

**DGM****Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke**
LANDESV ERBAND BAYERN e.V.

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 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 (Teilzeit) 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 561.883,00 € (vgl. auch Tabelle zum Jahresabschluss 2021 auf den Seiten 15 bis 17).

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 Sitzungen fanden online per ZOOM im Abstand von zwei Wochen statt.

Alle Sitzungen benötigten Zeiten für Vor- und Nachbereitung. Die Situation erforderte mehr zusätzliche, Besprechungen (per Mail und Telefon). Das Online-Portal ZOOM haben wir auch den Kontaktgruppen zur Verfügung gestellt, 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 06.07.2021, 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 fand am 17.03.2021 online statt
- die laufende Überwachung und Einhaltung der Datenschutzgrundverordnung
- die Planung von Veranstaltungen für 2021/2022 unter Mitwirkung der Teamleitungen der Beratungsstellen (jeweils 1 Arbeitstag)
- mehrfache Verschiebung unserer im Juni 2020 geplanten 25-Jahr-Feier, die wir nun als 30-Jahr-Feier im Jahr 2025 planen werden.
- Die Junge DGM hatte im Mai 2021 ihre Jährliche Zukunftswerkstatt, die die Idee vom Jugendsymposium weiter beflügelt hat, welches nun voll in der Planung ist. Außerdem wurde das Networking-Event weitergeführt. Es erfährt immer noch guten Zuspruch, weshalb es auch weiter von der Jungen DGM organisiert wird. Zusätzlich kam im Herbst der Kids- & Teens-Treff (das Networking-Event für Kinder) dazu.



In den sechswöchigen Treffen der Jugendbeauftragten wird zur Zeit ein erweiterter Aufgabenkatalog erarbeitet.

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 2020, Haushaltsplan 2021, Verwendung eingegangener Spenden
- Vorbereitung und Veröffentlichung des Jahresberichts 2020.
- Öffentlichkeitsarbeit gemeinsam mit den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und den ehrenamtlichen Kontaktpersonen
- Koordination und Information der ehrenamtlichen Kontaktpersonen im Landesverband.

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



Unter www.dgm-bayern.de sind Aktivitäten des Landesverbandes, Termine, Ansprechpartner, Veröffentlichungen wie Jahresberichte, nachzulesen. Die Facebookseite unseres Landesverbandes finden Sie unter: <https://www.facebook.com/dgmbayern/>

Den Gruppen und Kontaktpersonen haben wir unseren ZOOM-Zugang zur Verfügung gestellt, um ihnen online-Treffen zu erleichtern. 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 2022 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).

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.

Unsere drei Neuromuskulären Zentren in Erlangen, Würzburg und München erhielten Anfang 2021 erneut das Gütesiegel der DGM. In den Muskelzentren arbeiten spezialisierte Ärzte auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen, in der Regel Neurologen oder Neuropädiater, die in einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit Kardiologen, Pulmologen, Orthopäden, Rheumatologen, Physiotherapeuten und Sozialberatern die muskelkranken Patienten betreuen. Neben der Diagnose und Behandlung werden in den NMZ Forschungsarbeiten umgesetzt (Quelle: DGM e.V.)



In der Sitzung des Neuromuskulären Zentrums Würzburg fand am 07.07.2021 die Neuwahl des Leitungstamms statt. Frau Prof. Dr. Claudia Sommer (Neurologie), die bereits nach dem Ausscheiden von Prof. Reiners 2016 die kommissarische Leitung des Zentrums übernommen hatte und 2018 auch formal in diesem Amt bestätigt wurde, stand für dieses Amt leider nicht mehr zur Verfügung. Frau PD Dr. Erdmute Kunstmann (Humangenetik), die das Amt der stellvertretenden Sprecherin nahezu genauso lange innehat, war erfreulicherweise bereit diese Tätigkeit weiter zu übernehmen.

