

*miteinander  
füreinander*

# 25 Jahre

1995 – 2020



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)  
– Landesverband Bayern e.V. –



# Vorwort

## Elisabeth Schäfer

**Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft  
für Muskelkranke (DGM)  
Landesverband Bayern e.V.**



Elisabeth Schäfer

Mir ist's, als wär's gestern gewesen..., denn durch die Erkrankung meines Mannes hatte ich 1991 den ersten Kontakt zur DGM.

1993 wurde ich Kontaktperson und habe am Rande die Entwicklung der Landesgruppe Bayern zu einem eingetragenen Verein miterlebt. Schon im Vorfeld habe ich bemerkt, dass bei allen Beteiligten der Selbsthilfegedanke im Vordergrund steht und vielen Betroffenen eine große Stütze, im Umgang mit der Erkrankung und im Alltag, sein kann.

Einer der Gründungs-Vorstände, Hans Kellner († 2001), arbeitete im Finanzministerium und gab den entscheidenden Hinweis, dass für einen eingetragenen, selbständigen Selbsthilfe-Verein das bayerische Sozialministerium und die bayerischen Bezirke Zuschüsse zu Personalkosten geben. Bayern konnte somit fachlich gut ausgebildete Hauptamtliche wie z.B. Sozialpädagogen, Therapeuten, Verwaltungskräfte als Arbeitgeber beschäftigen und auf diesem Weg drei Beratungsstellen an den Neuromuskulären Zentren in

München, Erlangen und Würzburg einrichten. Durch die räumliche Anbindung an die Neuromuskulären Zentren und die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den dort beschäftigten Ärzten und unseren hauptamtlichen Mitarbeitern konnten Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen aus ganz Bayern beraten und begleitet werden.

Einen besonderen Dank möchte ich allen – den an der Gründung Beteiligten, Zuschussgebern, Kliniken, Ärzten und Mitarbeitern – aussprechen und wünsche mir, dass der Landesverband Bayern e.V. noch lange unter dem Motto „miteinander füreinander“ bestehen bleibt und seine fruchtbare Arbeit fortsetzen kann.

Ohne ehrenamtliches Engagement hätten wir die vergangenen 25 Jahre nicht schaffen können. Zu den engagierten Ehrenamtlichen und Mitgliedern, ebenso den im Hintergrund tätigen Helfern können wir uns nur gratulieren!

Lasst uns also feiern!



Sabine Kühnicke-Dippold  
stellvertr. Vorsitzende



Armin Krischer  
Schatzmeister



Marianne Ulrich  
Beisitzerin



Markus Dippold  
Jugendbeauftragter

Seit 30 Jahren

Ihr Spezialist für Rehathechnik



## Mobile Hilfsmittel



- Rollstühle
- Scooter
- Treppenhilfen
- Bewegungstrainer



permobil

## Pflege Hilfsmittel

- Pflegebetten
- Patientenlifter
- Anti- Dekubitustherapie
- Aufricht- & Hebehilfen

## Sanitär Hilfsmittel

- Toiletten - Systeme
- Badewannenlifter
- Dusch - Systeme
- Haltegriffe

**RECK**  
**MOTOMed®**  
anders bewegen

**SCHÖN & ENDRES**  
SANITÄTSHAUS • BEQUEME SCHUHMODE

ORTHOPÄDIE SCHUHTECHNIK • ORTHOPÄDIE REHATECHNIK

WÜRZBURG • LOHR AM MAIN • KITZINGEN • MARKTHEIDENFELD • HAMMELBURG

Tel.: 0931 79 779 0 • [www.SchoenUndEndres.de](http://www.SchoenUndEndres.de)

# Grußwort

## Carolina Trautner, MdL

### Bayerische Staatsministerin für Familie, Arbeit und Soziales

25 Jahre Landesverband Bayern der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM): Das sind 25 Jahre Einsatz und Pionierarbeit für Menschen mit neuromuskulären Krankheiten und ihre Angehörigen – herzlichen Glückwunsch zu diesem großartigen Jubiläum!

Muskelerkrankungen sind vielfältig und relativ selten. Für betroffene Menschen ist dies eine schwere Situation. Es ist daher sehr wichtig, dass der Landesverband Bayern der DGM den Menschen zur Seite steht: mit viel Wissen und Erfahrung, mit regionalen Selbsthilfegruppen, Gesprächskreisen, Freizeitaktivitäten und Informationsveranstaltungen. Die drei neuromuskulären Zentren in München, Erlangen und Würzburg leisten psychosoziale und therapeutische Unterstützung und sorgen dafür, dass sich niemand alleine gelassen fühlt.

Ich danke allen ganz herzlich, die sich für Menschen mit Muskelerkrankungen engagieren. Viele der Engagierten sind selbst erkrankt oder haben Angehörige mit Muskelerkrankungen. Die besondere Kompetenz, die aus der eigenen Betroffenheit entsteht, kann zu neuen Lösungen führen. Selbsthilfe ist dabei sehr wertvoll: Menschen mit Behinderung werden aktiv und unterstützen sich gegenseitig bei der Bewältigung des Alltags. Selbsthilfe ist auch ein Motor der gleichberechtigten und selbstverständlichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung. In Selbsthilfeverbänden und Selbsthilfeorganisationen können Betroffene die Gesellschaft aktiv mitgestalten. Wie wichtig und wertvoll dies ist, hat sich zum Beispiel beim Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention und beim Programm „Bayern barrierefrei“ gezeigt.

Selbsthilfe trägt auch zum gesellschaftlichen Zusammenhalt bei und ist eine tragende Säule des bürgerschaftlichen Engagements. Zu Recht hat sie daher einen hohen Stellenwert in der bayerischen Politik für Menschen mit Be-

hinderung. Gemeinsam mit engagierten Bürgerinnen und Bürgern, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützern setzen wir weiterhin alles daran, dass die Vision einer inklusiven Gesellschaft Wirklichkeit wird. Denn diese Vision sagt viel aus über die Haltung, wie wir uns gegenseitig wahrnehmen und wie wir miteinander umgehen sollten.

Der Landesverband Bayern der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke ist ein wichtiger Partner auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft. Ein herzliches „Vergelt's Gott“ für Ihre wertvolle Arbeit und die besten Wünsche für die nächsten 25 Jahre!

Carolina Trautner, MdL  
Bayerische Staatsministerin für Familie,  
Arbeit und Soziales



# Grußwort

## Dr. Stefan Perschke

### Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Liebe Mitglieder, liebe Freunde der DGM,

unter den 15 Landesverbänden der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) nimmt der Landesverband Bayern e.V. eine Sonderstellung ein: Er ist als einziger in Form eines eingetragenen Vereines konstituiert. Und das hat seinen guten Grund: 1994 ergab sich für die DGM in Bayern die Möglichkeit, Personalstellen aus öffentlichen Mitteln finanziert zu erhalten und hierdurch die Unterstützung der Mitglieder zu verbessern. Dafür musste der Antragsteller jedoch ein bayerischer Verein sein. Um diese Voraussetzung zu erfüllen, wurde der damals bereits seit vielen Jahren existente und sehr aktive Landesverband Bayern als eigenständiger eingetragener Verein neu gegründet. So kommt es, dass wir erst jetzt das 25-jährige Jubiläum des Landesverbandes Bayern e.V. feiern, obwohl die DGM bereits deutlich länger in Bayern tätig ist.

Früher wie heute steht die gegenseitige Unterstützung Betroffener im Vordergrund der Aktivitäten: So existieren in Bayern ca. 20 regionale Kontaktgruppen und mehrere Gesprächskreise für ALS-Betroffene und deren Angehörige. Daneben pflegt der Landesvorstand gute Kontakte zu den drei Neuromuskulären Zentren in seinem Gebiet, um eine verbesserte Diagnose und Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen zu erreichen.

Der Einsatz des Landesverbandes macht aber nicht an der Grenze des Freistaates halt: Der Landesvorstand und die Delegierten aus Bayern haben sich immer wieder eingebracht, wenn es darum ging, den (Bundes-) Verein als Ganzes voranzubringen. Galt es Arbeitsgruppen zusammenzustellen, um übergreifende Fragen von großer Bedeutung zu diskutieren und Weichen für die weitere Entwicklung der DGM zu stellen, so konnte sich der Bundesvorstand stets auf das Engagement und den Sachverstand aus Bayern

verlassen. Dies gilt gleichermaßen für die Gestaltung von Mitgliedertagen oder Symposien. Hierfür gebührt den dort Aktiven großer Dank und hohe Anerkennung.

Diesen Dank, den ich im Namen des gesamten Bundesvorstandes ausspreche, verbinde ich mit der Hoffnung, dass sich die gute Zusammenarbeit zum Wohle der Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen auch in den kommenden Jahren fortsetzen wird. Ich gratuliere dem Landesverband herzlich zu dem in 25 Jahren Erreichten und wünsche ihm einen steten Zustrom von Mitgliedern, die sich gemäß dem Motto der DGM „miteinander füreinander“ engagieren.

In diesem Sinne grüße ich Sie alle ganz herzlich,

Ihr  
Dr. Stefan Perschke



# Grußwort

## Sprecher der bayerischen Neuromuskulären Zentren



Prof. Dr. Wolfgang Müller-Felber  
NMZ München



Prof. Dr. Claudia Sommer  
NMZ Würzburg



Dr. Matthias Türk  
NMZ Erlangen

25 Jahre DGM Bayern, das ist ein Blick zurück in eine Zeit, in der neuromuskuläre Erkrankungen noch Stiefkinder der Medizin waren. In eine Zeit des Aufbaus. In eine Zeit des Aufbruchs mit dramatischen Veränderungen sowohl im Gesundheitswesen aber auch in der Gesellschaft. Am Anfang stand die Idee der Gründerväter der DGM Bayern, der Professoren Pongratz, Neundörfer und Toyka, die sich gemeinsam auf den Weg machten, um die Versorgung der Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen durch die Etablierung von Muskelzentren zu verbessern. Es gelang Ihnen die politische Unterstützung für ein bis heute in Deutschland einzigartiges Projekt zu erlangen, welches medizinisch ärztliche Behandlung, Beratung durch Physiotherapeuten und Unterstützung durch Sozialpädagogen unter einem Dach vereinigt. Es gelang aber vor allem auch, eine Kooperation zwischen all denen zu erreichen, die sich für die Sache der neuromuskulären Patienten einsetzen.

Diese Struktur ist inzwischen stabil genug, um in die Zukunft weitergetragen zu werden. In eine Zukunft, in der möglicherweise viele neue Therapien Hoffnung für eine ganze Anzahl von Patienten bringen werden, in der aber trotz allem noch die Hilfe in der Bewältigung des Alltags, das Zurechtkommen mit der Erkrankung weiterhin unverzichtbar bleiben wird. Gerade in Zeiten eines zunehmenden wirtschaftlichen Drucks in der Medizin bleibt eine Struktur, die in erster Linie das Wohl des Patienten im Fokus hat, unverzichtbar.

Wir, als Sprecher der bayerischen Muskelzentren bedanken uns bei allen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern für das große Engagement für die Sache der neuromuskulären Patienten in den vergangenen Jahrzehnten und wünschen uns allen eine Fortführung der guten Zusammenarbeit in der Zukunft.

# Klinik **Hoher Meißner**

Wir gratulieren herzlich  
aus Bad Sooden-Allendorf in Hessen  
zu **25 Jahren DGM Bayern**



Wicker-Gruppe. **Wir sorgen für Gesundheit.**

# Grußwort

## Armin Kroder

### Bezirkstagspräsident Mittelfranken

„Man muss etwas, und sei es noch so wenig, für diejenigen tun, die Hilfe brauchen, etwas, was keinen Lohn bringt, sondern Freude, es tun zu dürfen.“ Albert Schweitzer

Der Bezirk Mittelfranken sieht sich kraft seiner gesetzlichen Aufgaben vor allem als kommunale Körperschaft, deren Aufgabe es ist, unserer Sozialgesetzgebung folgend denjenigen Menschen zu helfen, die, welche Benachteiligung auch immer, erleiden. Dies tun alle Kolleginnen und Kollegen im Bezirkstag und die Frauen und Männer in unserer Verwaltung mit aller Kraft. Aber keine Gesellschaft kann sich nur mit Hilfe der öffentlichen Hand um alle und alles im ausreichenden Maße kümmern. Deshalb ist ehrenamtliches Engagement so wichtig und unverzichtbar.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. ist ein Verein, der sich zuerst ausschließlich für die Erforschung und Bekämpfung von Muskelerkrankungen eingesetzt hat. Im Laufe der Zeit ist jedoch die psychische Unterstützung immer mehr in den Vordergrund gerückt. Dadurch hat sich der Verein von „Deutsche Gesellschaft Bekämpfung der Muskelkrankheiten“ in „Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)“ umbenannt.

Heute gilt der Verein als die älteste und größte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland und bietet Beratung, Hilfe und Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen an.

Ebenso setzt er sich für die Belange der Betroffenen im gesundheitspolitischen Bereich ein und fördert gezielt die Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. gliedert sich in 16 Landesgruppen, wobei der Landesverband Bay-

ern der DGM der einzige eingetragene Verein mit anerkannter Gemeinnützigkeit der DGM ist.

