

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Die DGM ist durch regionale ehrenamtlich geführte Landesverbände flächendeckend aufgestellt.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheitspolitische Interessen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch ehrenamtlich geführte Landesverbände regional flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.

*Werden Sie
DGM-Mitglied:
Umseitig finden Sie
die Beitrittserklärung*



*miteinander
füreinander*



Benjamin Bechtle, Vorsitzender
des Landesverbands Baden-Württemberg
An der RaumFabrik 4
76227 Karlsruhe
T 0721 17029572
benjamin.bechtler@dgm.org
www.dgm.org

SCHWACHE MUSKELN BRAUCHEN STARKE HELFER – unterstützen auch Sie muskelkranke Menschen!

Die Arbeit der DGM und ihrer Landesverbände ist ausdrücklich als besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt, wird aber kaum durch öffentliche Gelder unterstützt. Die Finanzierung der Angebote gelingt fast ausschließlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge sowie über Erbschaften und Vermächtnisse. Für einzelne Veranstaltungen und Projekte stehen zudem Zuschussmittel beispielsweise von Krankenkassen zur Verfügung.

So hilft uns jede Mitgliedschaft, jede ehrenamtliche Mitarbeit und jede Spende dabei, unsere Aufgaben zu erfüllen und unsere Ziele zu erreichen. Werden Sie Mitglied, online unter www.dgm.org/mitglied-werden oder mit nachfolgendem Beitrittsformular.

Stand: November 2020

Die Inhalte dieser Broschüre wurden sorgfältig erarbeitet. Da Fehler nie ganz auszuschließen sind, übernimmt die DGM keine Haftung für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen.

SPENDENKONTO
DGM-Landesverband B.-W.
Deutsche Bank PGK Freiburg
IBAN: DE74 6807 0024 0073 3790 00
BIC: DEUTDE33HAN

Stärken Sie uns mit Ihrer Spende. Vielen Dank!

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
Gläubiger-IdentNr.: DE10ZZZ00000041596
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00

Ja, ich will die DGM unterstützen!

- Ich spende einmalig der DGM einen Betrag von _____ Euro.
- Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied zur DGM als:
 - Betroffene(r) / Angehörige(r) / Förderer (Mindestbeitrag: 50 Euro pro Jahr)
 - 16-25 Jährige(r) mit "Junge-Leute-Bonus" (reduzierter Mitgliedsbeitrag: 25 Euro)
 - Körperschaft: Unternehmen oder Verein (Mindestbeitrag: 200 Euro pro Jahr)

Name, Vorname _____ Geburtsdatum _____

Straße, Hausnummer _____

PLZ, Wohnort / Firmensitz _____

Telefon _____ E-Mail _____

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke) _____

- Ich beantrage zusätzlich eine Partnermitgliedschaft: (30 Euro jährlich)

Name, Vorname _____ Geburtsdatum _____

- Ich beantrage/genehmige zu meiner Mitgliedschaft die Kindermitgliedschaft (bis 16. Geburtstag kostenfrei) für:

Name Kind 1 _____ Geburtsdatum _____

ggf. Kurzdiagnose _____ Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr _____

Name Kind 2 _____ Geburtsdatum _____

ggf. Kurzdiagnose _____ Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr _____

- Ich habe weitere Kinder

- Zum Mitgliedsbeitrag möchte ich gerne einen jährlichen Zusatzbeitrag von _____ Euro leisten.

Ich bezahle per Lastschrift* / Überweisung

*Sie helfen uns, Verwaltungskosten zu sparen, wenn Sie den Lastschrifteinzug wählen.

IBAN _____

Datum, Unterschrift Antragsteller/in und ggf. Partner/in _____

SEPA-Lastschriftmandat: Ich ermächtige die DGM, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der DGM 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. WICHTIG: Die DGM darf Ihre Daten zu Werbezwecken nicht für andere Zwecke verwenden und nicht an Dritte weitergeben. Der Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit per E-Mail widersprechen. Mehr zum Datenschutz finden Sie unter www.dgm.org.