Gerade diese Doppelspitze aus unterschiedlichen Fachrichtungen hat sich in den vergangenen 25 Jahren(!) sehr bewährt, denn die beiden Leitungspersonen sind zugleich wichtige Ansprechpartnerinnen für die Mitarbeiterinnen der DGM am Neuromuskulären Zentrum Würzburg. Während Angelika Eiler (Psychosoziale Beratung der DGM) schon seit Beginn ihrer Tätigkeit vor mehr als 25 Jahren mit der humangenetischen Abteilung der Universität im Verfügungsgebäude räumlich und ideell verbunden ist, finden sich die Arbeitsplätze von Brigitte Brauner (Ergotherapeutische Beratung) und Tamara Schömig (Verwaltung) in der Neurologischen Uniklinik. Damit wird die gute Zusammenarbeit der Arbeitsbereiche und ein niederschwelliger Zugang für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen auf verschiedenen Ebenen gewährleistet.

In unseren Neuromuskulären Zentren wird der Landesverband wie folgt 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 1768 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.).

Im Berichtsjahr fanden pandemiebedingt mehrere kürzere Treffen online statt; im Herbst konnte ein Seminartag in Präsenz durchgeführt werden.

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 den Mitarbeitenden 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 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.



von links nach rechts:

Albertine Deuter
NMZ Bayern Süd,
München

Angelika Eiler
NMZ Würzburg

Susanne Werkmeister
NMZ Bayern Mitte,
Erlangen

Anne Mosbauer
NMZ Bayern Süd,
München

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 physiotherapeutischen Patientenberatungen erfolgten dann soweit wie möglich telefonisch und schriftlich. In dieser Zeit konnten die Mitarbeiterinnen teilweise von zu Hause aus arbeiten.

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.

Beratungstermine wurden aus Angst vor einem Ansteckungsrisiko auch 2021 immer mal wieder abgesagt. Die physiotherapeutischen Patientenberatungen erfolgten dann soweit wie möglich telefonisch und schriftlich.

Für die Mitarbeiterinnen bestand weiterhin die Möglichkeit bei Bedarf und Notwendigkeit vom Home Office aus zu arbeiten.

Insgesamt wurden 1395 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.

Trotz der Corona-Pandemie war es 2021 möglich, die ergotherapeutischen Beratungen (471) am neuromuskulären Zentrum Würzburg durchzuführen. Bei Bedarf erfolgten die ergotherapeutischen Beratungen telefonisch und/oder schriftlich.

Im Laufe des Jahres 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.

Auch 2021 waren die Aufgaben und Arbeitsweisen in unseren Beratungsstellen von der Corona-Pandemie beeinflusst. Präsenzveranstaltungen waren deshalb nur eingeschränkt möglich. So galt es, die Arbeitsabläufe den sich immer wieder veränderten 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 und 2021 alles anders als vorgesehen. Die zusammen mit der Mitgliederversammlung geplante 25-Jahr-Feier musste abgesagt bzw. auf den 24.04.2021 und dann nochmals in den August verschoben werden. Nachdem sich die Corona-Situation noch immer nicht entspannt hatte 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. Für die Neuwahlen des Vorstandes haben sich leider keine weiteren Kandidaten zur Verfügung gestellt. Der „alte“ Vorstand ist also auch der neue. Leider mußten wir jedoch auf das Landesverbandstreffen mit Fachvorträgen und dem persönlichen Austausch verzichten.

Gründung eines eigenen Fördervereins FV DGM Bayern e.V.

Nach vielen Versuchen ist es uns gelungen, einen eigenen Förderverein ins Leben zu rufen.

11 Gründungsmitglieder trafen sich am 22.06.2021 zur ersten Versammlung, erarbeiteten die Satzung und wählten den Vorstand.

