



**Tätigkeits-  
und Finanzbericht  
des DGM-Bundesverbands  
für das Wirtschaftsjahr  
2023**

## **Inhalt Tätigkeits- und Finanzbericht 2023**

Die DGM im Jahr 2023	3
Gremien	11
Politische Arbeit	12
Wissenschaft und Forschung	12
Landesverbände	18
Diagnosegruppen	18
Geschäftsstelle	18
Nachrufe	19
(Dach-)Verbände	19
Ausblick	20
Danksagung	20
Finanzbericht	21
Allgemeine Vermögenslage	22
Gewinn- und Verlustrechnung	23
Zusammenfassung	24
Sicherung der Unabhängigkeit und Selbstauskunft	25
Auszug aus dem Bericht des Wirtschaftsprüfers	28
Bescheinigung des Wirtschaftsprüfers	28

---

## Die DGM im Jahr 2023

Die DGM als älteste und größte Patientenorganisation im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen zählt nun fast 10.000 Mitglieder. Die breit aufgestellten und in der Öffentlichkeit bekannt gemachten Angebote für Betroffene haben im Berichtszeitraum zu einem Mitgliederzuwachs geführt.

Im Berichtsjahr 2023 wurden wesentliche administrative Projekte beendet, die in 2022 gestartet worden waren. Die Internetpräsenz und die Mitgliedersoftware sind in die Live-Schaltung gegangen. Beide Digitalisierungstools sind miteinander verknüpft, sodass in der Endausbaustufe eine datenbasierte Kommunikation möglich ist. Die Internetseite muss den Bedürfnissen von Ratsuchenden gerecht werden: Die Suche nach Unterstützung muss durch die gezielte Ansteuerbarkeit von Themen bequem möglich sein. Die Mitgliedersoftware liegt als Datenpool dahinter, damit bei konkreter Suche nach Ansprechpersonen, Organisationen oder bei Interaktionen (Benefiz-Veranstaltungen, Spenden, Mitgliedschaft, Zertifizierung, Jahrbucherstellung uvm.) online agiert werden kann.

Neben den deutschlandweit mehr als 350 ehrenamtlichen Kontaktpersonen (peer-to-peer Beratende) engagieren sich in den Landesverbänden und Diagnosegruppen ebenfalls ehrenamtliche Vorstände und übernehmen einen erheblichen Teil der Aufgaben im Sinne der Betroffenen.

Die in Freiburg-Waltershofen ansässige Bundesgeschäftsstelle hat 19 hauptamtliche Mitarbeitende (Vollzeitäquivalent: 14). Diese sind tätig in den Bereichen Verwaltung, Beratung, Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit. Bedingt durch die Berentung eines Mitarbeiters und das altersbedingte Ende eines externen Dienstleister-Angebotes sind in 2023 insgesamt drei neue Stellen in der Beratung und im Bereich Öffentlichkeitsarbeit besetzt worden. Die jeweilige Einarbeitung und dynamische Gestaltung der Teamkonstellation orientiert sich konzeptionell an den erarbeiteten Vorgaben aus dem Qualitätshandbuch.

### **Stärkung und Vernetzung: Beratung und Miteinander**

In einer Reihe von Fachtagen, Thementagen und Symposien – organisiert durch Landesverbände, Diagnosegruppen und die Elterngruppe – wird ein umfassendes Unterstützungsnetzwerk für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und deren Angehörige aufgebaut. Das Hauptziel dieser Veranstaltungen ist die Förderung der Gesundheitskompetenz der Betroffenen. Dazu gehört die Wissenserweiterung über die Erkrankung und Versorgungsoptionen, psychosoziale Stärkung sowie der zielorientierte Umgang mit administrativen, rechtlichen sowie organisatorischen Situationen. Die zahlreichen Präsenztreffen wurden mit fachlichen Referaten bestückt.

Ein herausragendes Beispiel für diese Bemühungen sind die FSHD-Fachtage, die von der FSHD-Gruppe und dem Landesverband Hessen gemeinsam organisiert wurden. Mit rund 80 Teilnehmenden wurden sowohl diagnosespezifische als auch allgemeine sozialmedizinische Themen behandelt. Ein Höhepunkt dieser Veranstaltung war die Verleihung der Ulrich-Brodeßer-FSHD-Forschungspreise, die die Bedeutung der Forschung in diesem Bereich unterstreicht.