DGM-Landesverband Baden-Württemberg

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist über 15 regionale, ehrenamtlich geführte Landesverbände vor Ort vertreten. Der Landesverband Baden-Württemberg besteht seit 1981 und hat heute über 1350 Mitglieder. Er verfügt über **ehrenamtlich arbeitende Kontaktpersonen**, die mit ihren Erfahrungen Ratsuchenden unterstützend zur Seite stehen. Sie sind meist selbst erkrankt oder Angehörige von Betroffenen und haben sich durch Schulungen der DGM sowie durch langjährige Erfahrung eine gewisse Fachkompetenz angeeignet.

Zur persönlichen Kontaktaufnahme gibt es außerdem landesweit verteilt **Gesprächskreise**, die sich in regelmäßigen Zeitabständen treffen. Hier erfolgt in persönlicher Atmosphäre reger Erfahrungsaustausch und Hilfe zur Selbsthilfe.

Einmal im Jahr wird ein Treffen aller Mitglieder, der sogenannte **Fach- und Infotag**, organisiert. Hier werden von professionellen Referenten aus Medizin, Pflege, Therapie, Sozialrecht oder Hilfsmittelversorgung Informationen und Hilfestellungen vermittelt. Natürlich ist auch der persönliche Kontakt untereinander Zweck dieses Treffens.

Der Landesverband pflegt Kontakt zu den örtlichen **Neuromuskulären Zentren (NMZ)**. Das sind auf neuromuskuläre Krankheiten spezialisierte Kliniken, die von der DGM zertifiziert sind.

Geleitet wird der Landesverband vom **Landesvorstand**. Dieser trifft sich mehrmals im Jahr zu Vorstandssitzungen, organisiert Treffen und Schulungen, unterstützt die Gesprächskreise sowie Kontaktpersonen. Der Vorstand steht im direkten Kontakt mit der Bundesgeschäftsstelle der DGM in Freiburg.



DGM-Landesvorstand Baden-Württemberg

Der ehrenamtliche Landesvorstand führt und vertritt den Landesverband nach außen. Er wird von den Mitgliedern alle drei Jahre gewählt. Derzeit setzt er sich wie folgt zusammen:

- Benjamin Bechtle (Vorsitzender)
- Jessika Richter (Stellvertretende Vorsitzende)
- Peter Thanner (Schatzmeister)
- Marcel Neumann (Schriftführer)
- Hanna Zuckermandel (Jugendbeauftragte)

Vom Landesverband berufene Beisitzer

- Claus-Peter Eisenhardt

Delegierte

Folgende gewählte Mitglieder vertreten derzeit den Landesverband Baden-Württemberg bei der jährlich stattfindenden Delegiertenversammlung, dem höchsten Organ des Vereins:

- Benjamin Bechtle
- Jessika Richter
- Peter Thanner
- Dr. Wilhelm Fischer

Stellvertretende Delegierte sind

- Hanna Zuckermandel
- Marcel Neumann



DGM-Kontaktpersonen im Landesverband Baden-Württemberg

(sortiert nach PLZ)

Unsere ehrenamtlichen Kontaktpersonen sind überwiegend selbst muskelkrank oder Angehörige von muskelkranken Menschen. Sie haben sich bereit erklärt, mit ihren zum Teil umfangreichen Erfahrungen anderen Betroffenen oder Angehörigen beratend zur Seite zu stehen. Einige von ihnen leiten zudem regionale Selbsthilfegruppen. Die Beratung durch die DGM-Kontaktpersonen dient der Hilfe zur Selbsthilfe. Bei Bedarf vermitteln sie auch zur hauptamtlichen Sozial- und Hilfsmittelberatung der Bundesgeschäftsstelle.

Alle Kontaktpersonen sind ehrenamtlich tätig und sind möglicherweise erst nach Feierabend telefonisch erreichbar oder benötigen etwas Zeit für das Beantworten einer E-Mail-Anfrage. In folgender Liste aufgeführte Beratungsschwerpunkte entsprechen den Angaben der jeweiligen Kontaktperson.