Taubert, Wolfgang	Vorsitzender
Weber, Thomas	stellvertr. Vorsitzender
Krischer, Armin	Schatzmeister



Der Förderverein trägt den Namen „Förderverein DGM Bayern e.V.“, wurde am 14.09.2021 ins Vereinsregister eingetragen und vom Finanzamt als gemeinnützig anerkannt. Nach Eröffnung eines Bankkontos (IBAN: DE85 7002 0500 0001 8058 00) können Spenden eingenommen und Bescheinigungen hierfür ausgestellt werden.

b) Angebote für ALS-Betroffene und ihre Angehörigen

Neuromuskuläres Zentrum Bayern Süd

26.06.21 ALS-Treffen im Rosengarten
02.07.21 ALS-Symposium (Videoschaltung) Klinikum r. d. Isar,
Beitrag von Anne Mosbauer

Neuromuskuläres Zentrum Würzburg

12.02., 30.07., 17.12.2021 Offener Gesprächskreis für Angehörige von ALS-Erkrankten
online
19.03. und 10.04.21 Offener ALS-Gesprächskreis für Betroffene und Angehörige.
02.10.2021 ALS Gesprächskreis für Betroffene, Angehörige und Interessierte in Präsenz
in Würzburg

Neuromuskuläres Zentrum Bayern Mitte

07.05.2021 Moderierter Erfahrungsaustausch für Angehörige von ALS-Betroffenen,
7 Teiln., online
09.07.2021 Moderierter Erfahrungsaustausch für ALS-Betroffene u. Angehörige,
3 Menschen m. Behinderung, 3 Menschen ohne Behinderung in Erlangen
03.09.2021 Moderierter Erfahrungsaustausch für Angehörige von ALS-Betroffenen,
7 Teiln. in Erlangen
08.12.2021 Moderierter Erfahrungsaustausch für ALS-Betroffene u. Angehörige,
2 Menschen m. Behinderung, 6 Menschen ohne Behinderung, online

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

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

In der Jugendgruppe fanden 2021 zwei Treffen statt - einmal virtuell beim online-Rollenspiel und einmal live im Biergarten.

Du bist zwischen 16 und 30 und hast Lust, dich mit anderen Muskelkranken auszutauschen?
Dann sei doch beim nächsten Mal dabei, wenn wir uns wieder treffen. Sichere Termine sind der **24. April 2022** und der **1. Oktober 2022** und vielleicht treffen wir uns auch zwischendurch mal.

Wir haben schon viele coole Sachen gemacht, von Eislaufen (mit Rollstuhl!) über Pen&Paper-Rollenspiele bis hin zu gemütlichen Treffen im Biergarten oder - dank Corona - per Zoom. Bei uns kommt jeder auf seine Kosten. Außerdem wollen wir bald mal zusammen ein Wochenende weg fahren.



Wenn du mitentscheiden willst, wo es hingehen soll,



oder wenn du einfach so mal dabei sein möchtest, dann melde dich gerne direkt bei Corinna Fischer und Julian Wendel (E-Mail: fischer.corinna@web.de).

Wir freuen uns auf dich!

23.-25.07.21 Segeln mit muskelkranken Kindern und deren Familien in Gmund am Traunsee konnte wieder durchgeführt werden



Ein besonderer Höhepunkt des Abends war die feierliche Überreichung des Ehrenpreises der DGM Landesverband Bayern e.V. an Herrn Prof. Dr. Wolfgang Müller-Felber und Herrn Günter Honisch, die seit 12 Jahren diese Wochenenden ehrenamtlich und mit sehr großem Engagement begleiten.

Ehrenpreis der DGM Landesverband Bayern e.V.