Ein weiteres innovatives Format ist die Online-Veranstaltungsserie der „Nordachse“, bestehend aus den Landesverbänden Hamburg, Bremen/Niedersachsen, Schleswig-Holstein und Mecklenburg-Vorpommern. Diese Serie konzentrierte sich auf das Thema Palliativversorgung und bot über vier

---

Abende hinweg mit qualifizierten Referierenden eine tiefgehende Auseinandersetzung mit diesem wichtigen Thema.

Die Mitgliedertage, an denen im Mai 2023 über 180 Personen in Präsenz und 120 online teilnahmen, boten mit 23 Workshops – davon vier in hybrider Form – ein breites Spektrum an Themen. Die 20 Referierenden konnten ihre Expertise in gewohnter Qualität präsentieren. Die Themenauswahl, getroffen von der Bundesgeschäftsstelle und dem Kollegium aus Bayern, weckte großes Interesse unter den Teilnehmenden.

Neben diesen Veranstaltungen wurde auch die telefonische und digitalisierte persönliche Beratung durch das Beratungsteam in der Bundesgeschäftsstelle intensiv genutzt. Im Bereich der Sozial-, Sozialrechts- und Hilfsmittelberatung erhielten Betroffene konkrete Unterstützung, Hinweise und Formulierungsvorschläge für den notwendigen Schriftverkehr. Die Möglichkeit, persönliche Präsenzberatungen in den beiden Probewohnungen in Anspruch zu nehmen, wurde ebenfalls gut angenommen.

Diese vielfältigen Angebote zeigen, wie wichtig es ist, Betroffene und ihre Angehörigen nicht nur mit Informationen, sondern auch mit praktischer Unterstützung und Möglichkeiten zum Austausch zu versorgen. Sie tragen wesentlich dazu bei, das Leben mit einer neuromuskulären Erkrankung zu erleichtern und ein Gefühl der Gemeinschaft und des Verständnisses unter den Betroffenen zu fördern.

Eine wesentliche Säule der Unterstützungstätigkeit für Ratsuchende liegt in der Beratung, die Selbstbetroffene durchführen, der sogenannten Peer-to-Peer-Beratung. Die dafür fachlich und persönlich geeigneten DGM-Mitglieder werden als Kontaktpersonen geführt. Über die dreitägige Kontaktpersoneneinsteigerschulung erhält der Personenkreis einen intensiven fachlichen sowie persönlichen Input. Die Themen sind u.a. Grundstrukturen der DGM, Aufgaben einer Patientenorganisation, Unterstützung durch die Bundesgeschäftsstelle, Beratungskompetenz und Grundverständnis für neuromuskuläre Erkrankungen. Die Kontaktpersoneneinsteigerschulung in 2023 war mit 23 Teilnehmenden gut besucht.

Über die Landesverbände und Diagnosegruppen erhalten die Kontaktpersonen regelmäßige Fortbildungsangebote, um über Entwicklungen in Wissenschaft und Forschung, Hilfsmittel, Sozialrecht oder psychisch-soziale Kompetenzen neue Kenntnisse zu erlangen. Die vielen Angebote in 2023 wurden auch für den wichtigen persönlichen Austausch genutzt.

## **JungeDGM**

Alle DGM-Mitglieder unter 30 Jahre werden der JungeDGM zugeordnet. Mit Stichtag 31.12.2023 gestaltete sich die Mitgliederstruktur für Kinder/Jugendliche/Junge Erwachsene wie folgt:

0 – 15 Jahre: 177 Mitglieder (beitragsfrei)  
16 – 25 Jahre: 147 Mitglieder (Junge Leute Bonus)  
26 – 29 Jahre: 99 Mitglieder

Um insbesondere Mitgliedern dieses Alters entsprechende Angebote unterbreiten zu können, hat sich die Leitung der JungeDGM gemeinsam mit den Jugendbeauftragten im Rahmen eines Ideenkongresses intensiv mit den Themen Öffentlichkeitsarbeit und intensivere Nutzung Sozialer Medien beschäftigt. Weitere inhaltliche Themen sowie mögliche Veranstaltungsformen wurden besprochen und geplant. Daraus resultierend wurde u.a. der JungeDGM-Instagram-Account

gestartet, auch wurde ein Online-Referat (Thema Sexualität) konzipiert und im September 2023 durchgeführt.