Der bayerische Landesverband der DGM ist Träger der Beratungsstelle an der Neurologischen Klinik der Universität Erlangen, der im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit (OBA) vom Bezirk Mittelfranken und Bezirk Oberpfalz gefördert wird.

Ziel des Beratungsdienstes ist die flächendeckende Beratung und Betreuung von Muskelkranken und deren Angehörigen in allen bayerischen Regierungsbezirken.

Das Angebot der Beratungsstelle umfasst psychosoziale Beratung Muskelkranker und ihrer Angehörigen, Hilfestellung bei sozialrechtlichen Fragestellungen, Begleitung bei der Krankheitsbewältigung, Unterstützung im Umgang mit den Folgen der Erkrankung und Hausbesuche im Bezirk Mittelfranken, Bezirk Oberpfalz und im Einzugsgebiet des neuromuskulären Zentrums.

Herzlich danken möchte ich allen, die ihre Mitmenschen mit gesundheitlichen Einschränkungen unterstützen. Insbesondere wünsche ich den ehrenamtlichen Mitarbeitern des Landesverbandes Bayern der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. noch viele weitere erfolgreiche Jahre.

Herzlichst Ihr

Armin Kroder  
Bezirkstagspräsident  
Mittelfranken



# Grußwort

## Margit Berndl, Vorstand Verbands- und Sozialpolitik

### Der Paritätische in Bayern

„In meinem erfüllten, intensiven und glücklichen Leben mit Muskelerkrankung habe ich immer wieder den Austausch mit anderen Betroffenen gesucht, um von deren Erfahrungen zu profitieren. Egal ob Rollstuhlversorgung, Beatmung, Sozialrecht oder selbstbestimmtes Leben – die Ratschläge der Betroffenen haben mir viel mehr weitergeholfen als die der Mediziner oder der sogenannten „Experten“.“

Dieses Statement im Themenheft 2019 zur Selbsthilfe des Paritätischen von Julian Wendel, der selbst bei Ihnen im Verein aktiv ist, bringt sehr treffend auf den Punkt, wie wichtig das Angebot der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) für Betroffene und deren Angehörige ist.

Besonders wertvoll ist es eben, wenn die Hilfe von Menschen kommt, die genau wissen, wie schwierig der Umgang mit der Diagnose einer neuromuskulären Erkrankung ist. Dies leistet die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke seit geraumer Zeit. Gegründet auf Initiative von Ärzten und Eltern betroffener Kinder im Jahr 1965, verfolgte die DGM zunächst das Ziel, die rudimentäre Forschung zu Ursachen und Behandlung des Krankheitsbilds, das mit etwa 800 verschiedenen Formen so vielfältig ist wie kaum ein anderes, zu fördern. In den 1990er Jahren kam ein neuer Schwerpunkt hinzu: Das Ziel, Betroffene zusammenzubringen und Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten. Peer-Beratung und Empowerment sind hier die Stichworte. Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke wurde mit 8.600 Mitgliedern die größte Selbsthilfeorganisation in Deutschland. In diesem Kontext gründete sich vor nunmehr 25 Jahren auch der Landesverband Bayern und wählte als seinen Dachverband uns, den Paritätischen in Bayern, aus.

Ihre Mitgliedschaft ist ein großer Gewinn für unseren Verband. Mit dem DGM Landesverband Bayern verstärkt uns einer der großen Akteure in dem für uns so wichtigen Feld der Selbsthilfe. Ausgehend vom Gedanken der Parität, also der Überzeugung, dass jeder Mensch gleich viel wert ist und alle Menschen die gleichen Rechte besitzen, teilen wir

mit Ihnen die Auffassung, dass jeder Mensch die Möglichkeit haben muss, selbstbestimmt leben zu können. Dass Betroffene keine Bittsteller sind, die auf Mildtätigkeit angewiesen sind, sondern dass sie ermutigt und unterstützt werden sollen, sich selbst zu helfen.

Erst im vergangenen Jahr haben wir mit der ersten bundesweiten Aktionswoche Selbsthilfe des Paritätischen gezeigt, dass Selbsthilfe nicht gleich „Stuhlkreis“ ist, sondern richtig Spaß und vor allem Mut machen kann. Die Selbsthilfe steht vor der Herausforderung, jüngere Menschen anzusprechen: Die Digitalisierung und die Generation Z fordern die Selbsthilfe in ihren Strukturen heraus. Mit Ihrer Jungen DGM gehen Sie hier einen interessanten innovativen Weg. Neue Wege zu gehen, zeichnet Sie aus!

Mit Ihrer Expertise und Ihrem Erfahrungsschatz bereichern Sie unseren Verband. Mit großem Einsatz bieten die 50 Ehrenamtlichen und zehn Hauptamtlichen Ihres Vereins ein wohnortnahes Hilfesystem für die rund 15.000 Menschen in Bayern, die unter einer Muskelerkrankung leiden. Sie haben es geschafft, dass Menschen mit Muskelerkrankungen mit ihren Bedürfnissen stärker in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden. Dennoch ist es auch elf Jahre nach der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention noch ein weiter Weg hin zu einer inklusiven Gesellschaft. Ich freue mich darauf, weiterhin mit Ihnen daran zu arbeiten, dieses Ziel zu erreichen. Ich gratuliere Ihnen sehr herzlich zu 25 Jahren erfolgreicher Arbeit in Bayern und habe getreu Ihres Leitsatzes mit Ihnen Mut zur Zukunft. Einer Zukunft, in der alle dazugehören. Dafür setzen wir uns gemeinsam ein.

Margit Berndl,  
Vorstand Verbands- und  
Sozialpolitik,  
Der Paritätische in Bayern



# Grußwort

## Thomas Bannasch

### Geschäftsführer der LAG SELBSTHILFE Bayern e.V.

Im Namen des Vorstands und unserer 108 weiteren Mitgliedsverbände der Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen in Bayern e.V. möchte ich Ihnen ganz herzlich zu Ihrem 25-jährigen Jubiläum gratulieren.

Leben mit chronischer Krankheit oder Behinderung ist kein Spezialgebiet. Es ist das Leben in all seinem Reichtum von Familie, Schule, Arbeit, Freizeit, Freunden usw. Die Krankheit ist nur ein Aspekt des Lebens unter vielen. Manchmal im Zentrum der Aufmerksamkeit, aber eben nicht immer. Eine Selbsthilfeorganisation wie die DGM ist in diesem Sinn eine Plattform für vielfältige WIN-WIN Situationen. Betroffene suchen Hilfe bei der DGM; sie bringen sich aber auch selbst in die Angebote ein. Mit der Kompetenz als betroffener Mensch mit einer Muskelerkrankung oder dessen Familienmitglied sind sie Experten in eigener Sache. Sie haben sich zur gegenseitigen Unterstützung zusammengeschlossen, um sich über Probleme auszutauschen und hierdurch Lösungen zu finden. Aus unserer Sicht steht die gesundheitsbezogene Selbsthilfe für eine eigenständige Expertise. Sie bildet sich aus den Erfahrungen der betroffenen Menschen und trägt dazu bei, die vor dem Hintergrund des medizinischen Fachwissens gebildeten Erkenntnisse, kritisch zu reflektieren und auf die alltäglichen Lebenssituationen zu übertragen. In den Selbsthilfeorganisationen vervielfältigt und kumuliert sich dieses Wissen und kommt als fachliche Disziplin zum Tragen. Selbsthilfe heißt aber auch, aus dieser Kenntnis Vorschläge, Konzepte und Forderungen abzuleiten und diese in die gesellschaftliche und politische Diskussion einzubringen. Selbsthilfe in diesem Sinne ist politische Interessensvertretung.

Die von Menschen mit chronischer Krankheit und Behinderung und ihren Angehörigen selbst entwickelten und gegründeten fachspezifischen Selbsthilfeverbände, wie der Ihre, sind die Basis und das Herzstück auch für die Arbeit in unserer Dachorganisation. Die damals noch

„Dt. Gesellschaft zur Bekämpfung der Muskelkrankheiten e.V.“ (DGBM) hat unsere LAG SELBSTHILFE Bayern e.V. beinahe von deren Beginn an schon in den 70er Jahren als Mitgliedsverband unterstützt. Es formierte sich die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke, Landesgruppe Bayern und schließlich vor 25 Jahren Ihr Landesverband, der uns somit von Anfang an als Mitgliedsverband zur Seite steht.

Gemeinsam mit unseren Mitgliedsorganisationen können wir als LAG SELBSTHILFE Bayern e.V. versuchen, das weite Spektrum und die Probleme der vielen chronisch kranken und behinderten Menschen in die Politik und ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu bringen. Wenn wir die zentrale Botschaft der UN-Behindertenrechtskonvention und damit das Ziel einer inklusiven Gesellschaft ernst nehmen, ist dieser unglaublich wertvolle Austausch über vielfältige kreative Problemlösungsstrategien in den unterschiedlichsten Lebensbereichen auch ein gesellschaftspolitischer Katalysator, der sich ständig weiterentwickelt und kontinuierlich mehr Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe ermöglicht.

Wir wünschen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM), Landesverband Bayern e.V. im Namen unserer Mitgliedsverbände, des Vorstandes und der Geschäftsführung weiterhin viel Erfolg, beste Bekanntheit und Aufmerksamkeit für unser aller Anliegen. Setzen Sie Ihr bereits lange über die Gründung Ihres Landesverbandes hinausgehendes beharrliches Engagement fort. Die LAG SELBSTHILFE Bayern e.V. wird Ihnen auch in Zukunft sehr gerne zur Seite stehen.

Thomas Bannasch  
Geschäftsführer  
der LAG SELBSTHILFE  
Bayern e.V.



# Dank an die Wegbereiter

Bis 1995 bestand die Organisationsstruktur der DGM aus Landesgruppen, die in den einzelnen Bundesländern ehrenamtlich aktiv waren. Hans Kellner, Vater eines muskelkranken Sohnes und im Finanzministerium beschäftigt, konnte in Erfahrung bringen, dass eingetragene Vereine in Bayern Zuschüsse beantragen können, um im Rahmen der Überregionalen Offenen Behindertenarbeit hauptamtliche Fachkräfte zu beschäftigen.

Die Landesgruppe Bayern, bestehend aus Franz Krauß, Hanna, Gerhard und Günter Wrensch, Rainer Kallweit, Kurt-Helge Paulus und Hans Kellner legten sich mächtig ins Zeug, verhandelten mit dem bayerischen Sozialministerium, unter der damaligen Sozialministerin Frau Barbara Stamm und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband. Mit dem Bundesverband der DGM – Anne Kreiling und Helga Klier (beide Sozialberaterinnen), sowie Horst Ganter (Geschäftsführer) und den neu eingerichteten Neuromuskulären Zentren in München, Erlangen und Würzburg wurden mündliche Vereinbarungen bezüglich der Aufgabenverteilung getroffen. Danach ging die Arbeit erst richtig los: Es galt Bewerbungsgespräche zu führen und hauptamtliche Mitarbeiter einzustellen, geeignete Räume zu finden, die Personalführung und eine eigene Buchhaltung aufzubauen und vieles mehr, um ein kleines Unternehmen zu leiten.

Es gelang! Dabei unterstützten uns die Leiter der Neuromuskulären Zentren Prof. Dr. med. D. Pongratz (München), Prof. Dr. med. K.V. Toyka (Würzburg) und Prof. Dr. med. B. Neundörfer (Erlangen) mit großem Engagement.

Seitdem sind unsere Beratungsstellen direkt an die Neuromuskulären Zentren angegliedert. Dadurch ist eine niedrigschwellige, interdisziplinäre Beratung möglich, die das medizinische Angebot gut ergänzt. Eine Win-Win Situation, die sehr geschätzt und auch angenommen wird.

Für diese „Initialzündung“ 1994/95 bedanken wir uns noch einmal bei allen, die an der Gründung des Landesverbandes Bayern beteiligt waren – auch den hier Nichtgenannten – ganz, ganz herzlich!



Prof. Dr. D. Pongratz  
NMZ München



Prof. Dr. K.-V. Toyka  
NMZ Würzburg



Prof. Dr. B. Neundörfer  
NMZ Erlangen

## Floth-Fonds

Kurt Floth verstarb am 18. März 1998 an ALS. Er vererbte sein Vermögen der DGM zugunsten bedürftiger ALS-Patienten in Bayern und setzte Frau Schäfer, damals Schatzmeisterin der DGM, als Testamentsvollstreckerin ein. Nach der Erfüllung eines Vermächtnisses sind die Gelder seit Ende 2002 frei und können nach dem Willen des Erblassers dafür verwendet werden, bayerische ALS-Betroffene und deren Angehörige finanziell zu unterstützen. Wenn diesbezüglich Anträge



durch die Sozialpädagoginnen befürwortet werden, können Zuschüsse oder Kostenübernahmen kurzfristig erfolgen.

Zu diesem Zweck wurde ein separates Konto eingerichtet. Der Bestand gehört nicht zum Vereinsvermögen des Landesverbandes und Spenden werden gerne entgegengenommen: IBAN: DE40 7002 0500 0007 8953 00.

