

### **Tätigkeitsbericht für das Jahr 2023**

**Mitgliederversammlung:** Sie fand am 20. Mai wie bisher in Rendsburg statt mit erfreulichen 32 Teilnehmenden. Als Gast berichtete ein Mitglied des Bundesvorstandes Aktuelles aus Bundesvorstand und Geschäftsleitung. Ein geplanter Fachvortrag zum Thema „Autofahren mit Handicap“ fiel wegen Krankheit des Referenten aus.

**Kontaktpersonenschulung** am 22. April: Eine Mitarbeiterin des Pflegestützpunktes NMS referierte zum Thema „Pflegegrad, worauf es vor /bei der Begutachtung durch den MD ankommt“ und beantwortete die Fragen der Anwesenden.

**Das Herbstseminar** vom 20.-22. Oktober in Breklum für Mitglieder und Interessierte fand mit den Workshops zu den Themen „Kinästhetik“ und „Yoga“ bei den Muskelkranken und ihren Angehörigen großen Anklang. Beide Workshops dienten dem Erlernen physiologisch richtiger, Kräfte schonender Bewegung. Die Abende und die Pausen wurden für den lange vermissten persönlichen Austausch genutzt.

**Online Stammtische:** Wir begannen damit während der Einschränkungen durch Corona, um den Kontakt zu den Mitgliedern zu halten und Information zu bieten. Sie haben sich bewährt. Themen: Januar: „Die Herausforderungen der Schulzeit meistern“. März: „Aufgaben des Integrationsfachdienstes“. April: „Linguistik und Sprachtherapie bei neuromuskulären Erkrankungen“. (NME). September: Vorstellung der „Diagnosegruppe SMA“ durch die Vorsitzende und ihre Stellvertreterin. Oktober: Vorstellung eines Studien-Projektes zum Thema Physiotherapie der Uni Lübeck. November: „Vom richtigen Umgang mit Kostenträgern und Versicherern“. Eine Sozialberaterin aus der Bundesgeschäftsstelle referierte über dieses für alle wichtige Thema.

**Fachtag DMD/BMD**, - geplant und vorbereitet gemeinsam mit den Vorsitzenden der Diagnosegruppe Duchenne/ Becker-Kiener für das erste Wochenende im Oktober in HH mit den Themen Forschung (Referentin vom UKE), Physiotherapie (Uni Lübeck) Augensteuerung, Yoga, - -musste wegen zu weniger Anmeldungen abgesagt werden.

**Tod Professor Jeanette Erdmann.** Zu der Trauerfeier am 3. August in Lübeck fanden sich die beiden Vorstandsmitglieder des Landesverbandes und weitere Mitglieder ein. Das anschließende Treffen im Trauercafé war der Erinnerung an die Verstorbene gewidmet.

**Online-Vortragsreihe** in Zusammenarbeit mit den Landesverbänden Bremen, Niedersachsen, Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern: Januar: letzter Vortrag der Reihe „Selbstbestimmt Sterben“ mit einem Fachanwalt als Referenten. Planung und Vorbereitung LV SH. Im Herbst begann eine neue Reihe zu „Leben mit Behinderung“. Im September vom LV SH gestaltet: „Reisen mit Handicap“, Vortrag einer Rollstuhlfahrerin mit der Möglichkeit Fragen zu stellen und eigene Erfahrungen beizusteuern.

**Selbsthilfegruppen:** Treffen monatlich. Neue Mitglieder: ja, aber auch Abschiede durch Krankheit oder Tod.

**Die ALS Gruppe** unternahm am 21. Juni im Rahmen des Global Day of ALS eine geführte Rollstuhlwanderung durch die Nordoer Heide. Beim Treffen am 19. September gab eine Kinästhetiktrainerin, eine Einführung in die „Bewegungslehre Kinästhetik“.

**Itzehoe:** Die Leiterin der SHG Itzehoe kündigte zu Ende 2021 ihre Mitarbeit, bot sie im Herbst 2023 aber wieder an: Nach einer Pause ohne Leitung übernahm die 2. Vorsitzende des LV die Gruppenleitung.

**Rendsburg:** Die Leiterin der SHG Rendsburg kündigte ihre Mitgliedschaft bei der DGM – sie endet am 31.12.23. Ob weitere Gruppenmitglieder gekündigt haben oder ob noch Treffen stattfinden, ist nicht bekannt.

Die Wiederbelebung leitungsloser Selbsthilfegruppen gestaltet sich ausgesprochen schwierig.

**Rellingen:** die Bemühungen, für die Gruppe eine Leitung zu finden, waren bisher erfolglos.

**Lübeck:** Mehrere anberaumte Termine zu einer Auftaktveranstaltung zur Wiederbelebung und Gewinnung einer Leitung der SHG in Lübeck, mussten aus verschiedenen Gründen auf 2024 verschoben werden.

Erfreulich: Von ALS Betroffene gründeten im September in Neumünster mit Unterstützung des Leiters der bestehenden ALS Gruppe eine neue, noch zahlenmäßig kleine Gruppe.

**Heide:** In der SHG Heide hielt eine erfahrene Ökotrophologin einen Vortrag über kritische Nahrungsmittel bei neuromuskulären Erkrankungen.

### **Öffentlichkeitsarbeit**

Der monatliche Newsletter informiert nicht nur Mitglieder sondern auch Interessierte, die darum bitten.

Auch auch im Internetauftritt - <https://dgm.org> - finden sich Hinweise auf Veranstaltungen und Berichte z.B über Mitgliederversammlungen, Seminare, Schulungen.

Ausführliche Berichte werden in der vierteljährlich erscheinenden Verbandszeitung „Muskelreport“ veröffentlicht. Im NDR wurde ein Interview mit der Vorsitzenden des LV wiedergegeben und von einem Besuch bei einer SHG berichtet. Auch in der regionalen Presse wurde über Aktivitäten einer Gruppe berichtet.