### **Neuwahlen und Impulse bei der Delegiertenversammlung**

Bei der Delegiertenversammlung 2023 standen nach drei Jahren Amtszeit die turnusgemäßen Wahlen auf dem Programm. Diese Wahlen brachten neue Verantwortungsträgerinnen und -träger in die Struktur der DGM.

Als Mitglieder der Beschwerdekommision wurden Conni Gliese, Marion Haase, Ingrid Künster, Julian Wendel und Tobias Huber gewählt. Ihre Aufgabe wird es sein, sich mit Beschwerden und Anliegen der Mitglieder auseinanderzusetzen und Lösungswege zu erarbeiten.

Als Finanzkommission wurden Tobias Huber, Wolfgang Teufel und Patrick Leopold wiedergewählt. Ihre kontinuierliche Arbeit in dieser Kommission gewährleistet Stabilität und Fachkenntnis in finanziellen Angelegenheiten.

Ein besonderes Augenmerk lag auf den Vorstandswahlen, die zu einer neuen Zusammensetzung des Bundesvorstands führten. Katharina Kohnen, Prof. Ulrike Schara-Schmidt, Gerhard Graß, Constantin Grosch, Prof. Jens Schmidt und Dr. Stefan Perschke wurden in den Vorstand gewählt. Zudem wurden die Diagnosegruppenvorsitzende Silke Schlüter sowie die Landesverbandsvorsitzende Petra Hatzinger als gleichberechtigte Mitglieder in den Bundesvorstand entsandt. Die vielfältigen Erfahrungen und Perspektiven aller Vorstandsmitglieder versprechen eine dynamische, respektvolle und effektive Vorstandstätigkeit. Die internen Wahlen innerhalb des Vorstands ergaben, dass Dr. Stefan Perschke als Vorsitzender, Silke Schlüter als seine Stellvertreterin und Gerhard Graß als Schatzmeister fungieren werden.

### **Wirtschaftlichkeit – Spenden – Fundraising – Öffentlichkeitsarbeit**

Die satzungsgemäßen Aufgaben in Beratung sowie Unterstützung von Betroffenen, Förderung der Forschung, Öffentlichkeitsarbeit sowie politischer Interessensvertretung werden maßgeblich finanziert über Mitgliedsbeiträge, Förderungen der Krankenkassen nach § 20 h SGB V sowie Spenden/Erbschaften.

Insbesondere für Spenden und Einnahmen aus Erbschaften ist eine transparente, authentische und proaktive Kommunikation die Grundlage. Daher werden die Aktivitäten in Forschung, Politik sowie in den umfangreichen Unterstützungsbemühungen regelmäßig publiziert und über (soziale) Medien dargestellt. Die Hauptausgaben für Beratung, Verwaltung sowie die Forschungsförderung sind transparent veröffentlicht. Somit wird allen Zuwendenden verdeutlicht, wie die von ihnen zur Verfügung gestellten Mittel verwendet werden. Der Forschungsbericht, der Tätigkeits- und Finanzbericht sowie die regelmäßige auch inhaltlich-fachliche Berichterstattung über Forschungsprojekte geben eine höchstmögliche Transparenz über die wirtschaftliche Situation der DGM.

Auf der Einnahmenseite konnte sich die DGM in 2023 auf eine hohe Spendenbereitschaft verlassen. Auch über Anlassspenden (Kondolenzspenden, Geburtstags- oder Jubiläumsspenden) wurde der DGM im Berichtszeitraum finanzielle Unterstützung zuteil. Zudem erhielt die DGM in 2023 Vermächtnisse und Erbschaften, die für die Finanzierung von Beratungsangeboten sowie Forschungsaufgaben eingesetzt werden.

In 2023 sind deutschlandweit umfangreiche Veranstaltungen durchgeführt worden, die das Bewusstsein für Muskelerkrankungen erhöht sowie eine Spendenbereitschaft erzeugt haben. Neben Lauf- und Radfahrevents (u.a. Muskeltour Westerstede, FightALS.run) wurden Musikveranstaltungen, Ausfahrten oder Vereinsmeisterschaften zu Gunsten der DGM durchgeführt.