**SUNRISE MEDICAL**

# Q700-UP M/F

**STEHEN NEU DEFINIERT:  
MEHR UNABHÄNGIGKEIT FÜR EIN  
SELBSTBESTIMMTES LEBEN!**

- Mittelrad- oder Frontantrieb mit Stehfunktion und biomechanischem Rückensystem
- 6 Memory Funktionen individuell programmierbar – per Knopfdruck in die gewünschte Position
- Switch-It Remote Seating App – für ein optimales Druckentlastungsmanagement

**QUICKIE**  
Live without limits.

[www.SunriseMedical.de](http://www.SunriseMedical.de)

# Ehrenamtliches Engagement im Landesverband

Die DGM wurde 1965 als Selbsthilfeorganisation gegründet. Ihre Wurzeln lagen im ehrenamtlichen Engagement von Eltern, Selbstbetroffenen und engagierten Fachkräften, überwiegend Ärzten. Zunächst bestand das gemeinsame Ziel in der Suche nach Ursachen für die unterschiedlichen neuromuskulären Erkrankungen und der Forschungsförderung.

Nach und nach entwickelte sich – koordiniert durch die Bundesgeschäftsstelle in Freiburg (damals ein 3-Personen-Betrieb) – ein Netzwerk von sogenannten Kontaktpersonen. Selbstbetroffene oder Angehörige waren bereit, ihre eigenen Erfahrungen mit anderen zu teilen und diese, überwiegend emotional, zu unterstützen. Das medizinische Wissen, die soziale Infrastruktur und das Angebot von Hilfsmitteln stellten sich sehr überschaubar dar.

Erst Ende der 80er / zu Beginn der 90er Jahre entwickelten sich Selbsthilfestrukturen mit unterschiedlichen thematischen Schwerpunkten. Hier in Bayern entstanden die ersten DGM-Kontaktgruppen in Nürnberg und Würzburg.



Eine handvoll Ehrenamtlicher sorgte für die Organisation eines jährlichen Landesgruppentreffens und den Versand von Rundbriefen. Wie mühsam die überregionale Zusammenarbeit sich gestaltete, ist heute kaum noch vorstellbar, denn es gab nur Telefon, Post und persönliche Treffen.

Die Begleitung und Schulung der ersten Kontaktpersonen wurde einmal jährlich von der für ganz Süddeutschland zuständigen Sozialberaterin des Bundesverbandes übernommen. Die Aussicht, dass neben der Selbsthilfe auch Beratungsstellen entstehen könnten, war für die wenigen Kontaktpersonen in Bayern damals sehr verlockend. Mit viel Engagement stürzte sich ein sogenanntes „Bayernteam“ (unterstützt durch die Leiter der drei neurologischen Unikliniken in München, Erlangen und Würzburg) in die Verhandlungen mit Kostenträgern und Universitäten, arbeitete erste Stellenbeschreibungen aus und suchte nach geeigneten hauptamtlichen Mitarbeitern.

Die Entwicklung von Selbsthilfe einerseits und die Professionalisierung der Beratung andererseits waren parallel laufende Prozesse. Seit 1995 übernehmen Vorstandsmitglieder ehrenamtlich die Arbeitgeberfunktion für insgesamt 11 hauptamtliche Mitarbeiterinnen an drei neuromuskulären Zentren.

Unterstützt durch die Sozialberaterinnen des Landesverbandes und regionale Selbsthilfekontaktstellen wurden in Bayern nach und nach weitere Selbsthilfegruppen (Kontaktgruppen für Muskelkranke und deren Angehörige) gegründet, die sich, von ehrenamtlichen Ansprechpartnern, so genannten Kontaktpersonen koordiniert, meist monatlich treffen. Vielfalt und Lebendigkeit zeichnen unsere 20 bestehenden Gruppen aus. Jede hat ihren eigenen Charakter. Inhalt des Gruppenlebens sind Informations- und Erfahrungsaustausch, Öffentlichkeitsarbeit für die DGM oder gemeinsame Unternehmungen (z.B. Ausflüge oder Sommerfeste).

Veranstaltungen des Landesverbandes und Seminartage für Ehrenamtliche zu unterschiedlichen Themen sorgen dafür, dass Beziehungen zwischen Kontaktpersonen, aber auch zwischen Haupt- und Ehrenamtlichen wachsen können. So entstehen überregionale Netzwerke, die ein



Zusammenspiel bei der Planung von Freizeitaktivitäten ermöglichen, aber auch eine enge Zusammenarbeit in Gremien und Arbeitskreisen, bei der Gestaltung von Seminaren, Workshops und vieles mehr.

Gemeinsam mit dem Bundesverband wurden verlässliche Strukturen für die ehrenamtliche Arbeit in der DGM entwickelt. Eine vertragliche Vereinbarung für jeweils 3 Jahre sorgt nun dafür, dass auch ehrenamtlich Aktive immer wieder überprüfen, ob sie sich weiterhin für die DGM einsetzen möchten. Nicht immer ist dies eine Frage des Wollens, denn viele Kontaktpersonen sind selbst von einer neuromuskulären Erkrankung betroffen und deshalb in ihren körperlichen und zeitlichen Ressourcen begrenzt.

Eine Einsteigerschulung des Bundesverbandes bietet das gemeinsame Fundament, das durch regelmäßige Schulungsangebote im Landesverband (zwei Seminartage jährlich) ergänzt wird. Darüber hinaus stehen die Sozialberaterinnen des Landesverbandes den Ehrenamtlichen für begleitende Gespräche zur Verfügung.

Über die Jahre hinweg hat sich in Bayern ein Netz von rund 50 ehrenamtlichen Kontaktpersonen entwickelt, die





untereinander und mit den hauptamtlichen Beraterinnen gut kooperieren. Einige haben ihren Schwerpunkt in der Tätigkeit für den Landesverband, andere im Engagement für eine Diagnosegruppe. Jede Kontaktperson hat einen besonderen Wissens- und Erfahrungsschatz (z.B. über einzelne Erkrankungsformen, zum Thema Assistenz, Beatmung, Kfz-Umrüstung, barrierefreies Bauen oder Reisen mit Behinderung). Die Art der Tätigkeit und deren Umfang

richtet sich nach den individuellen Möglichkeiten und dem Bedarf.

Gesellschaftspolitische Entwicklungen und Veränderungen im Verein fordern auch eine Weiterentwicklung des Ehrenamtes. Ehrenamtliche sind in örtlichen Arbeitskreisen aktiv, wirken als Referenten bei Tagungen mit und beraten über krankheits- und behinderungsspezifische Themen.

## Viele ehrenamtliche Mitarbeiter haben unseren Verein in den vergangenen Jahren geprägt und mitgestaltet ...

Heidi Appold, Hildegard Ascher, Beate Aue, Christa Bauer, Christa Besold, Winfried Bieber, Gabi Boettcher, Karin Brosius, Karl Brunnbauer, Roswitha Busch, Elfriede Christau, Petra Dauer, Ursula Dieterle, Markus Dippold, Gerlinde Dobmann, Hannelore Dötterl, Tilly Drescher, Josef Dumm, Irmgard Eder, Michael Eisenmann, Christa Elbl, Sabine Eschelbach-Pfeuffer, Roland Halbritter, Heinz-Werner Halsband, Ursula Halsband, Andreas Hauber, Gunda Herrmann, Ursula Herrmann, Michaela Hobner, Jürgen Hock, Volker Hoffmann, Nadja Hofmann, Renate Hofmann, Elfriede Hufnagel, Ulrike Jandl, Rolf Janiak, Claudia Jurka-Kaunzinger, Rainer Kallweit, Hans Kellner, Marie-Luise Kellner, Wolfgang Kerlé, Heinz Klimek, Gertrud Klug, Doris Koch, Cornelia Kren, Armin Krischer, Matthias Küffner, Sabine Kühnicke-Dippold, Kerstin Kunkel, Birgit Lange,

Einzelne Kontaktpersonen wurden für ihr Engagement bereits durch den Paritätischen Wohlfahrtsverband, Kommunen oder die Bundesrepublik Deutschland (Bundesverdienstkreuz) ausgezeichnet. Ihr Engagement kann Vorbild sein für andere, doch nicht jeder Ehrenamtliche kann und will eine derart umfassende Tätigkeit übernehmen. Deshalb kann jeder, der sich innerhalb des Landesverbandes engagieren möchte, selbst entscheiden, für welche Auf-

gaben und in welchem Umfang er oder sie sich einsetzen möchte.

Die ehrenamtlich Engagierten sind die tragende Säule innerhalb des Landesverbandes. Ohne sie könnten die DGM und der Landesverband Bayern ihre Aufgaben nicht erfüllen. Deshalb danken wir ganz herzlich allen, die ihre Zeit und Kraft zur Verfügung stellen.



## ... ihnen allen danken wir herzlich für ihre geschenkte Zeit und ihr Engagement

Rudolf Lauerbach-Lehmeier, Elisabeth Lehner, Kornelia Mader, Elfriede Mehrer, Christine Meinel, Gertrud Meister, Uwe Meyer, Susanne Müller, Ingeborg Paul, Kurt-Helge Paulus, Joachim Rath, Julia Rath, Emma Remitschka, Petra Rieger, Bärbel Rix, Karin Roth, Roland Roth, Uwe Roth, Christine Rühl, Franz Sagerer, Sabine Sauerwein, Elisabeth Schäfer, Dagmar Schenk, Georg Schertl, Hanni Schertl, Kurt Schlier, Gerda Schmidt, Gerhard Schmidt, Angelika Schnappauf, Thomas Schwagenscheidt, Inge Schwersenz, Klaus Schwersenz, Kerstin Senger, Lothar Sentek, Birgitta Siedersbeck, Silvia Stammer, Horst Steck, Eva Stumpe, Wolfgang Taubert, Marianne Ullrich, Kurt Völkner, Carmen Walter, Julian Wendel, Raimund Wendel, Alfons Wendl, Daniela Weinzierl, Ulla Wiedemann, Ute Willnecker, Uwe Wohlfeil, Gerhard Wrensch, Günter Wrensch, Hanna Wrensch, Angela Zauper

TOGETHER IN SMA™

WIR BEWEGEN ETWAS

BEI  
SPINALER MUSKELATROPHIE (SMA)

[www.togetherinsma.de](http://www.togetherinsma.de)



Biogen-06247

 **Biogen.**

# Vorstandsmitglieder 1995 bis 2020

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	
Kurt-Helge Paulus	1. Vorsitzender																										
Dr. Rainer Kallweit	2. Vorsitzender																										
Hans Kellner	Schatzmeister	Schatzmeister	Schatzmeister	Schatzmeister	Schatzmeister	Schatzmeister																					
Elisabeth Schäfer						Beisitzer	Schatzmeister	1. Vorsitzender	1. Vorsitzender	1. Vorsitzender																	
Korbinian Dölger						2. Vorsitzender	2. Vorsitzender	2. Vorsitzender																			
Dr. Rolf Janiak						Beisitzer	Beisitzer	Beisitzer	2. Vorsitzender	2. Vorsitzender	2. Vorsitzender	1. Vorsitzender															
Beate Aue												2. Vorsitzender	2. Vorsitzender	2. Vorsitzender	2. Vorsitzender												
Ursula Halsband												Beisitzer	Beisitzer	Beisitzer	Beisitzer	2. Vorsitzender	2. Vorsitzender	2. Vorsitzender	2. Vorsitzender								
Christa Besold																						2. Vorsitzender	2. Vorsitzender	2. Vorsitzender			
Günter Wrensch	Beisitzer																										
Hanna Wrensch	Beisitzer	Beisitzer																									
Angelika Schnappauf						Beisitzer																					
Marianne Ullrich																						Beisitzer	Beisitzer	Beisitzer	Beisitzer	Beisitzer	Beisitzer
Peter Kuttner													Beisitzer	Beisitzer	Beisitzer												
Karl Brunnbauer																Beisitzer	Beisitzer	Beisitzer									
Uwe Roth																			Beisitzer	Beisitzer	Beisitzer						
Franz Sagerer																										2. Vorsitzender	
Sabine Kühnicke-Dippold																									Beisitzer	2. Vorsitzender	2. Vorsitzender
Armin Krischer																										Schatzmeister	Schatzmeister
Markus Dippold																										Jugendbeauftragter	Jugendbeauftragter

1. Vorsitzender

2. Vorsitzender

Schatzmeister

Beisitzer

Jugendbeauftragter



**VIVISOL**  
Home Care Services

**SOLGROUP**  
a breath of life

# Das Leben atmen

... mit **VIVISOL** rund um die Uhr bestens versorgt!



- Langzeit-Sauerstofftherapie
- Außerklinische Beatmung
- Hustenassistentz
- Schlafapnoetherapie
- Monitoring
- Enterale Ernährung und Parenterale Ernährung



**VIVISOL** ist ein Unternehmen der SOL-Gruppe mit seinen Kernkompetenzen im Bereich „Home Care Services“. Schwerpunkte sind unter anderem der Service in der **Langzeit-Sauerstofftherapie**, in der **Schlafapnoediagnostik und -therapie** sowie in der **außerklinischen Beatmung**.

**VIVISOL** hat das Ziel „**Lebensqualität zu verbessern**“, vor allem für chronisch kranke Patienten, deren Behandlung zu Hause oder in spezialisierten Einrichtungen durchgeführt wird. Über **430.000 zufriedene Patienten** in Europa sprechen für sich.