68165 Mannheim · Ulrich Schlieper
T 0621 412614, ulrich.schlieper@dgm.org (ALS)

68259 Mannheim · Kristin Arnold
T 0621 71419814
kristin.arnold@dgm.org (Mitochondriale Erkrankungen)

68535 Edingen-Neckarhausen
Marcel Renz, T 06203 4309345
marcel.renz@dgm.org (Hilfsmittel, MD Duchenne)

68753 Waghäusel · Erich Müller
T 07254 951592, erich.mueller@dgm.org
(Hilfsmittel, Soziales,
LGMD (Gliedergürteldystrophien))

68753 Waghäusel · Regina Müller
T 07254 951592, regina.mueller@dgm.org

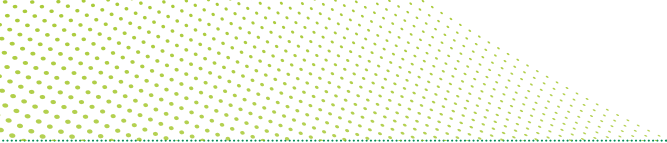
69124 Heidelberg · Margit Pfisterer
T 06221 782161, margit.pfisterer@dgm.org (ALS)

69126 Heidelberg · Eckhard Wolfin
T 06221 339533, eckard.wolfin@dgm.org
(Mobilität, Auto-Umbau, E-Rollstühle)

69257 Wiesloch · Jürgen Schütz
T 06223 7290881, juergen.schuetz@dgm.org (ALS)

69434 Hirschhorn (Neckar) · Annette Knapp-Euteneuer
T 06272 3044, annette.knapp-euteneuer@dgm.org
(ALS, Häusliche Pflege, Hilfsmittel)

70186 Stuttgart · Hildehard Salzberger ·
T 0711 467268 (ALS, Häusliche Pflege, Hilfsmittel)



70499 Stuttgart · Roland Ersing
T 0711 865320, roland.ersing@dgm.org
(LGMD (Gliedergürteldystrophien))

70563 Stuttgart · Sofia Schmid
T 0711 74555823, sofia.schmid@dgm.org (ALS)

71032 Böblingen · Bernd Bering
T 07031 437623, bernd.bering@dgm.org
(Myotone Dystrophie)

71032 Böblingen · Renate Bering
T 07031 437623, renate.bering@dgm.org

71083 Herrenberg · Barbara Berstecher
T 07032 33880, barbara.berstecher@dgm.org (ALS)

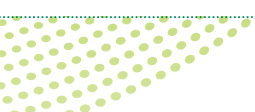
71139 Ehningen · Petra Iden
T 07034 9316900, petra.iden@dgm.org
(Kongenitale Muskelerkrankung, Hilfsmittel)

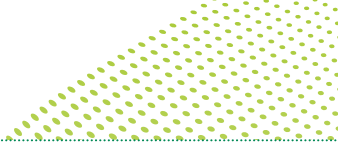
71287 Weissach · Markus Rosenberger
T 07044 900123, markus.rosenberger@dgm.org
(MD Becker-Kiener, MD Duchenne)

71364 Winnenden · Edelgard Haug
T 07195 71155 (Polyneuropathie)

72519 Veringenstadt · Dirk Wilms
T 07577 9269266, dirk.wilms@dgm.org
(Mitochondriale Erkrankungen)

72810 Gomaringen · Hartwig Schröder
T 0178 5101545, hartwig.schroeder@dgm.org
(LGMD (Gliedergürteldystrophien))





73066 Uhingen · Ludwig Ellmann
T 07161 34790, ludwig.ellmann@dgm.org
(FSHD, Beatmung, Hilfsmittel)

73342 Bad Ditzenbach · Martin Müller
T 07334 4374 martin.mueller@dgm.org
(MD Duchenne)

73469 Riesbürg-Utzmemmingen · Matthias Küffner
T 09081 86607, matthias.kueffner@dgm.org
(SMA (Kinder), SMA (Erwachsene), Beatmung)