Wesentliche Formen der Öffentlichkeitsarbeit sind die Internetseite [www.dgm.org](http://www.dgm.org), das Mitgliedermagazin „Muskelreport“ sowie der ca. viermal jährlich erscheinende Newsletter. Die komplett neu konzipierte Internetpräsenz zeigt Usern die Angebote und Aktivitäten der DGM. Mit wenigen Klicks sollen Webseitenbesuchende Antworten auf ihre Fragen erhalten. Zudem ist die Seite verknüpft mit Datenquellen aus der Vereins-EDV. Daraus ergeben sich Informationsquellen für Betroffene, die aktuell und zielgenau auf die eingegebenen Fragen eingehen. Die Seite [www.dgm-behandlungszentren.org](http://www.dgm-behandlungszentren.org) zeigt die Versorgungsstruktur in Deutschland insbesondere für die Spinale Muskelatrophie. Die hohe Ansteuerungsfrequenz der Seite verdeutlicht den Bedarf, spezielle Zentren, ihre Schwerpunkte und die direkten Ansprechpersonen mit den jeweiligen Kontaktmöglichkeiten vermittelt zu bekommen.

Der Muskelreport erscheint in jedem Quartal und berichtet über alle bedeutsamen Aktivitäten aus den Landesverbänden und Diagnosegruppen. Zudem werden patientenrelevante Entwicklungen/Projekte/Vorhaben aus Medizin und Forschung veröffentlicht. Reiseberichte, Elternseiten, rechtliche Fakten sowie vereinsinterne Informationen komplettieren den Inhalt des Muskelreport.

### **Erfolgreicher wissenschaftlicher Kongress der DGM in Essen: Think Tank in der Neuromuskulären Forschung**

Vom 22. bis 24. März 2023 fand in Essen ein bedeutendes Ereignis für die wissenschaftliche Gemeinschaft statt: der wissenschaftliche Kongress der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM). Unter der Leitung des Kongresspräsidententeams Prof. Dr. Ulrike Schara und Prof. Dr. Tim Hagenacker versammelten sich 637 Expertinnen und Experten aus den Bereichen Wissenschaft, Medizin und Forschung, um sich über die neuesten Entwicklungen in der Diagnose und Therapie neuromuskulärer Erkrankungen auszutauschen.

Die Bedeutung dieses Kongresses kann nicht hoch genug eingeschätzt werden, insbesondere angesichts der rasanten Fortschritte in der Behandlung solcher Erkrankungen. Innovative Therapieansätze, wie Gen-Therapien und Enzymersatztherapien, standen im Mittelpunkt der Diskussionen und Präsentationen, was die dynamische Natur des wissenschaftlichen Fortschritts in diesem Bereich unterstreicht.

Ein Höhepunkt des Kongresses war die Verleihung der DGM-Forschungspreise. Diese Auszeichnungen, darunter der Junior-, Myositis- und Felix-Jerusalem-Preis, würdigen herausragende Beiträge zur Erforschung neuromuskulärer Erkrankungen. Die Anerkennung wissenschaftlicher Leistungen junger Forscher sowie etablierter Experten spiegelt das Engagement der DGM für Innovation und Fortschritt wider.

Besondere Ehrungen erhielten Prof. Dr. Brunhilde Wirth und Prof. Dr. Carsten Bönnemann, die für ihre Lebenswerke mit den renommierten Duchenne-Erb-Preisen ausgezeichnet wurden. Diese Auszeichnungen unterstreichen die langjährige Hingabe und den bedeutenden Beitrag dieser Wissenschaftler zur Erforschung und Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen.

Die Resonanz der Teilnehmenden und Aussteller war durchweg positiv, was die Bedeutung und den Erfolg des Kongresses unterstreicht. Die Veranstaltung bot eine einzigartige Plattform für den Austausch von Wissen und Ideen und stärkte die Gemeinschaft derjenigen, die sich der Erforschung und Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen widmen.

