögen
€	<u>25.376,60</u>	Floth-Fonds
€	354.172,42	Gesamtbestand

Jahresabschluß 2020 (Kurzbericht)			
EINNAHMEN	EURO	AUSGABEN	EURO
<b>11 - Verbandsarbeit</b>		<b>51 - Verbandsarbeit</b>	
1101 Zuschuss des Staates	8.100,00	512 Verband-Personalkosten	0,00
1103 Zuschuss kassenübergreifende Pauschalförderung	10.000,00	513 allgem. Verwaltungskosten	18.209,88
1105 Spenden (nicht zweckgeb..)	4.000,00	514 Reisekosten	2.026,40
1106 Spenden (zweckgebunden)	0,00	515 Jahresbericht//Werbung/ÖA	8.981,51
1107 Anteil an Mitgl.Beträgen	6.985,00	516 Sonst.Ausgaben (z.B. GK, Gruppen)	4.377,95
1108 Zinsertrag, Bußgelder	0,00	<b>51 - Summe Verbandsarbeit</b>	<b>33.595,74</b>
1109 Sonst Einnahmen	0,00	<b>523-524 Personalkosten Beratungsdienst an den NMZ</b>	
<b>Summe 11</b>	<b>29.085,00</b>	5221-5421 Zuschuss-Rückzahlungen Land	0,00
		5222-5422 Zuschuss-Rückzahlungen Bezirke	580,00
<b>12 - 14 Beratungsdienst bei Muskelzentren</b>		5223-5423 Entgelte üOBA einschl. SV	448.568,55
1201, 1301, 1401 Zuschuss des Staates	117.555,00	5224-5424 Entgelte nicht gefördertes Personal	16.236,27
1202, 1302, 1402 Zuschüsse der Bezirke	361.148,86	5225-5425 betriebl. Altersvorsorge	4.987,96
1205,1305 Bezirk Nach- und Vorauszahlungen	3.000,00	52265-426 Aus- und Fortbildung	5.102,33
Spenden der Kliniken (zweckgebunden)	59.400,00	5227-5427 Versicherungen	3.838,11
Spenden nicht zweckgeb.	7.000,00	<b>523-524 Summe Personalkosten</b>	<b>479.313,22</b>
<b>Summe 12 -1 4</b>	<b>538.053,86</b>	<b>52-54 Sachkosten an den NMZ</b>	
<b>15 Begegnungs-/ Info-Veranst, zweckgebunden</b>		5231-5431 Miete und Bürokosten	59.400,00
1501, 1502 Zuschüsse Land, Bezirke oder andere	0,00	5233-5433 Büromaterial und Geräte	2.076,19
1503 Teilnehmerbeiträge	0,00	5235-5435 Reisekosten	74,12
1504 Spenden, zweckgebunden	4.950,00	5236-5436 PKW-Kosten	6.786,30
1505 Kassen-Förderung 1, Segeln	0,00	52375-438 Lohnabrechn.- und sonst. Verwaltungskosten	3.477,88
1506 Kassen-Förderung 2, Wartaweil	0,00	<b>Summe 52-54 Sachkosten</b>	<b>61.764,49</b>
1507 Spende Segeln 2020	0,00	<b>55 Begegnungs-/ Info-Veranst, zweckgebunden</b>	
508 Sonstige (z.B. Gruppen)	0,00	5524 25-Jahr-Feier 2020 Landesverband Bayern e.V.	5.559,77
<b>Summe 15 zweckgebunden</b>	<b>4.950,00</b>	5525 Projekt 1: Segeln für Rollkinder mit Familien	0,00
<b>16 Begegnungs-/Info-Veranst. nicht zweckgeb.</b>		5526 Projekt 2: Wartaweil	0,00
1601 Mitgliederversammlung	0,00	5529 Sonstige (Gruppen)	0,00
1602 Müttertreffen	0,00	<b>55 SA Begegnungs-/ Info-Veranst, zweckgebunden</b>	<b>5.559,77</b>
1603 Gesprächskreise und -gruppen	0,00	<b>56 Begegnungs-/Info-Veranst. nicht zweckgebunden</b>	
1604 Sonstige Projekte	0,00	5621 Mitgliederversammlung	642,98
1605 Spenden und sonstige Eingänge	0,00	5622 Müttertreffen	0,00
<b>Summe 16 -nicht zweckgebunden</b>	<b>0,00</b>	5623 Gesprächskreise und -gruppen	55,00
<b>17- Kfz-Beschaffung</b>		5624 Projekt 1	0,00
171 Spenden/sonst. Einnahmen	4.878,31	5626 Sonstige	0,00
<b>Summe 17</b>	<b>4.878,31</b>	<b>Summe 56</b>	<b>697,98</b>
<b>19 - Floth-Fonds (zweckgebunden)</b>		<b>57 - PKW-Beschaffung</b>	
19 Einnahmen	1.600,00	571 PKW-Beschaffung	0,00
<b>Summe 19</b>	<b>1.600,00</b>	<b>Summe 57</b>	<b>0,00</b>
<b>Summe Einnahmen</b>	<b>588.617,17</b>	<b>59 - Floth-Fonds (zweckgebunden)</b>	
<b>Abschluß:</b>		921-923 Ausgaben	2.556,31
Saldo (Einnahmen minus Ausgaben)	-4.920,34	<b>Summe 59</b>	<b>2.556,31</b>
Vorbestand aller Bankkonten am 31.12.2019:	358.276,06	<b>Summe Ausgaben</b>	<b>593.537,51</b>
abzügl. Forderungen	0,00		
zuzügl. Verbindlichkeit	816,70		
<b>Bestand aller Bankkonten am 31.12.2020:</b>	<b>354.172,42</b>		
Aus dem Nachlaß Floth war ein laufendes Vermächtnis zu erfüllen. Laut Testament wird das Restvermögen seit 2003 zweckgebunden ausschließlich für finanziell schlecht gestellte ALS-Patienten verwendet.			