Ehrenpreis der DGM Landesverband Bayern e.V.



d) Angebote für Ehrenamtliche und Interessierte

- 26.02.2021 Moderierter Erfahrungsaustausch mit den Ehrenamtlichen u. Interessierten
Leitung: Frau Werkmeister und Frau Eiler, 8 Teiln., online
- 28.04.2021 Moderierter Erfahrungsaustausch mit den Ehrenamtlichen u. Interessierten,
3 Teiln., online
- 06.11.2021 Seminartag, Thema: „Erfahrungen in der Pandemiezeit u. Leben mit
Assistenz“, 11 Teiln. in Erlangen

e) Sonstige Informations- und Begegnungsveranstaltungen

- 17.02., 10.03., 19.05., 20.07., 22.09., 01.12. Erfahrungsaustausch für Muskelkranke und Angehörige - online. An diesen Treffen nahmen auch Personen teil, die bisher keinen Kontakt zur Selbsthilfe hatten oder wegen ihrer Mobilitätseinschränkung das Haus nur schwer verlassen können.
- 21.04.2021 Information und Austausch zum Thema Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht - online, Referent: Dr. J. Mühler, Schweinfurt

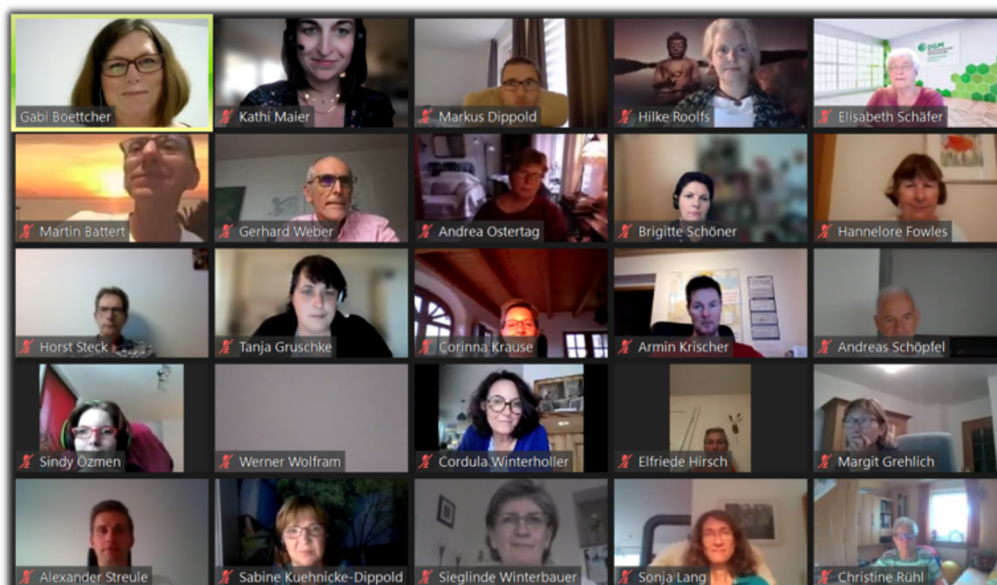
- 09.01.2021 Online-Seminar "Neuromuskuläre Patienten physiotherapeutisch behandeln - Tips zum ambulanten Üben"
- 14.08.2021 Gemeinsamer Ausflug der DGM Bayern nach Starnberg



Vielen Dank, liebe Gabi Boettcher, für die Organisation dieses Ausflugs. Das war ein toller Tag und ein schönes gemeinsames Erlebnis.



- 15.09.2021 Online-Workshop "Ernährung und Wohlbefinden bei neuromuskulären Erkrankungen", 74 Teilnehmer, Ernährungsberaterin: Hilke Roollfs



f) Teilnahme an Veranstaltungen des Bundesverbandes

30.05. bis 02.06.21 Teilnahme an den Mitgliedertagen, online,
Vorstellung des Landesverbandes
17.07.2021 Arbeitssitzung Landesleiter mit Bundesvorstand, online
18.07.2021 Delegiertenversammlung, online
09.10.21 Arbeitssitzung Landesleiter mit Bundesvorstand, Hohenroda

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 hauptamtlich Mitarbeitenden 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). Über die Veröffentlichung entscheidet der Vorstand.
- Die Flyer des Landesverbandes werden in Würzburg verwaltet und können dort angefordert werden (schoemig@dgm-bayern.de).