# Aspekte der Psychosozialen Beratung

## Wenn es im Leben anders läuft – Von ungebetenen Gästen zu neuen Perspektiven

Menschen wenden sich mit den unterschiedlichsten Anliegen, Fragen und Bedürfnissen an die Psychosoziale Beratung.

Eine neuromuskuläre Erkrankung hat sich in ihr Leben wie ein „ungebetener Gast“ eingeschlichen, der sich in den eigenen vier Wänden breit machen möchte. Symptome wie Kraftlosigkeit der Muskulatur oder schnelle Ermüdbarkeit machen den Alltag beschwerlich. Dabei kann der Weg bis zu einer klaren Diagnose sehr lange sein und manchmal bleibt sie auch im Dunkeln, so dass der „Fremde“ nicht mal einen Namen hat.

Erkrankungsbedingte Einschränkungen können sich auf alle Lebensbereiche auswirken, auf Ausbildung und Arbeit, auf die Möglichkeiten der Freizeitgestaltung und die Aufgabenverteilung in der Familie. Viele Ratsuchende wenden sich mit ganz konkreten Fragen an die Beraterinnen: „Was bedeutet die Diagnose für meine Lebensplanung?“ „Welche Vorteile habe ich durch die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises?“ „Ich wohne im ersten Stock und das Treppensteigen bereitet mir zunehmend Mühe. Wie soll es weiter gehen?“ oder „Kann ich meinen Beruf weiter ausüben auch, wenn die Krankheit fortschreitet?“

Hinter den ersten Fragen können sich tiefer liegende Themen verbergen wie zum Beispiel „Möchte ich überhaupt einen Schwerbehindertenausweis als „sichtbares Zeichen“ der körperlichen Einschränkung und was heißt das für mich? Kann und will ich mir eingestehen, dass ich für manche tägliche Verrichtungen Hilfe benötige? Wie weit möchte ich mich eigentlich meiner Familie oder in meinem sozialen

Umfeld „outen“ und über die Krankheit sprechen?“

In der Beratung möchten wir offen für das sein, was Ratsuchende bewegt. Oft geht es dabei auch um Gefühle, zum Beispiel der Angst vor Autonomieverlust. Wenn Gefühle ausgesprochen werden dürfen, kann Raum für andere Sichtweisen entstehen, die den Weg zu einer neuen Lebensperspektive ebnen. In der Psychosozialen Beratung geht es darum, in Gesprächen gemeinsam mit Ratsuchenden und Angehörigen Fragen und Themen zu sortieren und nächste Schritte zu planen.

Menschen gehen sehr unterschiedlich mit Herausforderungen um, zu denen auch das Leben mit einer chronischen Krankheit zählt. Während Manche sofort aktiv werden oder Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe suchen, reagieren andere vielleicht eher mit Rückzug oder versuchen sich abzulenken. Es geht darum, die individuellen Umgangsweisen zu verstehen, sie anzuerkennen und auch als Chance zu begreifen. Die Stärkung der eigenen Ressourcen ist ein wichtiger Bestandteil innerhalb des Beratungsprozesses.

Eine Muskelerkrankung kann sich auf die gesamte Familie und auf jedes Familienmitglied anders auswirken. Die psychosoziale Beratung versteht sich als Angebot, Familien auf dem Weg der Auseinandersetzung mit dieser Unterschiedlichkeit zu begleiten. Es kann hilfreich sein, „den ungebetenen Gast“ besser kennenzulernen und ihm angemessenen Raum zu geben. Zu anderen Zeiten tut es gut, ihn für eine Weile „aus dem Wohnzimmer zu verbannen“ oder „vor die Tür zu schicken“ mit der Absicht, ein Stück Alltag und Normalität zu leben.



Sie als Betroffene stehen mit Ihren Bedürfnissen, Anliegen, Wünschen und Zielen immer im Mittelpunkt.

Mit einem kurzen Beispiel wollen wir Ihnen eine mögliche Beratungssituation verdeutlichen:

Herr B. kommt zur Diagnosestellung an ein Neuromuskuläres Zentrum. Im Anschluss wird er an die therapeutische Beratungsstelle weitergeleitet. Im Rahmen des Beratungsgesprächs wird ein motorisch-funktioneller Befund erhoben. Herr B. schildert Schwierigkeiten beim Treppensteigen und beklagt, dass er keine längeren Spaziergänge mehr unternehmen kann.

Zunächst empfehlen wir regelmäßige Physiotherapie und erstellen konkrete Vorschläge sowie Hinweise für die Therapieziele. Die Methodenwahl überlassen wir jedoch den niedergelassenen Kollegen, die Herr B. vor Ort behandeln. Bei Bedarf stehen wir diesen jederzeit für Rückfragen zur Verfügung.

Um den Bewegungsradius und die selbstständige Mobilität von Herrn B. zu erhalten, empfehlen wir, einen Rollstuhl oder Elektroscooter auszuprobieren und stellen die notwendigen Kontakte zu Versorgern her.

Wenn Herr B. dies wünscht, ist auch ein Folgetermin als Hausbesuch möglich. Hier haben wir die Möglichkeit, die häusliche Wohnsituation einzuschätzen und können z.B. eine Treppensteighilfe, Sitzerrhöhungen und Anpassungen im Badezimmer empfehlen.

Im weiteren Verlauf unterstützen wir Herrn B. im Kontakt mit seiner Krankenkasse, z.B. indem wir individuelle Begründungen für die Notwendigkeit von Hilfsmitteln zur Verfügung stellen.

Für den Fall, dass sich das Krankheitsbild oder die Lebenssituation von Herrn B. verändern, können jederzeit weitere Beratungstermine folgen.



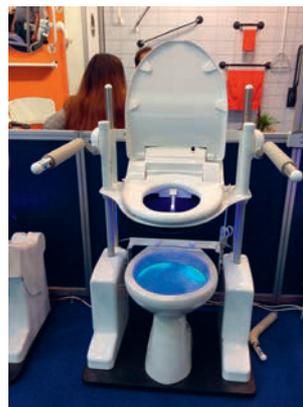
Arbeitsplatzgestaltung



Umfeldkontrollsystem



Treppensteighilfe



Toilettenlift



Kommunikationshilfe

# Lysosomale Speicherkrankheiten

**M. Gaucher M. Fabry MPS I M. Pompe**

## Forschung und Therapie

Innovation in den Bereichen M. Gaucher, M. Fabry,  
M. Pompe, Niemann Pick

## Kompetenz

Erfolgreiche Forschung und Entwicklung  
seit über 35 Jahren

## Service für Fachkreise und Patienten

seit 15 Jahren



**LysoSolutions®**

Ihr Service bei lysosomalen  
Speicherkrankheiten

**Informationen kompakt und praxisnah**

[www.lysosolutions.de](http://www.lysosolutions.de)

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH · Siemensstraße 5b · D-63263 Neu-Isenburg  
Telefon 061 02 / 36 74-762 · [www.sanofi.de](http://www.sanofi.de)

Mit wegweisenden Therapien  
komplexen Erkrankungen begegnen.

**SANOFI GENZYME**

## ... diese Kolleginnen treffen Sie in der therapeutischen Beratung an

### **Am Neuromuskulären Zentrum Bayern Süd, im Friedrich-Baur-Institut München, erreichen Sie:**

Frau Birgit Zang, Physiotherapeutin  
Frau Christine Kulla, Physiotherapeutin  
Tel.: 089/4400-57413; Fax: 089/4400-57402  
Mail: zang@dgm-bayern.de; kulla@dgm-bayern.de

### **Am Neuromuskulären Zentrum Bayern Mitte, in der Neurologischen Universitätsklinik Erlangen, erreichen Sie:**

Frau Ina Watzek, Physiotherapeutin  
Tel: 09131/853-4161  
Fax: 09131/853-4844  
Mail: watzek@dgm-bayern.de

### **Am Neuromuskulären Zentrum Würzburg, in der Neurologischen Klinik der Universität, erreichen Sie:**

Frau Brigitte Brauner  
Ergotherapeutin und Feldenkraispädagogin  
Tel: 0931/201-22686  
Fax: 0931/201-622686  
Mail: brauner@dgm-bayern.de



Christine Kulla



Birgit Zang

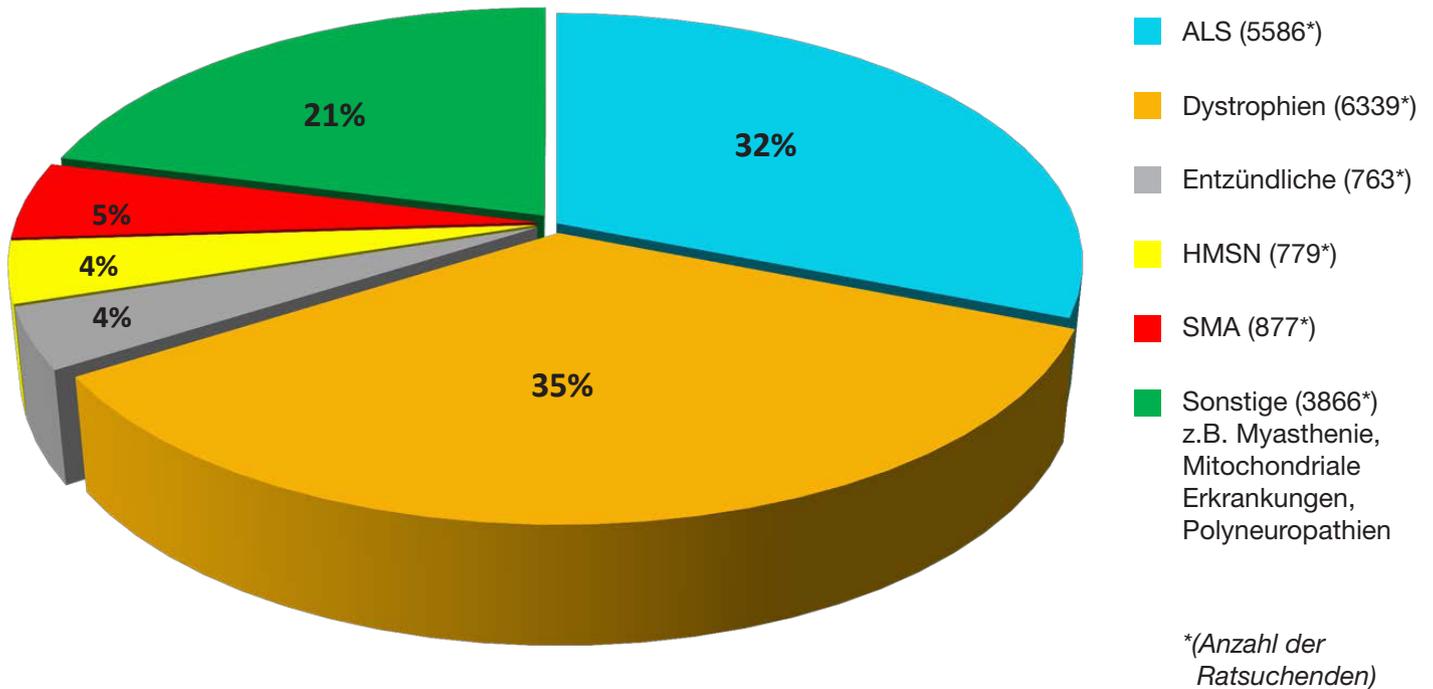


Ina Watzek



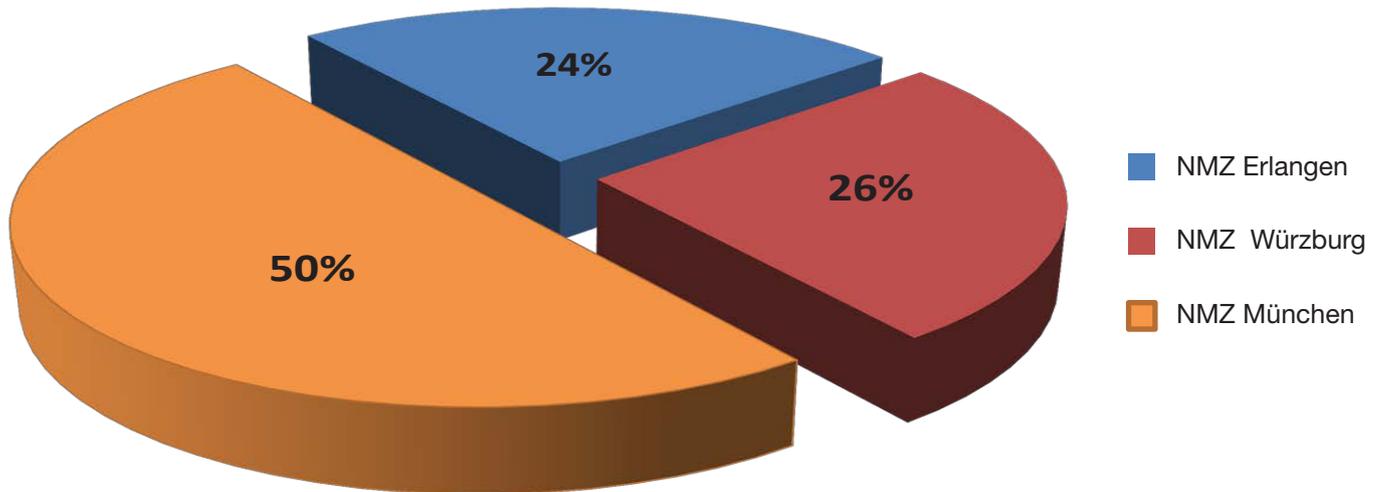
Brigitte Brauner

## Diagnosen der Ratsuchenden 2011 bis 2019



Insgesamt wurden 18.210 Ratsuchende erfasst

# Psychosoziale und therapeutische Beratung 2011 bis 2019



**Insgesamt wurden 36.886 Beratungskontakte erfasst**

In den medizinischen Ambulanzen des Neuromuskulären Zentrums Bayern Süd können mehr Patienten angenommen werden. Das hat zur Folge, dass die Anzahl Ratsuchender,

die an die Beratungsstelle vor Ort weiter vermittelt werden, höher ist. Hinzu kommt eine stärkere Bevölkerungsdichte in den südbayerischen Regierungsbezirken.