## 9. 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.

In einigen unserer Selbsthilfegruppen fanden Gruppentreffen statt - selbstverständlich unter Einhaltung aller notwendigen Abstands- und Hygieneregeln. Andere Gruppen blieben telefonisch, schriftlich oder via online-Meetings in Kontakt. Diese Kontakte werden hier nicht einzeln aufgeführt.

Um unseren Gruppen online-Treffen zu erleichtern, hat der LV Bayern einen eigenen ZOOM-Zugang angeschafft und den Gruppen und Kontaktpersonen zur Verfügung gestellt. Mittlerweile werden Gruppen-online-Treffen sehr gut genutzt und finden rege Teilnahme.

### Kontaktgruppe Ansbach

Ansprechpartner: Michael Eisenmann, Tel.: 09841 401957

Die Kontaktgruppe hat sich dreimal in der Gaststätte "Am Weinberg" in Ansbach getroffen. Die Kontaktgruppe hat 23 Mitglieder, durchschnittlich nahmen 12 Personen an den Treffen teil.

Zusätzlich fanden folgende Veranstaltungen statt:

- 29.01. Regionales Austauschtreffen für Selbsthilfegruppen im KISS Ansbach mit Heidi Appold
- 30.09. Regionales Austauschtreffen für Selbsthilfegruppen im KISS Ansbach mit Michael Eisenmann

### Kontaktgruppe Aschaffenburg

Ansprechpartner: Jürgen Hock, Tel. 06073 8564

### ALS-Kontaktgruppe Augsburg

Ansprechpartnerin: Dagmar Schenk, Tel. 0173 8606427

### Kontaktgruppe Bamberg

Ansprechpartner: Volker Hoffmann, Tel. 0951 699220

### Kontaktgruppe Bayreuth

Ansprechpartnerin: Angelika Schnappauf, Tel. 09206 455  
In diesem Jahr fand ein Gruppentreffen im Sommer statt.  
Die Gruppe hält regelmäßig telefonischen Kontakt.

### Kontaktgruppe Coburg

Ansprechpartnerin: Christine Rühl, Tel. 09561 253899

Es fanden folgende Aktivitäten statt:

- 17.01. Gruppentreffen mit 19 Teilnehmern
- 25.01. Teilnahme am "Neujahrscafe" in Würzburg mit 8 TN
- 06.02. Besuch Patientenseminar der Thür. Kliniken Suhl im Kongresshaus Coburg





- 07.02. Feldenkreis-Workshop mit 4 TN
- 28.02. Gruppentreffen mit 18 TN
- 08.03. Besuch des 13. Coburger Gesundheitstages im Kongresshaus
- 03.05. Treffen Reha-Team Coburg zur Verteilung der FFP2-Masken
- 31.07. Sommer-/Geburtstagsfest in Witzmannsberg mit 26 TN
- 23.10. Gruppentreffen, aufgeteilt in zwei kleinere Gruppen, insgesamt 18 TN
- 26.11. Workshop Einführung und Demonstration von Sabine Schwesinger, Heilpraktikerin und Schmerztherapeutin nach Liebscher+Bracht.

### **Kontaktgruppe Ingolstadt**

Ansprechpartnerin (interim): Marianne Ullrich, Tel. 08803 36394220, mobil: 0170 7733147  
Wegen Wegzugs von Frau Ullrich wird eine neue Gruppenleitung gesucht.