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. 2021 waren das:

€	123.088,00	vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)
€	375.759,69	von den 6 bayerischen Bezirken (die Förderung des Bezirk Schwaben entfiel ab 2016)
€	3.000,00	vom Bezirk Oberpfalz für 2022

Für die Verbandsarbeit haben wir erhalten:

€	8.100,00	vom Zentrum Bayern, Familie und Soziales (ZBFS)
€	20.000,00	Pauschalförderung der Krankenkassenverbände gem. § 20 h SGB V
€	3.752,00	Projektförderung der Krankenkassenverbände gem. § 20 h SGB V

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!



Die Firma Score4More hat zusammen mit Luca Marseiler mit dem Projekt „e-arena“ ein Spiele-Event gestartet in dem 18 Profi-Gamer mit 18 Profi-Fußballern spielten. Der Erlös wurde von einigen Fußballern aufgestockt und so kam diese große, runde Summe voll umfänglich unserem Landesverband zugute.

von links: Froschmayer Almut und Simone, Elisabeth Schäfer (Vorstand DGM LV Bayern), Luca Marseiler (FC Paderborn) und Herr Konatarevic (GF von Score4More)

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 € 27.377,39. Die einzelne Zusammensetzung der gesamten Spenden wird bei der Online-Mitgliederversammlung am 30.04.2022 dargestellt. Fast die Hälfte der Spenden musste für die Rückstellung von Gehaltszahlungen gebucht werden, um die Personalkosten für 2022 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 17 ersichtlich. Auf die Verwaltungsaufgaben des Vereins wurden etwa 4,37 % der Ausgaben verwendet. Zum Ende des Jahres 2021 setzte sich das Vereinsvermögen wie folgt zusammen:

€	12.500,95	Vereinsarbeit
€	266.612,84	Beratungsdienst an den Neuromuskulären Zentren
	24.901,24	Begegnungsveranstaltungen (incl. Zweckgeb. Zuschüsse)
€	58.770,80	Rücklagen für KFZ-Ersatzbeschaffungen
€	<u>362.785,83</u>	Vereinsvermögen
€	22.346,05	Floth-Fonds
€	<u>385.131,88</u>	Gesamtvermögen (-bestand)