**Die folgende Übersicht zeigt die Aufteilungen der Personalstellen:**

IST-Stand	Sozialpädagogen	Physio-/ Ergotherapeuten	Verwaltungskräfte	Stellen gesamt
München	1 (+0,5)	1	0,5	2,5 (+0,5)
Erlangen	1	0,78	0,4	2,18
Würzburg	1	0,5	0,38	1,88

Ab Mai 2020 ist eine zusätzliche Halbtagsstelle für die psychosoziale Beratung in München bewilligt.

# Verwaltungsaufgaben im Landesverband

Dass Verwaltungsaufgaben gemeinhin als trockene Angelegenheit verstanden werden, ist ein Trugschluss, denn **Verwaltung** beginnt mit V wie Verständnis und endet mit G wie Gelassenheit/Geduld. Beides bringen wir, die wir

immer mit Menschen zu tun haben, in unsere tägliche Arbeit ein.

Gerne nutzen wir die Gelegenheit, uns bei Ihnen vorzustellen:



Tamara Schömig  
Neuromuskuläres Zentrum  
Würzburg



Sabine Berger  
Neuromuskuläres Zentrum  
Bayern-Mitte, Erlangen



Manuela Thaller  
Neuromuskuläres Zentrum  
Bayern-Süd, München

Unsere Arbeitsplätze befinden sich in den Räumen der neurologischen Kliniken, so dass eine enge Verbindung zu den Sprechstunden der Neuromuskulären Zentren besteht – ideal, da kurze Wege zu Patienten und Ärzten gewährleistet sind.

Wir reichen Informationsbroschüren, vereinbaren Termine, schreiben Briefe, stellen Bescheinigungen für Krankenkassen und Ämter aus und versenden diese möglichst zeitnah. Wir führen Telefonate, begrüßen Neumitglieder herzlich und pflegen unsere Mitgliederlisten, Kontaktpersonen- und Sprechstundenflyer.

Wir planen und organisieren Veranstaltungen mit unseren Kolleginnen, führen diese aus und bearbeiten sie nach, wie z.B. den ALS-Gesprächskreis.

Unsere Kolleginnen der psychosozialen sowie physiotherapeutischen Beratung unterstützen wir in administrativen Tätigkeiten. Dank der digitalen Technik ist ein enger Austausch untereinander – trotz räumlicher Distanz – jederzeit möglich. Es ist eine rundum ausfüllende und befriedigende Tätigkeit.

# Mitarbeiter 1995 bis 2020

1995 1996 1997 1998 1999 2000 2001 2002 2003 2004 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020

## München

Deuter	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Newinger			1997																							
Zang		1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Krumbeck			1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Ruth				1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Thiele					1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Czyz																2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	
Kulla																			2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Paralkar					1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Thaller																		2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020

## Würzburg

Eiler	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Walz			1997																							
Brauner									2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Wolf	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Grimm																2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Schömig																								2018	2019	2020

## Erlangen

Werkmeister	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Watzek					1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Behrends	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Frenzel-Baune					1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Meißner												2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Müller																2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Berger																								2018	2019	2020

Sozialpädagogin
  Physio-/ Ergotherapie
  Verwaltungskraft

### Neuromuskuläres Zentrum Würzburg

Psychosoziale Beratung (PSB)  
 Institut für Humangenetik  
 Biozentrum, Am Hubland  
 97074 Würzburg  
 Tel.: 0931 / 31-84074

### Neuromuskuläres Zentrum Bayern Mitte

Psychosoziale Beratung (PSB)  
 Neurologische Klinik  
 Schwabachanlage 6  
 91054 Erlangen  
 Tel.: 09131 / 853-4512

### Neuromuskuläres Zentrum Bayern Süd

Psychosoziale Beratung (PSB)  
 Friedrich-Baur-Institut  
 Ziemssenstraße 1a  
 80336 München  
 Tel.: 089 / 4400-57411

# Der Weg der JUNGEN DGM

## – Junge Leute gestalten Selbsthilfe –



Angefacht von den vielen Positiveindrücken zum ersten Bundeskongress Junge Selbsthilfe, haben sich einige junge Aktive aus den Reihen der DGM aufgemacht, um etwas für junge Betroffene zu tun. Es waren Vorbilder, wie die „Jungen Berechterew'ler“ als Untergliederung eines ebenfalls bundesweiten Selbsthilfeverbandes für Menschen mit Morbus Bechterew, einer entzündlichen Erkrankung der Wirbelsäule. Sie waren Vorbilder für uns, denn sie hatten schon damals erreichen können, dass es in deren Landesverbänden eigene Jugendbeauftragte gibt. Eine Idee, die die JUNGE DGM später wieder aufgriff – aber dazu später mehr.

So fanden sich peu á peu immer mehr junge Mitglieder der DGM, die die gleiche Vision hatten: mehr Angebote für junge Betroffene, mehr Ausrichtung der DGM für die Zielgruppe und schließlich mehr aktive Beteiligung im Sinne eines „frischen Windes“.

So gründeten u.a. Julia Rath, Julian Wendel, Katharina Kohnen, André Neutag und Hanna Zuckerman del die Junge DGM, die dann zur Delegiertenversammlung 2016 als offizielle Arbeitsgruppe der DGM anerkannt wurde. Damit steht sie neben den Diagnosegruppen und Landesverbänden als feste Struktur direkt unterhalb des Bundesverbandes.

Das wohl wichtigste Unterscheidungskriterium der Jungen DGM ist: Wir sind keine Selbsthilfegruppe! Wir sind nicht vor Ort in den Regionen aktiv, sondern richten unsere Arbeit auf das Bundesgebiet aus. Da wir jedoch schnell merkten, dass die allermeisten Menschen in der DGM den genauen Charakter der frisch gebackenen Arbeitsgruppe nicht einordnen können, verabschiedeten wir ein Konzeptpapier. In diesem haben wir grundlegende Ziele und Aufgaben für

die Arbeitsgruppe definiert. Mit der Zeit ergab sich für uns außerdem der Bedarf einer formalen Aufgabentrennung. So wurde eine Leitungsperson und außerdem das Amt der Grafik- und Kommunikationsbeauftragten gewählt. Während die Grafik die PR-Arbeit pflegt (z.B. Facebook), dient die Kommunikationsbeauftragte dem direkten Austausch mit DGM-internen Strukturen, denn alle Aufgaben können nicht von der Leitung getragen werden.

Zwei wesentliche Etappenziele hat die Junge DGM in den vergangenen Jahren erreichen können. Zum einen wurde, zunächst befristet, ein abweichender Mitgliedsbeitrag für Neumitglieder zwischen dem 16. und dem 25. Lebensjahr eingeführt, der sog. „Junge-Leute-Bonus“. Er beträgt 25,00 statt 50,00 Euro pro Jahr. Ziel des inzwischen dauerhaft eingeführten Rabattes ist die Bindung junger Mitglieder. Außerdem führte die Delegiertenversammlung 2018 auf unseren Antrag hin das Amt der/des Jugendbeauftragten ein. Damit blieben wir den ersten Impulsen aus der Anfangszeit treu. Bis heute gibt es in allen Landesverbänden immerhin sechs Beauftragte, in Bayern ist es amtierend Markus Dippold.

Weitere immer wieder zu reaktivierende Aufgaben fallen in den Bereich der Außendarstellung, denn es braucht zwingend Werbung in eigener Sache, um nachhaltig zum Erfolg zu kommen. So starteten wir mit dem Kontaktaufbau zu den Sozialpädiatrischen Zentren, also Einrichtungen, in denen 0-18-jährige Kinder, zumeist mit Entwicklungsstörungen, interdisziplinär versorgt werden. Hieraus resultierte – ebenfalls auf Antrag der Jungen DGM – die Mitgliedschaft der DGM im Dachverband der SPZ, der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.

Doch bei allen Wegen, die wir in den ersten drei Jahren nach Gründung gegangen sind: Es warten noch viele Stunden Arbeit auf die Mitglieder der Jungen DGM. Das geht einerseits nicht ohne die aktive Beteiligung junger Ehrenamtlicher, andererseits aber auch nicht ohne das Vertrauen

der „etablierten“ Strukturen. In diesem Sinne möchten wir dem Landesverband Bayern für das in uns gelegte Vertrauen bedanken! Gleichzeitig sagen wir „Happy Birthday“ zum 25. Bestehen des Landesverbandes. Lasst uns gemeinsam die nächsten Jahre miteinander gestalten.



Markus Dippold  
(Jugendbeauftragter  
des LV Bayern)



Julia Rath  
(Leiterin Würzburger  
Jugendtreff)



Julian Wendel  
(Leiter Würzburger  
Jugendtreff)



Katharina Kohnen  
(Leiterin Junge  
DGM)



André Neutag  
(stellv. Beauftragter  
für Kommunikation)



Hanna Zuckermandel  
(Kommunikationsbeauftragte)



Joscha Pollmeier

# Kontaktgruppen des Landesverbandes – lebendiges Vereinsleben!

Innerhalb des Landesverbandes gibt es aktuell rund 20 Kontaktgruppen. Treffen finden meist einmal im Monat in barrierefreien Räumen, häufig in Gaststätten, statt.

Jede Gruppe hat eine besondere Zusammensetzung (sowohl im Hinblick auf die Diagnosen der Teilnehmenden und die Altersstruktur) und ihren eigenen, unverwechselbaren Charakter. Wie eine Gruppe sich entwickelt, lässt sich im Voraus kaum planen, sondern richtet sich danach, welche Menschen zusammenfinden. Jede und jeder einzelne gestaltet mit.

Selbsthilfe kann bedeuten:

- Von Anderen wertvolle Informationen zu bekommen – über Therapien, Hilfsmittel, Erfahrungen mit Reha, über Berufstätigkeit trotz körperlicher Einschränkung und vieles mehr.
- Sich gegenseitig zu unterstützen – mit Rat und Tat (z.B. beim Ausfüllen von Anträgen)
- Etwas gemeinsam zu tun, was man vielleicht allein nicht schaffen würde (z.B. Ausflüge unternehmen, Restaurantbesuche)
- Selbst aktiv zu werden. Jeder weiß etwas, das für andere nützlich sein kann.

## Offenheit – Vertraulichkeit

Gruppen in der DGM sind offen für alle Interessierten. Entscheidend ist die Bereitschaft anderen zuzuhören und auch von sich selbst zu erzählen.

Selbstverständlich gilt das Prinzip der Vertraulichkeit, d.h. das, was in der Gruppe besprochen wird, wird nicht nach außen getragen.



Kontaktgruppe Straubing



Ausflug der Kontaktgruppe Coburg

## Vielfalt

Die Kontaktgruppen der DGM funktionieren ganz unterschiedlich. Einige treffen sich regelmäßig, andere sind auch gemeinsam unterwegs, machen Ausflüge oder besuchen Veranstaltungen. Nach Absprache werden einzelne Gruppentreffen durch hauptamtliche Mitarbeiterinnen der DGM begleitet. Einige Gruppen des Landesverbandes stehen miteinander in Verbindung. Immer wieder werden gemeinsame Treffen und Ausflüge geplant. So entstehen gute Kontakte und Freundschaften, bayernweit.

## Abschied und Neubeginn

Teilnehmer/innen von Gruppen und deren Bedürfnisse verändern sich. Manche Gruppen gibt es schon viele Jahre lang.

Wenn Menschen älter werden oder körperlich stark eingeschränkt sind, können sie eventuell nicht mehr zu Gruppentreffen kommen. Im Laufe der Jahre ändern sich Lebenssituation und Interessen der Teilnehmenden oder es ist alles schon viele Male besprochen. Dann geht vielleicht auch ein Gruppenprozess zu Ende und Kontakte werden auf privater Ebene weiter gepflegt.

Wir haben die Erfahrung gemacht, dass nach einer gewissen Zeit auch wieder Neues entstehen kann – mit neuen Personen, neuen Ideen und neuen Themen.



Ausflug der Kontaktgruppe Schweinfurt

Wenn es einen kleinen Kreis von Menschen gibt, die Interesse am Erfahrungsaustausch haben, unterstützen die hauptamtlichen Beraterinnen gern bei einer Gruppengründung. Wichtig ist zunächst eine Person, die die Rolle des Ansprechpartners übernimmt, die Treffen koordiniert (Ort, Zeit) und bereit ist regelmäßig vor Ort zu sein. Mit etwas Glück findet sich aus dem Kreis der Teilnehmenden bald ein kleines Team zusammen, das sich gegenseitig unterstützt.