### **Kontaktgruppe Landshut**

Ansprechpartnerin: Tilly Drescher Tel.: 08704 1288

### **Kontaktgruppe München**

Ansprechpartnerin: Elfriede Christau, Tel.: 089 6370448

Es konnte leider nur ein Gruppentreffen stattfinden, die Mitglieder blieben aber weiterhin regelmäßig telefonisch in Kontakt.

### **Kontaktgruppe Muskeldystrophie Duchenne München**

Ansprechpartnerin: Roswitha Busch, Tel. 08121 999680

In diesem Jahr fand kein Treffen der Duchenne Gruppe in München statt.  
Die Mitglieder hielten Kontakt über ihre WhatsApp-Gruppe.

### **ALS-Kontaktgruppe München**

Ansprechpartnerin: Elisabeth Schäfer, Tel. 089 9578209, [schaefer@dgm-bayern.de](mailto:schaefer@dgm-bayern.de)

Unter strengen Hygieneregeln lockeres Zusammensein im ALS-Biergarten mit 23 TN

### **ALS-Angehörigengruppen München**

Ansprechpartner: Wolfgang Taubert, Tel. 0175 9771091

### **Kontaktgruppe "Mütter erwachsener muskelkranker Kinder" München**

Ansprechpartnerin: Hanna Wrensch, Tel. 0821 6088050

### **Muskelkrankenkontaktgruppe Nürnberg**

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



Der Nürnberger Stammtisch traf sich zu 8 unregelmäßigen, monatlichen Kontaktgruppentreffen im Gasthaus Heidekrug zwischen 14 und 23 Teilnehmern mit Betroffenen/Angehörigen und 3-5 ehrenamtlichen Helfern.

Der geplante Sommerausflug zum Musical „Aladin“ nach Stuttgart wurde seitens des Veranstalters abgesagt und für 2021 übernommen.

- 11.01. Neujahrstammtisch im Wohnstift am Tiergarten mit 23 TN
- 30.01. Pflegestammtisch in der Region Nürnberg
- 15.02. ALS-Gesprächskreis im Krankenhaus Rummelsberg 4 TN
- 21.03. Gruppenfrühstück im Café Bambusgarten in Nürnberg 16 TN
- 23.04. Pflegestammtisch in der Region Nürnberg

- 01.08. Gruppentreffen im Landgasthof Schwarz/Veitsaurach 14 TN
- 05.09. Gruppenfrühstück im Café Bambusgarten in Nürnberg 18 TN
- 17.09. Tante Noris Café der Noris Inklusion 8 TN

### **Kontaktgruppe Regensburg**

Ansprechpartnerin: Kornelia Mader, Tel.: 0941 4662699,

Dieses Jahr fand nur ein persönliches Treffen der Gruppe mit sechs Personen statt.

### **Kontaktgruppe für muskelkranke Jugendliche und ihre Angehörigen, Schwabach**

Ansprechpartnerin: Birgit Lange, Tel.: 09122 77861

Von den Gruppenaktivitäten berichtet Finn Lange:

Wir, die Muskelgruppe aus Schwabach, trafen uns aufgrund von Corona Anfang März das letzte Mal im Jugendzentrum. Wir redeten, unterhielten uns und äußerten auch schon die ersten Sorgen im Zusammenhang mit Corona. Dennoch sollte das dieses Treffen noch nicht überschatten.

Nach einer längeren Pause entschieden wir uns für ein erstes digitales Treffen am 30. August über Zoom. Am Anfang noch ein seltsames Gefühl, es erinnerte sehr stark an den digitalen Schulunterricht, doch dann immer lockerer, erzählten wir uns unsere Erlebnisse aus dem Sommer, wie wir mit dem Lockdown zurechtkamen und spielten verschiedene Spiele.

Am 20. Dezember war es dann wieder Zeit für unsere gemeinsame Weihnachtsfeier. Auch diese hielten wir online über Zoom ab. Wir erzählten von unseren Plänen für die Feiertage, aßen Plätzchen und tranken gemütlich Punsch. Trotz Corona bekam unsere Gruppe auch einen Neuzugang.

Nun hoffen wir, dass wir uns in den kommenden Monaten wieder in Schwabach treffen können.