Jahresabschluß 2021 (Kurzbericht)			
EINNAHMEN	EURO	AUSGABEN	EURO
11 - Verbandsarbeit		51 - Verbandsarbeit	
1101 Zuschuss des Staates	8.100,00	512 Verband-Personalkosten	0,00
1103 Zuschuss kassenübergreifende Pauschalförderung	20.000,00	513 allgem. Verwaltungskosten	17.246,26
1105 Spenden (nicht zweckgeb.)	2.000,00	514 Reisekosten	1.515,06
1106 Spenden (zweckgebunden)	0,00	515 Jahresbericht//Werbung/ÖA	3.664,06
1107 Anteil an Mitgl.Beträgen	7.415,00	516 Sonst.Ausgaben (z.B. GK, Gruppen, Datenschutz)	3.664,30
1108 Zinsertrag, Bußgelder	0,00	51 - Summe Verbandsarbeit	26.089,68
1109 Sonst Einnahmen	0,00	523-524 Personalkosten Beratungsdienst an den NMZ	
Summe 11	37.515,00	5221-5421 Zuschuß-Rückzahlungen Land	0,00
		5222-5422 Zuschuß-Rückzahlungen Bezirke	0,00
12 - 14 Beratungsdienst bei Muskelzentren		5223-5423 Entgelte üOBA einschl. SV	476.427,58
1201, 1301, 1401 Zuschuss des Staates	123.088,00	5224-5424 Entgelte nicht gefördertes Personal	4.040,00
1202, 1302, 1402 Zuschüsse der Bezirke	375.759,69	5225-5425 betriebl. Altersvorsorge	3.897,13
1205,1305 Bezirk Nach- und Vorauszahlungen	3.000,00	52265-426 Aus- und Fortbildung	2.495,00
Spenden der Kliniken (zweckgebunden)	59.400,00	5227-5427 Versicherungen	4.030,15
Spenden nicht zweckgeb.	12.000,00	523-524 Summe Personalkosten	490.889,86
Summe 12 -1 4	573.247,69	52-54 Sachkosten an den NMZ	
15 Begegnungs-/ Info-Veranst, zweckgebunden		5231-5431 Miete und Bürokosten	59.400,00
1501, 1502 Zuschüsse Land, Bezirke oder andere	0,00	5233-5433 Büromaterial und Geräte	1.262,49
1503 Teilnehmerbeiträge	0,00	5235-5435 Reisekosten	53,70
1504 Spenden, zweckgebunden	0,00	5236-5436 PKW-Kosten	6.775,43
1505 Kassen-Förderung 1, Segeln	3.752,00	52375-438 Lohnabrechn.- und sonst. Verwaltungskosten	3.501,52
1506 Kassen-Förderung 2, Wartaweil	0,00	Summe 52-54 Sachkosten	70.993,14
1507 Spende Segeln 2020	0,00	55 Begegnungs-/ Info-Veranst, zweckgebunden	
508 Sonstige (z.B. Gruppen)	0,00	5524 25-Jahr-Feier 2020 Landesverband Bayern e.V.	56,85
Summe 15 zweckgebunden	3.752,00	5525 Projekt 1: Segeln für Rollkinder mit Familien	3.821,40
16 Begegnungs-/Info-Veranst. nicht zweckgeb.		5526 Projekt 2: Wartaweil	0,00
1601 Mitgliederversammlung	0,00	5529 Sonstige (Gruppen)	0,00
1602 Müttertreffen	0,00	55 SA Begegnungs-/ Info-Veranst, zweckgebunden	3.878,25
1603 Gesprächskreise und -gruppen	0,00	56 Begegnungs-/Info-Veranst. nicht zweckgebunden	
1604 Sonstige Projekte	0,00	5621 Mitgliederversammlung	671,56
1605 Spenden und sonstige Eingänge	0,00	5622 Müttertreffen	13,14
Summe 16 -nicht zweckgebunden	0,00	5623 Gesprächskreise und -gruppen	549,74
17- Kfz-Beschaffung		5624 Projekt 1	0,00
171 Spenden/sonst. Einnahmen	13.377,39	5626 Sonstige	0,00
Summe 17	13.377,39	Summe 56	1.234,44
19 - Floth-Fonds (zweckgebunden)		57 - PKW-Beschaffung	
19 Einnahmen	100,00	571 PKW-Beschaffung	0,00
Summe 19	100,00	Summe 57	0,00
Summe Einnahmen	627.992,08	59 - Floth-Fonds (zweckgebunden)	
Abschluß:		921-923 Ausgaben	3.130,55
Saldo (Einnahmen minus Ausgaben)	31.776,16	Summe 59	3.130,55
Vorbestand aller Bankkonten am 31.12.2020:	353.355,72	Summe Ausgaben	596.215,92
abzügl. Forderungen	0,00		
zuzügl. Verbindlichkeit	0,00		
Bestand aller Bankkonten am 31.12.2021:	385.131,88		
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 abrufbar. Neue Mitglieder und Interessenten sind 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

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

Kontaktgruppe Coburg

Ansprechpartnerin: Christine Rühl, Tel. 09561 253899

Kontaktgruppe Ingolstadt

Ansprechpartnerin (interim): Marianne Ullrich, Tel. 08803 36394220, mobil: 0170 7733147

Kontaktgruppe Landshut

ruht zur Zeit

Kontaktgruppe München

Diese Gruppe hat sich leider aufgelöst. Die bisherigen Mitglieder blieben aber weiterhin regelmäßig in telefonischem Kontakt.