Kontaktgruppe Nürnberg,  
Besuch des Christkinds

# Kommunikation verbindet



Selbstbestimmte Teilhabe am Leben und gemeinsam mit anderen etwas zu erleben und aktiv dabei zu sein, ist gleichermaßen wichtig für Kinder und Erwachsene.

Unterstützte Kommunikation (UK) ermöglicht auf zahlreichen Ebenen die Teilhabe in allen Lebenslagen – ob durch **Kommunikationshilfen**, **Umfeldsteuerung** oder bei der **Arbeitsplatzausstattung**.

Über die vielen Möglichkeiten der UK beraten wir Sie gerne. Kontaktieren Sie uns

## Kopfsache

Judit Zorkoczy sitzt an ihrem PC. Sie schreibt E-Mails, surft im Internet, tauscht Nachrichten mit ihrer Familie aus und manchmal spielt sie auch. Alles ganz normal. Eigentlich. Einzige Ausnahme: Den Mauszeiger auf ihrem PC steuert Frau Zorkoczy mit ihrem Kopf. HeadMouse heißt die Lösung.



# Gedenken

Viele Menschen, die ein Stück des Weges mit uns gegangen sind, sind nicht mehr unter uns.

Sie haben sich den Herausforderungen im Leben mit einer Muskelerkrankung gestellt oder für Menschen mit neuro-muskulären Erkrankungen eingesetzt.



Stellvertretend für viele andere erinnern wir an:

Hans Kellner	1933 – 2001
Kurt Schlier	1924 – 2012
Gerhard Schmidt	1939 – 2012
Günter Wrensch	1960 – 2013
Dr. Ulrike Jandl	1960 – 2015
Georg Schertl	1948 – 2016
Prof. Dieter Pongratz	1942 – 2017
Sabine Sauerwein	1967 – 2017
Dr. Rainer Kallweit	1947 – 2016
Anne Kreiling	1938 – 2018
Christa Besold	1949 – 2019

# Die Jugendgruppe Schwabach

Wir sind eine Gruppe aus neun Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihren Eltern.

Wir treffen uns 6 bis 8 Mal pro Jahr im Jugendzentrum Schwabach.

Das Besondere bei unseren Treffen ist, dass wir zwar alle gemeinsam anreisen, aber uns dann aufteilen und zwar in Kinder/Jugendliche und Eltern. D.h. bei unseren Gesprächen müssen unsere Eltern draußen bleiben.

Somit haben sowohl wir Jungen als auch unsere Eltern die Möglichkeit, uns in einem geschützten Raum ungezwungen zu unterhalten und auch einmal knifflige Themen anzusprechen. Vermutlich sind unsere Themen oft ähnlich, z.B. Alltagshilfen, Pflegestrategien, Einstellung zu Medikation und Operationen, Freizeitgestaltung usw. Trotzdem ist es beiden Gruppen wichtig, diese Gespräche getrennt voneinander führen zu können. Bei uns Jungen fällt das Gespräch

natürlich auch oft auf Themen wie Schule bzw. Studium. Wie barrierefrei sind die Gebäude? Wie sieht's mit der Akzeptanz in der Klasse aus? Welche Erleichterungen gibt's in den Prüfungen (z. B. Zeitverlängerung)? ...

Zum gemeinsamen Spielen oder zu Aktionen außer Haus, wie z.B. Kegeln, Kirchweih-Besuchen und vieles mehr kommen wir natürlich alle zusammen. Besonderes Highlight war das Kegeln mit der Kegelschiene. Hierzu waren wir im Evangelischen Haus Schwabach, das eine Kegelbahn im Keller hat. Bei einem spannenden Match zwischen Eltern und Jugendlichen kam die Kegelschiene zum Einsatz. Den Bericht zu diesem tollen Event könnt ihr auf unserer Website ([www.dgm-bayern.de](http://www.dgm-bayern.de)) lesen und natürlich erfahrt ihr dort auch, wer die Gewinner des Matches waren.



**Nachfolgend möchten wir Menschen, die mit einer Muskelerkrankung leben sowie deren Angehörige zu Wort kommen lassen. Sie erzählen aus ihrem Alltag und gewähren einen kleinen Einblick in ihr Leben. Für ihre Offenheit und das Vertrauen bedanken wir uns ganz herzlich.**

**Kerstin Schmiedl, 43 Jahre alt, Sozialpädagogin, bezieht Erwerbsminderungsrente**



*Bist Du selbst von einer Muskelerkrankung betroffen?*

Ich habe FSHD (Fazioskapulohumerale Muskeldystrophie)

*Wie bist Du zur DGM gekommen und seit wann?*

Das Interesse an Kontakten zu anderen Betroffenen und zum Austausch in Selbsthilfegruppen entwickelte sich bei mir erst als ich etwas älter und die Krankheit schon stärker fortgeschritten war. 1997 begann ich Sozialpädagogik an der Evangelischen Fachhochschule Nürnberg zu studieren. In diesem Zusammenhang wollte ich bei der DGM in Freiburg ein Praktikum machen. Mit dem Praktikum hat es damals leider nicht geklappt.

*Wie ist Dein Bezug zur DGM?*

Seit 2012 gibt es in Ansbach eine Kontaktgruppe für Muskelkranke, an deren Gruppentreffen ich immer wieder mal teilnehme.

*Welche Interessen hast Du? Womit beschäftigst Du Dich?*

Ich liebe Bücher und lese sehr viel. Deshalb bin ich auch sehr gerne in Büchereien und Bibliotheken. Ich mag die Atmosphäre dort. Ich bin gerne in die Natur unterwegs, genieße aber auch die Stadt mit ihren schönen Stadtcafés. Außerdem interessiere ich mich für Kultur: Theater, Konzerte und Kino.

*Was ist Dir im Leben besonders wichtig?*

Erstens: Sozialkontakte, dazu gehören meine Familie, Freunde und der Bekanntenkreis. Ich lerne gerne neue Leute kennen. Dabei ist mir besonders wichtig, jedem Menschen möglichst ohne Vorurteile zu begegnen, auch wenn er oder sie eine andere Meinung vertritt. Jedem Menschen sollte man eine Chance geben. Das ist gerade heute in einer Zeit, in der Rechtsradikalismus, „Schwarz-weiß-Denken“ und Intoleranz innerhalb der Gesellschaft wieder zunehmen, besonders wichtig. Mich haben Menschen und ihre Geschichten schon immer interessiert, deshalb habe ich auch Sozialpädagogik studiert.

Zweitens: Der respektvolle Umgang mit Tieren und der Natur ist mir sehr wichtig. Es geht darum, die Schöpfung zu bewahren, die Natur zu schützen und für die Zukunft zu erhalten.

*Als was für einen Menschen würdest Du Dich beschreiben (Vorlieben/Schwächen/Stärken)?*

Ich bin offen für Neues, vielseitig interessiert und neugierig darauf, immer wieder Neues zu lernen. Vorlieben: Schokolade und Kaffee, Schwächen: Schokolade und Kaffee, Stärke: In schwierigen Situationen bleibe ich ruhig und suche nach Lösungen.

*Was war bisher die größte Herausforderung in Deinem Leben?*

Wie ich etwa im Alter von 10 Jahren in Ulm nach einer Muskelbiopsie die Diagnose einer Muskelerkrankung mit schwerwiegendem Verlauf erhalten habe. Damit leben zu lernen war und bleibt meine größte Herausforderung – Stolz und Würde zu bewahren, trotz Krankheit und den Umständen, auf Hilfe und Pflege angewiesen zu sein. Dazu gehört für mich auch, meine Lebensziele und -träume nicht aufzugeben, sondern weiterzuentwickeln.

Das Interview führte  
Susanne Werkmeister



Susanne Werkmeister  
PSB\* Erlangen

**Wir  
machen  
das.**

Individuelle Versorgungslösungen  
für ein eigenständiges Leben.



**roll&talk**

Individuelle Kommunikation und Steuerung

☎ 0911 54857171  
✉ [info@rollandtalk.de](mailto:info@rollandtalk.de)  
🌐 [rollandtalk.de](http://rollandtalk.de)

**Du weißt, was dir dein Leben  
leichter machen würde?**

Kontaktiere uns und wir entwickeln  
gemeinsam deine individuelle Lösung!

## Familie Seubert aus dem Landkreis Main-Spessart



*Wer gehört denn zu Ihrer Familie?*

*Robin:* Meine Eltern (Bernhard Sauer, Simone Seubert) und ich, Robin Seubert, 17 Jahre alt; aber auch meine restliche Verwandtschaft wie Großeltern, Onkel und Tanten, Cousins und Cousinen.

*Wer ist in Ihrer Familie von einer Muskelerkrankung betroffen?*

*Frau S.:* Robin ist seit Geburt stark von seiner Erkrankung betroffen; er kann sich nur mit Hilfe eines Korsetts zum Sitzen aufrichten, benutzt einen E-Rollstuhl und ist ca. 20 Stunden am Tag mit einer Maske beatmet. Ich selbst bin als Überträgerin inzwischen ebenfalls erkrankt. Dass ich Überträgerin für eine Muskelerkrankung bin, habe ich erst nach der Geburt von Robin durch die Diagnosestellung (genetische Untersuchung) erfahren.

*Wie spüren Sie selbst die Erkrankung:*

Ich merke, dass meine Kraft nachlässt, dass ich häufig Pausen brauche, nicht mehr allein aus der Hocke aufstehen kann und auch meine Atemmuskulatur deutlich schwächer ist; bei Bedarf benutze ich ebenfalls ein Beatmungsgerät. Aufgrund meiner körperlichen Einschränkung kann ich Robin immer weniger pflegerisch versorgen.

*Wie sind Sie zur DGM gekommen und wie ist aktuell Ihr Bezug zur DGM?*

Ein Arzt vom Institut für Humangenetik in Würzburg hat uns an die Sozialberatung der DGM im Haus verwiesen. Über die Jahre gab es immer wieder Anknüpfungspunkte: bei konkreten Fragen, bei Gesprächskreisen für Eltern oder Ausflügen...

*Wie gestaltet sich Ihr Alltag – mit Schule, Beruf, Pflege und Therapien .... Wie werden Aufgaben verteilt?*

*Frau S.:* Wir haben unser Leben komplett an die Einschränkungen von Robin angepasst. Seit Robin beatmet ist, haben wir einen Pflegedienst für die Nächte in unterschiedlicher Häufigkeit und inzwischen auch tagsüber stundenweise. Ich als Mutter kann die Pflege nachts nicht mehr leisten, d.h. mein Mann ist zum Umdrehen/Lagern von Robin 4-9 mal im Einsatz, wenn keine Krankenschwester kommt.

*Robin:* Ich habe schon vor 2 Jahren den Quali an der Regelschule gemacht. Obwohl ich viel gefehlt habe, wurde es ein sehr guter Abschluss. Jetzt besuche ich das Berufsvorbereitungsjahr am Körperbehindertenzentrum Würzburg.

*Herr S.:* Die wohnortnahe Beschulung von Robin hatte den großen Vorteil, dass sich Freundschaften gebildet haben und Robin zum Teil auch allein mit seiner Clique unterwegs sein konnte. Das war ein wichtiges Gegengewicht zu den schwierigen Phasen der Erkrankung, in denen er sehr zurückgezogen leben musste.

*Frau S.:* Robin ist sehr anfällig für Infekte und Erkrankungen verlaufen oft mit intensivmedizinischen Problemen. Deshalb ging Robin nicht zur Schule, wenn andere Kinder mit Infekten belastet waren. Wir als Eltern mussten also den meisten Schulstoff selbst vermitteln. Seit wir dies so praktizieren (seit der 5. Klasse) hat Robin sich aber gesundheitlich stabilisiert und viel mehr Lebensqualität.

*Robin:* Seit ich am Zentrum für Körperbehinderte bin, habe ich Elektrorollstuhl-Hockey für mich entdeckt und bin jetzt mit großer Begeisterung dabei.

*Und wie sieht es mit der Berufstätigkeit der Eltern aus?*

*Herr S.:* Nach der Geburt von Robin habe ich in meinem Beruf zunächst Elternzeit genommen, diese nach und nach verlängert. Schließlich habe ich meinen Hauptberuf als Bauingenieur aufgegeben und die Tätigkeit in der eigenen (ursprünglich Nebenerwerbs-) Landwirtschaft weiter ausgebaut. Inzwischen bin ich nur in der Landwirtschaft tätig, kann so für das Familieneinkommen sorgen und gleichzeitig die notwendige Zeit für die Pflege von Robin gewährleisten.

*Frau S.:* Ich arbeite stundenweise im Büro einer Heilpraktikerschule und es tut mir gut, immer wieder mal rauszukommen.

*Womit verbringen Sie Ihre freie Zeit? Haben Sie besondere Interessen – einzeln oder als Familie gemeinsam?*

*Robin:* Ich gehe gern zu Treffen der Jugendfeuerwehr hier am Ort und mache den theoretischen Teil der Ausbildung, inklusive Prüfungen, mit. In der warmen, infektarmen Jahreszeit bin ich dann auf vielen Veranstaltungen (Konzerten, Festen) dabei. Meine Freunde und ich haben hier am Ort eine Hütte, wo wir uns oft treffen, z.B. zum Grillen.