73765 Neuhausen · Andreas Miller
T 0172 7216511, andreas.miller@dgm.org (FSHD)

74348 Lauffen · Claus-Peter Eisenhardt
T 07133 961750, claus-peter.eisenhardt@dgm.org
(Mitochondriale Erkrankungen)

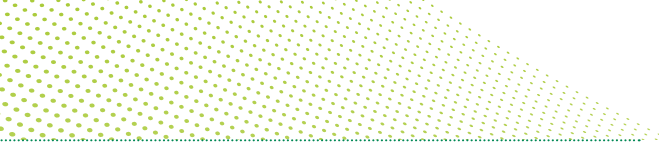
74918 Angelbachtal · Jessika Richter
T 0172 5656931, jessika.richter@dgm.org

74918 Angelbachtal · Marcel Neumann
T 07265 3769344, marcel.neumann@dgm.org

76185 Karlsruhe · Martina Baumung-Hirsch
T 0721 842211, martina.baumung-hirsch@dgm.org
(SMA (Erwachsene), Muskelkrankheiten allgemein)

76227 Karlsruhe · Benjamin Bechtle
T 0711 17029572, benjamin.bechtle@dgm.org

76327 Pfinztal · Dr. Bruno Kugel
T 07240 206568, bruno.kugel@dgm.org



78467 Konstanz · Dr. Beate Seide
T 07531 51297, beate.seide@dgm.org
(Pflegeversicherung und Einstufung,
Schwerbehindertenrecht)

78655 Dunningen · Margrit Marte
T 07402 929030, margrit.marte@dgm.org
(Post-Polio-Syndrom)

79112 Freiburg · Regina Bunk
T 07664 5271, regina.bunk@dgm.org
(HMSN, Beratung palliative Pflege, Tauer- und
Sterbebegleitung)

79336 Herbolzheim · Ruth-Carola Ruf
T 07643 8796 (Beatmung)

88255 Baienfurt · Jürgen Zenz
T 0751 42706, juergen.zenz@dgm.org

88416 Ochsenhausen · Marina Sailer
marina.sailer@dgm.org

88483 Burgrieden-Bühl · Peter Thanner
T 07392 911511, peter.thanner@dgm.org
(kongenitale Muskelerkrankung)

89073 Ulm · Hanna Zuckerman
T 0151 72401405, hanna.zuckerman@dgm.org

97756 Werbach-Gamburg · Silvia Stammer
T 09348 95054, silvia.stammer@dgm.org
(SMA, Polymyositis, Hilfsmittel)

89075 Ulm · Dr. Wilhelm Fischer
T 0731 59192, wilhelm.fischer@dgm.org (ALS)



89077 Ulm · Silvia Krauss

T 0731 65453, silvia.krauss@dgm.org (ALS)

89522 Heidenheim an der Brenz · Sarah Majer

T 07321 9258677, sarah.majer@dgm.org

Regionale Gesprächskreise und Selbsthilfegruppen im Landesverband Baden-Württemberg

Ein wesentliches Element der Selbsthilfe ist der persönliche Austausch der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Hierfür koordinieren und begleiten Kontaktpersonen des Landesverbandes Selbsthilfegesprächskreise. Diese treffen sich regelmäßig zum Erfahrungs- und Informationsaustausch über verschiedenste Themen, die die Teilnehmenden beschäftigen. Hierfür werden auch Experten eingeladen, die aktuelles aus ihrem jeweiligen Fachgebiet referieren. Es gibt Gruppen, die offen sind für alle neuromuskulären Erkrankungen, andere sind diagnosespezifisch organisiert.

Die Teilnahme an einem Gesprächskreis unterstützt dabei, eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln und stärkt die Gruppenmitglieder für ihren Alltag mit der neuromuskulären Erkrankung. Nachfolgend finden Sie die derzeit im Landesverband vorhandenen Selbsthilfegruppen mit den jeweiligen Ansprechpartnern, bei denen Sie sich näher informieren können.