Kontaktgruppe Muskeldystrophie Duchenne München

Ansprechpartnerin: Roswitha Busch, Tel. 08121 999680

ALS-Kontaktgruppe München

Ansprechpartnerin: Elisabeth Schäfer, Tel. 089 9578209, schaefer@dgm-bayern.de
Unter strengen Hygieneregeln lockeres Zusammensein im ALS-Biergarten mit 20 TN

ALS-Angehörigengruppen München

Der bisherige Leiter, Wolfgang Taubert, kann die Gruppe aus beruflichen Gründen künftig nicht mehr leiten. Er steht jedoch als ALS-Kontaktperson weiterhin zur Verfügung.

Kontaktgruppe "Mütter erwachsener muskelkranker Kinder" München

Ansprechpartnerin: Hanna Wrensch, Tel. 0821 6088050

Muskelkrankenkontaktgruppe Nürnberg

Ansprechpartner: Armin Krischer, Tel.: 09141 921430,
Heinz-Werner Halsband, Tel.: 0911 3939495

Kontaktgruppe Regensburg

Ansprechpartnerin: Kornelia Mader, Tel.: 0941 4662699,

Kontaktgruppe für muskelkranke Jugendliche und ihre Angehörigen, Schwabach

Ansprechpartnerin: Birgit Lange, Tel.: 09122 77861

Kontaktgruppe Schweinfurt

Ansprechpartnerin: Karin Roth, Tel. 09363 994560

Kontaktgruppe Straubing

Ansprechpartnerin: Gabi Boettcher, Tel.: 09424 949084

ALS-Kontaktgruppe Vilseck/Grafenwöhr

Ansprechpartnerin: Hanni Schertl, Tel.: 0171 5271762

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 26.02.21 und 28.04.21 online, sowie am 06.11.2021 in Erlangen.

Zurzeit sind im Landesverband 40 Kontaktpersonen ehrenamtlich im Einsatz. Glücklicherweise gibt es immer wieder Menschen, die sich neu für ein Engagement interessieren. In diesem Jahr haben mehrere Personen den Kontakt zu unserem Landesverband gesucht und wir konnten zwei neue Kontaktpersonen gewinnen: seit der Einsteigerschulung im Frühjahr 2021 sind Monika Ebert aus München und Birgit Kuhn aus Nürnberg mit im Boot. Herzlich willkommen!

HERZLICHEN DANK allen Kontaktpersonen für ihr großes Engagement! Gerade in diesen schwierigen Corona-Zeiten war Ihr Einsatz so wichtig und wertvoll.

11. Mitglieder

Entwicklung der Mitgliederzahlen in Bayern:

Regierungsbezirk	Ende 2021	Ende 2020	Ende 2019	Ende 2018	Ende 2017	Ende 2016
Oberbayern	549	552	552	547	535	510
Niederbayern	108	102	97	94	88	90
Oberpfalz	101	102	95	89	89	88
Mittelfranken	232	229	220	207	202	202
Oberfranken	70	74	71	66	62	58
Unterfranken	166	159	160	158	160	158
Schwaben	208	200	196	188	197	203
Summe	1.434	1.418	1.391	1.349	1.333	1.309
Veränderung	+ 16	+ 27	+ 42	+ 16	+ 24	+ 36

Spendenkonten:

LV Bayern: IBAN: DE24 7002 0500 0007 8952 00

Förderverein: IBAN: DE85 7002 0500 0001 8058 00

Floth-Fonds: IBAN: DE40 7002 0500 0007 8953 00

Girokonto: IBAN: DE67 7002 0500 0007 8952 02

München, Februar 2022

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

Webseite: www.dgm-bayern.de

E-Mail: mail@dgm-bayern.de