### **Kontaktgruppe Schweinfurt**

Ansprechpartnerin: Karin Roth, Tel. 09363 994560

In diesem Jahr fanden leider nur sechs Gruppentreffen statt:

- 25.01. Neujahrscafé Würzburg mit 5 TN
- 29.02. Veranstaltung zum Tag der seltenen Erkrankungen, Infostand Würzburg
- 05.-06.09. Wochenende in Bad Hersfeld/Kassel - intensiver Erfahrungsaustausch zum besseren Umgang mit der Erkrankung mit 9 TN
- 16.11. Regionaltreffen des Paritätischen Wohlfahrtverbandes in Schweinfurt - ONLINE mit 2 Personen
- 28.11. Erfahrungsaustausch für Ehrenamtliche - virtuell - mit 2 Personen

### **Kontaktgruppe Straubing**

Ansprechpartnerin: Gabi Boettcher, Tel.: 09424 949084

Wie bei fast allen Gruppen hat Corona unsere Pläne durcheinandergebracht. Im Januar und Februar haben wir uns noch regulär getroffen. Das Treffen im März musste aufgrund der Coronasituation ausfallen. Die folgenden monatlichen Treffen fanden meist kurzfristig geplant statt entsprechend der Wetterlage, solange ein Treffen draußen möglich war. Im Oktober wurde dann noch ein Treffen abgehalten für diejenigen, die bereit waren, sich auch im geschlossenen Raum zu treffen.

Auf unsere sonst regelmäßig stattfindende Ausflüge und Feiern haben wir in diesem Jahr im Hinblick auf die aktuelle Lage und die gesundheitliche Situation unserer Mitglieder verzichtet.

Im Dezember haben wir den durch den Landesverband zur Verfügung gestellten Zoom-Zugang genutzt und kurzfristig ein kleines Treffen veranstaltet. In Kontakt sind wir durch unsere WhatsApp-Gruppe geblieben und auch telefonisch haben wir versucht untereinander Kontakt zu halten.

**ALS-Kontaktgruppe Vilseck/Grafenwöhr**

Ansprechpartnerin: Hanni Schertl, Tel.: 0171 5271762

Es fand ein Treffen mit 5 Personen statt.

**Kontaktgruppe Weiden**

Ansprechpartnerin: Gerlinde Dobmann, Tel.: 09645 6246;

Elisabeth Lehner, Tel.: 09603 2892

**Kontaktgruppe Würzburg**

Ansprechpartner: Familie Wendel, Tel.: 0931/68545 und

Sabine Eschelbach-Pfeuffer, Tel.: 0931/415878

## 10. Kontaktpersonen

Die Kontakte zu Betroffenen vor Ort wurden in erheblichem Umfang von unseren Kontaktpersonen wahrgenommen, die im Faltblatt „Kontaktpersonen und Kontaktgruppen“ aufgeführt sind. Unter Leitung von Angelika Eiler und Susanne Werkmeister (Psychosoziale Beratung Würzburg und Erlangen) trafen sich Kontaktpersonen und Interessierte am 28.10.20 (13 TN) und 03.12.20 (6 TN) per ZOOM.

Am Kontaktpersonen-Einsteiger-Seminar, das vom Bundesverband der DGM angeboten wird, haben 2020 zwei Personen (Frau Meister aus Pfarrkirchen und Frau Weinzierl aus Pocking) teilgenommen. Frau Weinzierl ist v.a. für die „Diagnosegruppe Mitochondriale“ in der DGM aktiv.

Zurzeit sind im Landesverband 50 Kontaktpersonen ehrenamtlich im Einsatz.

An dieser Stelle danken wir allen Kontaktpersonen recht herzlich für ihr großes Engagement!

## 11. Mitglieder

Entwicklung der Mitgliederzahlen in Bayern:

Regierungsbezirk	Ende 2020	Ende 2019	Ende 2018	Ende 2017	Ende 2016	Ende 2015
Oberbayern	546	552	547	535	510	497
Niederbayern	99	97	94	88	90	93
Oberpfalz	98	95	89	89	88	84
Mittelfranken	224	220	207	202	202	191
Oberfranken	73	71	66	62	58	57
Unterfranken	158	160	158	160	158	158
Schwaben	196	196	188	197	203	193
Summe	1394	1391	1349	1333	1309	1273
Veränderung	+ 3	+ 42	+ 16	+ 24	+ 36	+ 50

### **Spendenkonten:**

LV Bayern: IBAN: DE24 7002 0500 0007 8952 00  
Förderverein: IBAN: DE02 6005 0101 7491 8927 96  
Floth-Fonds: IBAN: DE40 7002 0500 0007 8953 00  
Girokonto: IBAN: DE67 7002 0500 0007 8952 02

**München, Februar 2020**

### **Der Vorstand:**

**Elisabeth Schäfer, Sabine Kühnicke-Dippold, Armin Krischer, Marianne Ullrich, Markus Dippold**

Herausgeber: DGM Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke – Landesverband Bayern e.V. –  
Postadresse: Elisabeth Schäfer, Franz-Wolter-Str. 60, 81925 München  
Internet: [www.dgm-bayern.de](http://www.dgm-bayern.de), E-Mail: [mail@dgm-bayern.de](mailto:mail@dgm-bayern.de)