

Landesverband **SACHSEN**



*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

LANDESVERBAND
SACHSEN

DGM-Landesverband Sachsen

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM) ist mit über 15 regionalen, ehrenamtlich geführten Landesverbänden vor Ort vertreten. Der Landesverband Sachsen besteht seit 1990 und hat heute über 300 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 und Stammtische**, die sich zum Teil in regelmäßigen Zeitabständen treffen. Hier erfolgt in persönlicher Atmosphäre reger Erfahrungsaustausch und Hilfe zur Selbsthilfe.

Zwei Mal im Jahr wird ein Treffen für alle Mitglieder organisiert, ein **Fachtag** und ein **Begegnungswochenende**. Hier werden von professionellen Referenten aus Medizin, Pflege, Therapie, Sozialrecht oder Hilfsmittelversorgung Informationen und Hilfestellungen vermittelt. Natürlich ist auch der persönliche Kontakt untereinander Zweck dieser Treffen.

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.

Stand: August 2021

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.



DGM-Kontaktpersonen im Landesverband Sachsen

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.

01097 Dresden

Ute Müller

T 0351 4113923 | ute.mueller@dgm.org

→ FSHD, Behindertengerechtes Bauen, Urlaub

01129 Dresden

Thomas Mittag

T 0172 7063303 | thomas.mittag@dgm.org

01139 Dresden

Ulrike Schöps

T 0351 8951732 | ulrike.schoeps@dgm.org



DGM-Landesvorstand Sachsen

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:

- Janet Naumann (Vorsitzende)
- Sandra Kmetsch (Stellvertretende Vorsitzende)
- Ulrike Schöps (Schatzmeisterin)
- Heike Band (Schriftführerin)
- André Neutag (Jugendbeauftragter)

Vom Landesverband berufene Beisitzer:

- Ulrike Gest
- Michel Günther
- Michael Murrer
- Monika Robitzsch

Delegierte:

Folgende Mitglieder vertreten den Landesverband Sachsen bei der jährlich stattfindenden Delegiertenversammlung, dem höchsten Organ des Vereins:

- Janet Naumann
- André Neutag

Stellvertretende Delegierte sind:

- Michel Günther
- Sandra Kmetsch
- Monika Robitzsch



01257 Dresden

Manuela Wähnert

T 0351 2848544 | manuela.waehnert@dgm.org

01277 Dresden

Ulrike Gest

T 0351 21099520 | ulrike.gest@dgm.org

→ Myotone Dystrophie (DM1), Hilfsmittel

01277 Dresden

Michael Murrer

T 0351 3158868 | michael.murrer@dgm.org

MD Becker-Kiener, Kfz-Umbauten, Hilfsmittel

01277 Dresden

Katharina Kepsch

T 0152 05201936 | katharina.kepsch@dgm.org

→ ALS

01307 Dresden (ab Ende 2021)

Sandra Kmetsch

T 0152 02171235 | sandra.kmetsch@dgm.org

01454 Wachau

Grit Hoffmann

T 03528 440562 | grit.hoffmann@dgm.org

→ Myotone Dystrophie (DM2), Gesprächskreis DM1/DM2

01587 Riesa

Uwe Führer

T 03525 8757105

→ HMSN, Behindertengerechtes Bauen, Hilfsmittel,
Urlaub

01744 Dippoldiswalde

Dr. med. Steffen Vogel

T 03504 618415 | Fax 03504 618706 |

praxissteffenvogel@web.de

→ Muskeldystrophie, Orthopädie, Hilfsmittel

01796 Pirna

Ingeborg Mache

T 03501 5070662 | ingeborg.mache@dgm.org

02625 Bautzen

Bernd Hempel

T 03591 480879 | bernd.hempel@dgm.org

02894 Sohland

Monika Robitzsch

T 035828 70903 | monika.robitzsch@dgm.org

03130 Spremberg

Rayko Tyralla

T 03563 9896083 | rayko.tyralla@dgm.org

→ rollstuhlgerechter Fahrzeugumbau,
persönliche Assistenz

04109 Leipzig

Michel Günther

T 0341 26575028 | michel.guenther@dgm.org

→ Heimbeatmung, Persönliches Budget/
Arbeitgebermodell

04177 Leipzig

André Neutag

T 0176 80006116 | andre.neutag@dgm.org

→ Jugend, Physiotherapie (allgemein),
Sozial-/Teilhaberecht (SGB IX)