*Frau S.:* Eigentlich fahren wir alle sehr gern weg, können das aber als Familie alleine nicht mehr bewältigen. Hin und wieder können wir es organisieren, dass für die Nachtwache eine Schwester dabei ist – dann genießen wir den Urlaub.

*Herr S.:* Eigentlich sind wir alle „Gassenbärbel“, in unterschiedlicher Ausprägung, d.h. gern unterwegs und mit anderen zusammen.

Allerdings müssen wir viel planen, um z.B. Wegstrecken (wegen meiner Frau), die Pflegesituation von Robin, Infektzeiten und ähnliches mehr berücksichtigen. Was wirklich zu kurz kommt, sind gemeinsame Unternehmungen für uns als Paar. Meine Frau hat viel Schriftkram zu erledigen. Ich mache alles, was körperlichen Einsatz braucht.

*Was war bisher/ ist Ihre größte Herausforderung im Leben?*

*Herr S.:* Robin die Möglichkeit zu geben weiterhin zuhause zu leben und so gut es geht unabhängig zu werden. Auch wenn er körperlich stark eingeschränkt ist, braucht er viel geistige Anregungen.

*Frau S.:* Robin trotz allem ein glückliches Leben zu ermöglichen. Er ist aber von sich aus fast immer gut gelaunt – ein „Sonnenscheinkind“. Das erleichtert es uns, alles zu bewerkstelligen.

*Und was gibt Ihnen die Kraft, den Alltag durchzuhalten?*

*Frau S.:* Mir sind auch Natur und Stille wichtig um mich wieder zu sammeln. Musikhören finde ich ebenfalls sehr entspannend.

*Herr S.:* Wenn Nachtwachen da sind, bin ich gern unterwegs mit Freunden und Bekannten – Ich brauche es, dass ich mit Leuten zusammen bin, feiern kann....

*Frau S.:* Es ist eine große Motivation zu sehen, dass Robin das Leben genießt.

*Vielen Dank an Sie alle, für dieses interessante Gespräch!*



Angelika Eiler  
PSB\* Würzburg

## Marie-Luise Müller, Angehörige eines ALS-Patienten aus München



*Frau Müller, Ihr Mann ist von der Erkrankung ALS betroffen. Wie lange leben Sie beide mit dem Wissen um die Erkrankung?*

Wenn ich die Diagnose nehme, ist es ein Jahr. Wenn ich die Symptome anschau, sind es schon zwei bis drei Jahre.

*Sie wohnen in München und pflegen Ihren Mann, sind aber beruflich auch viel unterwegs. Wie empfinden und bewältigen Sie diese Situation?*

Nach 52 Jahren aktiver beruflicher Tätigkeit bin ich viel unterwegs im Ehrenamt in Sachen Pflege. Von Haus aus bin ich Krankenschwester, habe dann Pflege- und Qualitätsmanagement mit Organisations- und Betriebswirtschaft gemacht. Dann war ich 42 Jahre im Vorstand von Kliniken tätig als Pflegemanagerin und Pflegedirektorin.

Ich wohne seit Oktober 2018 mit meinem Mann in München. Die Diagnose haben wir drei Monate später erfahren, im Januar 2019. In den ersten drei, vier Monaten nach der Diagnosestellung dachte ich, das lässt sich alles mit meinen Rollen, meiner Funktion, meiner positiven Grund-Hal-

tung, meiner körperlichen wie seelischen Konstitution und mit meinem grundsätzlichen sozialen Engagement irgendwie gestalten. Plötzlich merkte ich, da passierte etwas. Ich wurde schnell nervös, mich störten viele Dinge an meinem Mann, war unstrukturiert und ungewohnt unzufrieden. Peter wurde immer langsamer, harscher, fordernder.

Irgendetwas stimmte nicht und dann merkte ich, dass es etwas mit mir zu tun haben musste, dass ich nicht mehr alles unter einen Hut bekam: die Körper-Pflege, das Anzieh- und Ausziehprogramm verlangten Geduld, die mir fehlte. Meine Termine, meine Vorbereitungen, die Organisation des Haushalts wuchsen mir über den Kopf. Plötzlich konnte mein Mann mich nicht mehr unterstützen, er konnte keine Tasse mehr halten und als es anfing, dass ich ihm auch das Essen eingeben musste... An dem Punkt habe ich gedacht:



-  Heimbeatmung
-  Mobile Beatmung
-  Inhalations- und Atemtherapie
-  Tracheostomaversorgung
-  Enterale Ernährung
-  Pädiatrie
-  Parenterale Ernährung
-  Dekubitusprophylaxe und -therapie
-  Sauerstofftherapie
-  Patientenüberwachung
-  Wundversorgung und -beratung
-  Pflegehilfsmittel und Verbrauchsmaterial
-  Systemhygiene
-  Kontinenzförderung
-  Überleitmanagement
-  Dienstleistungen und Schulungen

Im Dienst unserer Kunden. Jederzeit.

Ihr Partner in der Hilfsmittelversorgung.

Dr.-Rank-Straße 8 · 82275 Emmering  
T 08141 2297-0 · F 08141 2297-111  
www.wkm-medizintechnik.de · info@wkm-medizintechnik.de

„Ich habe ein Rollenproblem“. Ich werde auch schwer fertig mit der Wesensveränderung bei meinem Mann, weil ich ihn immer als klar, schnell, autoritär, wissensdurstig und kommunikativ erlebt habe. Ich konnte mit jeder Frage zu ihm kommen – jetzt nicht mehr. Besonders belastet mich die Herausforderung rund um das Thema Selbstbestimmtheit. Ich versuche es täglich mit ihm zu leben, aber es ist kein Selbstläufer, sondern allerhöchste Beanspruchung meiner Person. Alleine kann ich dies nicht mehr stemmen!!!

*Was hat Ihnen in dieser Zeit geholfen?*

An alleroberster Stelle hat mir das Wissen um Ihre Beratung geholfen. Ich war unheimlich glücklich und konnte den Termin im März 2019 gar nicht abwarten, weil Sie mir am Telefon schon das Gefühl gegeben haben, da ist jemand, der versteht mich, der kann mir sagen, was auf mich zukommt. Der kann mich auch ein bisschen führen und kann mir sagen: „Passen Sie auf das und jenes auf.“ Das war ein großer Hoffnungsträger. Nach diesem Gespräch habe ich gemerkt, dass ich mit meiner bisherigen Alltags- und Lebensgestaltung wohl in eine kritische Auseinandersetzung muss. Das Aufgeben von dem, was mir im Leben so wichtig war, die Pflegeentwicklung und Pflegepolitik, wo ich über 20 Jahre eine große mitgestaltende Rolle übernommen habe... Dies alles loszulassen ist für mich schwer, es ist echt ein Verlust. Ich sage auch meinem Mann: „Ich will mein bisher gesundes Leben nicht aufgeben, nur damit Du allein gut umsozt bist. Wir brauchen Hilfe!“

*Sie sind Mitglied der DGM – Wie sind Sie zur DGM gekommen und was bedeutet das für Sie?*

Herr Prof. Dr. med. Bischoff, Neurologe in München, hat uns gesagt, wir sollten uns an Ihre Beratungsstelle wenden.

*Können Sie noch Ihren Freizeitinteressen nachgehen?*

Seit April ist mein Mann am Freitagnachmittag betreut. Dann hole ich meine beiden Jungs ab. Meine Enkelkinder sind drei und sechs Jahre alt. Das ist körperlich etwas anstrengend, aber für meine Seele so als ob ich gerade ein schönes Buch gelesen hätte. Seit einer Woche ist mein Mann einen Tag in der Tagespflege. Das ist der zweite Schritt. Nun habe ich für ein paar Stunden keine Verantwortung und kann wieder das machen, was mir wichtig ist, was mir guttut und Kräfte gibt.

*Was würden Sie gerne anderen Angehörigen, die in einer ähnlichen Situation sind, mitteilen?*

Wichtig sind Offenheit, Ehrlichkeit und Hilfe Annehmen – Man sollte nicht warten, bis es nicht mehr geht Wichtig ist auch, dem Partner gegenüber ehrlich zu sein. Ich muss ihm manchmal mit klaren Worten begegnen und sagen: „Ich will das jetzt nicht!“ Das ist etwas, was ich lernen musste, weil ich gegenüber meinem Mann leider immer zurückhaltend war. Ich bin irgendwie abhängig von meinem Mann – das hängt vielleicht auch mit meinem Helferberuf zusammen.

Ganz gewiss hilft mir da die psychologische Begleitung die ich nun monatlich 1x in Anspruch nehme.

Unsere Lebensgemeinschaft hat eine Geschichte. Sie hat wunderbare, helle tragende Seiten und verletzende dunkle Seiten. Und es ist doch die Gemeinschaft, die wir seit 25 Jahren haben, die zählt.

Das Interview führte  
Albertine Deuter



Albertine Deuter  
PSB\* München

\* Psychosoziale Beratung

# Gesprächskreise, Freizeit- und Begegnungsveranstaltungen – Miteinander reden, miteinander tun!

Ergänzend zu den Kontaktgruppen unter ehrenamtlicher Leitung bieten hauptamtliche Mitarbeiterinnen Gesprächskreise, Freizeit- und Begegnungsveranstaltungen an. So unterschiedlich diese sind, die Grundlage bilden meistens erkrankungsspezifische oder Themen der Lebensgestaltung. Es finden beispielsweise ALS-Gesprächskreise, Gesprächsrunden für Eltern und themenbezogene Begegnungsveranstaltungen/Workshops statt.

Bei erkrankungsspezifischen Veranstaltungen geht es um Informationen zum aktuellen Stand von Forschung und Therapie. Darüber hinaus ist es in geschütztem Rahmen auch möglich, Themen aufzugreifen, die sonst nicht zur Sprache kommen. Der Erfahrungsaustausch mit anderen

bereichert und unterstützt bei der Bewältigung individueller Lebenssituationen. Wir sind grundsätzlich offen für Themen und Anliegen, die von Mitgliedern, Ratsuchenden oder Kooperationspartnern an uns herangetragen werden.

Bei Freizeit- und Begegnungsveranstaltungen steht das Gemeinschaftserlebnis im Vordergrund, die gemeinsame Aktivität und Freude am Miteinander. Zum Beispiel organisieren wir Ausflüge, bieten Freizeiten und Familienwochenenden an, einen Qi-Gong-Workshop und vieles mehr. Manchmal packt uns die Abenteuerlust, um Neues und Ungewöhnliches zu wagen, zum Beispiel bei den Segelfreizeiten für Familien mit muskelkranken Kindern und Geschwistern.



Wochenende in Altötting 2013



Segelfreizeit am Traunsee 2019



Landesverbandstreffen in Rummelsberg 2014



Freizeit- und Begegnungsstätte Langau,  
gern genutzt für Wochenendseminare und Freizeiten



**KEVEKORDES**  
Ergonomie-  
*ganz individuell*

**Ergonomie- und Wohnstudio**

- zertifizierte Ergonomieberatung
- individuelle Sitzlösungen
- individuelle Arbeitsplatzlösungen
- Speziallösungen mit medizinischen Anpassungen  
und für besondere Berufsgruppen

**Wir haben etwas gegen Rückenschmerzen!**



Am Sonnenhof 16 - 97076 Würzburg  
Tel.: 0931 / 28 76 196  
[www.kevekordes-ergonomie.de](http://www.kevekordes-ergonomie.de)



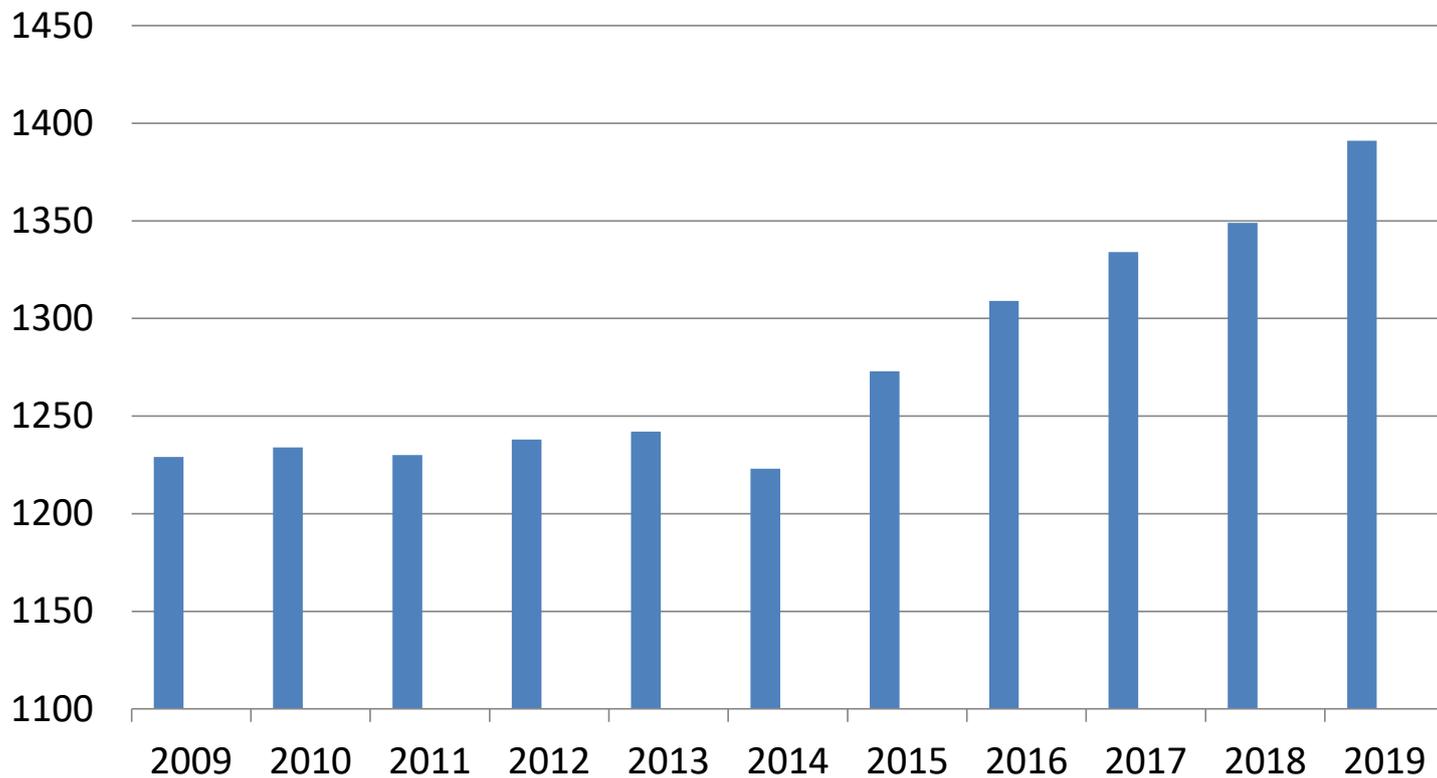
**Im Studio:**  
Öffnungszeiten  
Di - Fr 10-18 Uhr