Allgemeine

Selbsthilfegruppen

DGM-Selbsthilfegruppe der Metropolregion Rhein-Neckar

Regina Müller, T 07254 951592
regina.mueller@dgm.org

Gesprächskreis Region Ostalb / Ries

Matthias Küffner, T 09081 86607
matthias.kueffner@dgm.org

Regionalgruppe Göppingen

Ludwig Ellmann, T 07161 34790
ludwig.ellmann@dgm.org

Gesprächskreis Karlsruhe

Benjamin Bechtle, T 0721 17029572
benjamin.bechtler@dgm.org

Gesprächskreis Freiburg

Regina Bunk, T 07664 5271
regina.bunk@dgm.org

Selbsthilfegruppe Ulm

Hanna Zuckerman, T 0151 72401405
hanna.zuckerman@dgm.org



Diagnosespezifische Selbsthilfegruppen

ALS-Gesprächskreis Ulm

Silvia Krauss, T 0731 65453

silvia.krauss@dgm.org

ALS-Gesprächskreis Stuttgart/Herrenberg

Barbara Berstecher, T 07032 33880

barbara.berstecher@dgm.org

ALS-Gesprächskreis Metropolregion Rhein-Neckar

Ulrich Schlieper, T 0621 412614

ulrich.schlieper@dgm.org

ALS-Gesprächskreis Metropolregion Rhein-Neckar

Annette Knapp-Euteneuer, T 06272 3044

annette.knapp-euteneuer@dgm.org



Neuromuskuläre Zentren (NMZ) in Baden-Württemberg

Die durch die DGM zertifizierten Neuromuskulären Zentren bilden in Deutschland ein flächendeckendes Netz. Die Verteilung der NMZ ist so gewählt, dass eine wohnortnahe, qualifizierte Diagnostik und Therapie von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen sichergestellt wird.

In den Muskelzentren arbeiten spezialisierte Ärzte auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen, in der Regel Neurologen oder Neuropädiater, die in einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit unter anderem Kardiologen, Pulmologen, Orthopäden, Rheumatologen, Physiotherapeuten und Sozialberatenden neuromuskulär erkrankte Patienten betreuen.

Neuromuskuläre Zentren befinden sich in

Mannheim

Ludwigshafen

Heidelberg

Karlsruhe

Freiburg

Stuttgart

Tübingen

Ulm

Eine Liste mit aktuellen Ansprechpartnern und Kontaktdaten finden Sie zum Download auf www.dgm.org/medizin-forschung/neuromuskulaere-zentren-dgm. Sie können Sie auch gerne unter info@dgm.org oder T 07665 94470 bei der Bundesgeschäftsstelle der DGM bestellen.



Sozialberatung

Neben dem Beratungsangebot der Bundesgeschäftsstelle haben Sie zusätzlich die Möglichkeit zur kostenlosen psychosozialen Beratung:

Raum Tübingen, Crona-Kliniken – Neurologische Ambulanz

Manuel Köpper (B.Sc. Psychologie)

manuel.koepper@med.uni-tuebingen.de

Termine nach Vereinbarung per E-Mail:

Di: persönliche Beratung (ALS-Sprechstunde)

Do: telefonische Beratung (Muskelsprechstunde)

Patientenlotsin

Neuromuskuläre Zentren (NMZ) sind für Muskelkranke wichtige Anlaufstellen. Für die zumeist in ihrer Mobilität eingeschränkten Patienten ist die angebotene interdisziplinäre Versorgung von der anspruchsvollen Diagnosestellung bis zur medizinisch-therapeutischen Unterstützung jedoch oft mit einem großen Aufwand und Wartezeiten verbunden. In einem einzigartigen Pilotprojekt organisieren DGM-Patientenlotsen interdisziplinäre Konsultationen und leiten Patienten zu den notwendigen Stellen, damit das medizinische Personal sich auf seine eigentlichen Aufgaben in der medizinisch-therapeutischen Versorgung konzentrieren kann. Der Standort für das Pilotprojekt im Landesverband Baden-Württemberg ist das Neuromuskuläre Zentrum Rhein-Neckar.

DGM-Patientenlotsin NMZ Rhein-Neckar

Heike Matzkuhn, T 06221 5632876

heike.matzkuhn@dgm.org

Sprechzeiten: Mo bis Do 13 - 15 Uhr