04277 Leipzig

Katharina Kohnen

T 0173 4733667 | katharina.kohnen@dgm.org

→ Junge DGM

04316 Leipzig

Birgit Breitschuh

T 0341 58069369 | birgit.breitschuh@dgm.org

→ SMA, Spinraza

04317 Leipzig

Sarah Lenz

T 0173 6694794 | sarah.lenz@dgm.org

→ persönliche Assistenz Arbeitgebermodell

04651 Bad Lausick OT Buchheim

Janet Naumann

T 034345 559687 oder mobil 0172 8026882

janet.naumann@dgm.org

→ Elternkreis, Mitochondriale Erkrankungen

08491 Limbach

Klaus Hergert

T 03765 34370 | klaus.hergert@dgm.org

→ SMA

09212 Limbach-Oberfrohna

Iris Feuersenger

T 03722 6980996 | iris.feuersenger@dgm.org

→ ALS, Intensivpflege

09328 Lunzenau

Michael Lindemuth

T 037383 6785 | michael.lindemuth@dgm.org

→ ALS, Pflege

09488 Thermalbad Wiesenbad

Tilo Nemitz

T 03733 555917 | tilo.nemitz@dgm.org

09496 Marienberg

Heike Band

T 03735 6078218 | heike.band@dgm.org



Allgemeine Selbsthilfegruppen

Stammtische & Gesprächskreise

Stammtisch Dresden

Ute Müller

T 0351 4113923 | ute.mueller@dgm.org

Stammtisch Spremberg

Rayko Tyralla

T 03563 9896083 | rayko.tyralla@dgm.org

Stammtisch Greiz/Vogtland

Klaus Hergert

T 03765 34370 | klaus.hergert@dgm.org

Gesprächskreis Lausitz

Bernd Hempel

T 03591 480879 | bernd.hempel@dgm.org



Für Eltern mit muskelkranken Kindern

Elternkreis

Janet Naumann

T 034345 559687 oder mobil 0172 8026882

janet.naumann@dgm.org

Junge DGM

Jugendgruppe Mitteldeutschland

Katharina Kohnen

04277 Leipzig

T 0173 4733667 | katharina.kohnen@dgm.org

Lea Rottenbach

99089 Erfurt

T 0151 73023331 | lea.rottenbach@dgm.org

Diagnosespezifische Selbsthilfegruppe

Gesprächskreis Myotone Dystrophie DM1/DM2

Grit Hoffmann

T 03528 440562 | grit.hoffmann@dgm.org

ALS-Gesprächskreis

Katharina Kepsch

T 0152 05201936 | katharina.kepsch@dgm.org

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. Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) initiierte daraufhin das nun erfolgreich gestartete Pilotprojekt „DGM-Patientenlotse“.

Die Patientenlotsen organisieren interdisziplinäre Konsultationen und leiten Patienten zu den notwendigen Stellen. Ihr Vorteil sind die kurzen Wege zu den einzelnen involvierten Personen und Abteilungen. Da die Lotsen administrative und organisatorische Aufgaben übernehmen, kann sich das medizinische Personal auf seine eigentlichen Aufgaben in der medizinisch-therapeutischen Versorgung konzentrieren.

Im **Neuromuskulären Zentrum Leipzig** ist seit April 2020 Frau Eike Hänsel als Patientenlotsin tätig. Sie ist Ansprechpartnerin, Vermittlerin sowie Koordinatorin für neuromuskuläre Patienten.

DGM-Patientenlotsin Uniklinik Leipzig

Eike Hänsel

T 0341 9724366 (täglich von 13:00 Uhr bis 14:30)
muskelzentrum@medizin.uni-leipzig.de



Neuromuskuläre Zentren (NMZ)

Die Neuromuskulären Zentren bilden in Deutschland ein flächendeckendes Netz. Dort arbeiten spezialisierte Ärzte, in der Regel Neurologen oder Neuropädiater, die in enger Zusammenarbeit mit unter anderem Kardiologen, Pulmologen, Orthopäden, Rheumatologen, Physiotherapeuten und Sozialberatenden neuromuskulär erkrankte Patienten betreuen.

Neuromuskuläres Zentrum Dresden

**Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
der Technischen Universität Dresden**
Klinik und Poliklinik für Neurologie

Sprecherin des Neuromuskulären Zentrums Dresden
Dr. med. Annika Saak
T 0351 458 3876
Ambulanz.Neurologie@uniklinikum-dresden.de

Direktor: Prof. Dr. H. Reichmann
T 0351 458 3565 | Fax 0351 458 4365
Ambulanz für neuromuskuläre Erkrankungen
T 0351 458 3132 | Fetscherstr. 74 | Haus 27
(Diagnostisch-Internistisches Zentrum (DINZ))
01307 Dresden

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Direktor: Prof. Dr. med. R. Berner
T 0351 458 2440 | Fax 0351 458 4384
Fetscherstr. 74, Haus 21 (Eingang Pfortenhauer Str.)
01307 Dresden

Eine Liste mit aktuellen Ansprechpartnern und Kontaktdaten finden Sie zum Download auf www.dgm.org/medizin-forschung/neuromuskulaere-zentren-dgm.

Sie können diese auch gerne unter info@dgm.org oder T 07665 94470 bei der Bundesgeschäftsstelle der DGM in Freiburg bestellen.

Neuromuskuläres Zentrum Leipzig

Universitätsklinikum Leipzig
Klinik und Poliklinik für Neurologie

Sprecherin des Neuromuskulären Zentrums Dresden
OÄ PD Dr. med. Petra Baum
T 0341 97 24302 | Fax 0341 97 24309

Direktor: Prof. Dr. med. Joseph Claßen
Sekretariat: T 0341 97 24200 | Fax 0341 97 24209
Liebigstr. 20 | 04103 Leipzig

Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendliche
Direktor: Prof. Dr. med. Wieland Kiess
Sekretariat Neuropädiatrie
T 0341 97 26320 | Fax 0341 97 26269
Liebigstr. 20 a | Haus 6 | 04103 Leipzig



Janet Naumann, Vorsitzende
des Landesverbandes Sachsen

Alte Str. 30 | 04651 Bad Lausick OT Buchheim
T 034345 559687 | mobil 0172 8026882
janet.naumann@dgm.org | www.sachsen.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.

**Stärken Sie uns
mit Ihrer Spende.
Vielen Dank!**

DGM-Landesverband Sachsen
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE63 6602 0500 0007 4467 03
BIC: BFSWDE33KRL

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 Lastschriftinzug 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. 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/datenschutzdeklaration

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

ist mit über 9100 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

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 regionale, ehrenamtlich geführte Landesverbände flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen.

Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.

Im Moos 4, 79112 Freiburg
T 07665 94 47-0 · F 07665 94 47-20
info@dgm.org · www.dgm.org