# Programm zur Jubiläumsfeier am 20. Juni 2020 in Erlangen



10.00 Uhr	Mitgliederversammlung
12.30 Uhr	Mittagsbuffet
14.00 Uhr	Festakt Grußworte: Carolina Trautner (Bayerische Sozialministerin) Armin Kroder (Bezirkstagspräsident Mittelfranken) Margit Berndl (Vorstand Verbands- und Sozialpolitik Paritätischer Bayern)  - <i>Klassische Musik</i> - Thomas Bannasch (Vorstand der LAG SELBSTHILFE Bayern e.V.) Prof. Dr. Bernhard Neundörfer (Bundesvorstand DGM)  - <i>Salonmusik</i> -
15:00 Uhr	Showeinlagen Artist - <i>living-flags</i> Poetry Slam - <i>Rita Apel</i>
15:45 Uhr	Kaffee und Kuchenbuffet
16.15 Uhr	Didgeridoo - <i>Markus Dippold</i>
16:30 Uhr	Showeinlagen Poetry Slam - <i>Rita Apel</i> Artist – <i>living-flags</i>
ca. 17:30 Uhr	Finale

# Mitgliederentwicklung des Landesverbandes Bayern e.V. 2009 – 2019



**Wir danken herzlich allen Spendern und Sponsoren, die unser Jubiläum  
„25 Jahre Landesverband Bayern e.V.“**

**unterstützt haben:**

Biogen GmbH

Blass, Jürgen und Lätsch, Carola

Börgel Beatmungsmedizin, Limburg a.d.Lahn

Brauner, Gerhard

Invacare GmbH

Kevekordes Ergonomie, Würzburg

Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf

Reha & Care, Nürnberg

Rehateam Oberland

RehaVista GmbH

Roll & Talk, Nürnberg

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

Schön & Endres GmbH & Co KG, Würzburg

Sparda Bank, München

Sunrise Medical, Heidelberg

TE Connectivity Germany GmbH, Dinkelsbühl

Vivisol Deutschland GmbH

WKM GmbH

... und weitere Spender, die persönlich nicht genannt werden möchten



## Das große Sanitätsfachhaus

### ... für Orthopädie- und Rehathechnik

In unserem 400m<sup>2</sup> großen Ausstellungszentrum finden Sie vier Werkstätten mit allen erdenklichen Mobilitäts- und Pflegehilfsmitteln. Die reiche Auswahl umfasst z.B. Rollatoren und Elektroscooter, Sessel, Gehstöcke, Unterarmstützen und diverses Zubehör. Selbstverständlich können Sie vor dem Kauf die Produkte in aller Ruhe und in einem ansprechenden Ambiente ansehen und ausprobieren. Kommen Sie vorbei, wir beraten Sie gerne!

### Unser Rundum-Service für Sie



#### Schnelle Lieferung...

die speziell bei Krankenhausentlassungen und plötzlichen Versorgungsfällen wichtig ist.



#### Individueller Anpass Service...

für Rollstuhlfahrer mit neurologischen Krankheitsbildern, wie z.B. Muskelkrankheiten. Wir bieten Ihnen die größte Auswahl an Rollstühlen mit Sonderfunktionen.



#### 24-Stunden-Notdienst...

der wirklich funktioniert;  
7 Tage – 24 Stunden.



#### und ganz neu für Sie: Unsere Mobile Werkstatt...

in unserem Servicefahrzeug werden dringende Reparaturen wenn möglich direkt vor Ort erledigt.

Sprottauer Str. 4-8  
90475 Nbg-Altenfurt

Tel. 0911 / 81 74 47-0  
info@rehaundcare.de

[www.rehaundcare.de](http://www.rehaundcare.de)



# Beitrittserklärung



**Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)**  
- Landesverband Bayern e.V. -

## Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

- Ich bin Betroffene(r)     Ich bin Angehörige(r)     Ich bin Förderer     Körperschaft  
(Unternehmen/Verein)

Name	Vorname	Geburtsdatum
Straße, Hausnummer	PLZ, Ort	Land (wenn nicht D)
Telefon	E-Mail	Fax

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke)

### Jährlicher Mindestbeitrag für Mitglieder:

- 50,- € Betroffene und Angehörige     50,- € Förderer  
 25,- € Junge-Leute-Bonus für 16- bis einschl. 25-Jährige     200,- € Unternehmen/Vereine

### Ich bezahle einen Zusatzbeitrag von

- 15,- €     25,- €     35,- €     \_\_\_\_\_,- € zum jährlichen Betrag.

- Ich zeichne eine einmalige Spende von \_\_\_\_\_,- €

- Ich zeichne eine einmalige Spende von \_\_\_\_\_,- €  
zugunsten des Fördervereins des Landesverbandes  
Bayern e.V. IBAN: DE02 6005 0101 7491 8927 96

Für weitere Spenden an den Landesverband Bayern e.V. nutzen Sie bitte die Kontoverbindungen auf der Internetseite:

www.dgm-bayern.de • E-Mail: mail@dgm-bayern.de

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.  
Gläubiger-Ident-Nr.: DE10ZZZ00000041596  
Mandatsreferenz (wird separat mitgeteilt)  
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe  
IBAN: DE38 602 0500 0007 7722 00  
BIC: BFSWDE33KRL

### Ich bezahle per    Lastschrift    Überweisung

Sie helfen uns, Verwaltungskosten zu sparen, wenn Sie sich für den Bankeinzug entscheiden. Damit kommt ein noch höherer Anteil der Mittel direkt den Muskelkranken zugute. Danke!

**SEPA-Lastschriftmandat:** Ich ermächtige die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen.

Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

**Hinweis:** Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

**Hinweis zum Datenschutz:** Ihre Daten werden gespeichert. Sie werden ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Der Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit per E-Mail widersprechen. Mehr zum Datenschutz finden Sie unter [www.dgm.org/datenschutzerklaerung](http://www.dgm.org/datenschutzerklaerung).

IBAN \_\_\_\_\_ Datum \_\_\_\_\_ Unterschrift \_\_\_\_\_

# Teams an den Neuromuskulären Zentren

## Team Neuromuskuläres Zentrum München



Christine Kulla,  
Physiotherapeutin



Birgit Zang,  
Physiotherapeutin



Albertine Deuter,  
Dipl. Sozialpädagogin



Manuela Thaller,  
Verwaltungskraft

### TREUER BEGLEITER SEIT 25 JAHREN: WIR GRATULIEREN ZUM JUBILÄUM!

Immer und überall mit dabei: Der *Invacare Storm<sup>4</sup>* und *Storm<sup>4</sup> X-plore*.  
Elektro-Rollstühle für alle Wege, im Innen- und Außenbereich.

#### Sitzkantelung

- manuell bis 9° oder elektrisch bis 25° für eine optimale Sitzposition

#### Elektrischer Sitzlifter

- mit extra niedriger Sitzhöhe

- ▶ Geschwindigkeit 6 / 10 / 12 km/h
- ▶ Reichweite bis zu 42 km
- ▶ Max. Nutzergewicht 150 kg
- ▶ Wendekreis 1770 mm



#### Verschiedene Ausführungen

- erhältlich für
  - Kopfstützen
  - Armlehnen
  - Rücken
  - seitliche Führungen

#### Elektrische Rückenwinkelverstellung

- kantelt sanft bis zu 120°

[www.invacare.de](http://www.invacare.de)



## Team Neuromuskuläres Zentrum Würzburg



Angelika Eiler,  
Dipl. Sozialpädagogin

Tamara Schömig,  
Verwaltungskraft

Brigitte Brauner,  
Ergotherapeutin und  
Feldenkraispädagogin

## Team Neuromuskuläres Zentrum Erlangen



Ina Watzek,  
Physiotherapeutin

Sabine Berger,  
Verwaltungskraft

Susanne Werkmeister,  
Dipl. Sozialpädagogin

## Ihr Team für Ihre Hilfsmittelversorgung

- Sanitätshausartikel (Kompressionsstrümpfe, Bandagen, Brustprothesen, Pflegehilfsmittel usw.)
- Rehaartikel (Rollstühle, Gehwägen, Betten, Hilfen für Bad und WC, Patientenlifter, usw.)
- Gesundheitsartikel (Therabänder, Massagegeräte, Blutdruckmessgeräte, Nordic-Walking-Stöcke usw.)

.... und vieles mehr ...

### **Beratung und individuelle Unterstützung**

- auch persönlich auch bei Ihnen zu Hause
- Abwicklung der Kostenübernahme mit den Krankenkassen
- Unterstützung bei allen Formalitäten
- Individuelle Anpassung von Hilfsmitteln durch Spezialisten
- Hilfsmittel auf Probe oder auf Mietbasis
- Umfangreicher Reparaturservice
- Spezialversorgungen für Schwerstbehinderte

**reha team Oberland**  
Sanitätshaus Zehrer GmbH  
... wir bringen Hilfen



Industriestraße 2 c, 83734 Hausham  
Tel. 08026-91650, Fax 08026-9165-65  
[www.rehateamoberland.de](http://www.rehateamoberland.de) E-Mail: [info@rehateamoberland.de](mailto:info@rehateamoberland.de)

# Impressum

## Herausgeber:



**Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)**  
- Landesverband Bayern e.V. -

Elisabeth Schäfer, Vorsitzende  
Franz-Wolter-Str. 60, 81925 München  
Tel. 0 89 / 9 57 82 09, [schaefer@dgm-bayern.de](mailto:schaefer@dgm-bayern.de), [www.dgm-bayern.de](http://www.dgm-bayern.de)

## Redaktion:

Arbeitskreis „25 Jahre Landesverband Bayern“:

Sabine Berger, Brigitte Brauner, Elisabeth Schäfer, Susanne Werkmeister

Autoren sind unter anderem unsere Mitarbeiterinnen der Neuromuskulären Zentren München, Erlangen und Würzburg sowie Vorstandsmitglieder des Landesverbandes Bayern.

Fotos aus privatem Bestand, genehmigte Fotos der fotografierenden sowie der fotografierten Personen wurden genutzt. Unter anderem wurden auch Fotos lizenzfrei im Internet unter [www.pixabay.com](http://www.pixabay.com) verwendet.

Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass bei der Schreibweise der besseren Lesbarkeit wegen ausschließlich die männliche Form verwendet wurde. Selbstverständlich beziehen sich die Texte auf alle Geschlechter.

Brigitte Scheiner  
Druck- und Verlagsservice  
Mainleite 5  
97340 Marktbreit  
Tel.: 09 31 / 35 41 50  
[www.scheiner.de](http://www.scheiner.de)

## Spendenkonto:

IBAN: DE24 7002 0500 0007 8952 00, Bank für Sozialwirtschaft München

IBAN: DE40 7002 0500 0007 8953 00, Bank für Sozialwirtschaft München, Floth-Fonds (ALS)

## Förderverein:

IBAN: DE02 6005 0101 7491 8927 96, BW-Bank

**Auflage:** 2000 Exemplare  
Erscheinungsjahr 2020



# BARRIEREFREIE APPARTEMENTS in Freiburg im Breisgau

Unser  
Service  
für Sie

Wohnlösungen erleben und individuelle  
Hilfsmittelberatung vor Ort nutzen

- günstige Übernachtungspreise
- zusätzliche Ermäßigung für DGM-Mitglieder
- Fahrdienst und behindertengerechtes Mietfahrzeug
- Hausnotruf und Pflegedienst auf Anfrage

Terminabsprache und Buchung:  
Tel. 07665 94470 oder  
[info@dgm.org](mailto:info@dgm.org)