Insgesamt markierte der Kongress der DGM einen wichtigen Schritt vorwärts im Kampf gegen neuromuskuläre Erkrankungen und setzte neue Maßstäbe für zukünftige Forschung und Therapieentwicklung in diesem entscheidenden medizinischen Bereich.

## **Patientenfachtag in Essen**

### **Wissensaustausch und Unterstützung für Patienten und Angehörige**

Traditionell fand am Folgetag des DGM-Kongresses in Essen der Patientenfachtag statt. Diese Veranstaltung, die sich speziell an Betroffene und ihre Angehörigen richtete, bot wertvolle Einblicke und Unterstützung für etwa 80 Teilnehmende, die mit den Herausforderungen dieser komplexen Erkrankungen leben.

Der Fachtag war in mehrere Themenblöcke gegliedert, die sich auf verschiedene Aspekte neuromuskulärer Erkrankungen konzentrierten:

1. Eltern von betroffenen Kindern: Dieser Block bot Eltern die Möglichkeit, sich über die spezifischen Herausforderungen im Umgang mit neuromuskulären Erkrankungen bei Kindern zu informieren und auszutauschen. Experten gaben Einblicke in die Betreuung und Unterstützung, die für die Entwicklung und das Wohlbefinden der betroffenen Kinder entscheidend sind.
2. Myofibrilläre Myopathie: Ein weiterer Fokus lag auf der myofibrillären Myopathie, einer spezifischen Form neuromuskulärer Erkrankungen. Referate in diesem Block behandelten sowohl die medizinischen Aspekte der Erkrankung als auch den alltäglichen Umgang damit. Die Teilnehmenden erhielten wertvolle Informationen über die neuesten Behandlungsmethoden und Forschungsergebnisse.
3. Erkrankte ohne feststehende Diagnose oder ultraseltene Erkrankungen wie LAMA2: Dieser Teil des Fachtages war besonders für diejenigen von Bedeutung, die mit seltenen oder noch nicht diagnostizierten neuromuskulären Erkrankungen leben. Die Referate boten Einblicke in die Herausforderungen der Diagnosestellung und Behandlung solch seltener Erkrankungen und gaben den Betroffenen eine Stimme.

Jeder Themenblock umfasste zwei bis drei Referate, die sich sowohl mit den medizinischen Aspekten der jeweiligen Erkrankungen als auch mit dem praktischen Umgang im Alltag befassten. Die Referate wurden von Expertinnen und Experten auf dem jeweiligen Gebiet gehalten und boten den Teilnehmenden eine Mischung aus fachlichem Wissen und praktischen Ratschlägen.

Der Patientenfachtag in Essen war nicht nur eine Informationsquelle, sondern auch eine Plattform für den Austausch und die Vernetzung unter Betroffenen. Die Teilnehmenden hatten die Gelegenheit, sich mit anderen in ähnlichen Situationen auszutauschen und wertvolle Kontakte zu knüpfen.

Insgesamt bot der Fachtag eine wichtige Ressource für Menschen, die direkt oder indirekt von neuromuskulären Erkrankungen betroffen sind. Er unterstrich die Bedeutung von Wissensaustausch, Unterstützung und Gemeinschaft im Umgang mit diesen komplexen und oft herausfordernden Erkrankungen.

## **Fortschritt durch Forschung**

### **Die DGM und ihr Engagement in der neuromuskulären Wissenschaft**

Die DGM setzt sich mit Nachdruck für die Förderung der Forschung im Bereich der neuromuskulären Wissenschaften ein. Ein zentraler Aspekt dieser Bemühungen ist die finanzielle Unterstützung des European Neuromuscular Centre (ENMC), das internationale Workshops organisiert und durchführt. Diese Workshops bieten eine einzigartige Plattform für den Austausch zwischen Fachexpertinnen und -experten aus Medizin und Wissenschaft sowie Betroffenen. Sie konzentrieren sich auf medizinisch-therapeutische Themen sowie Patientenversorgung und sind entscheidend für die Förderung von Entwicklungen in Diagnose, Therapie und Versorgung.

Im Berichtsjahr hat die DGM ihre Rolle in der Förderung der Forschung ausgefüllt, indem sie umfangreiche, vielversprechende und ambitionierte Forschungsprojekte unterstützte. Insgesamt wurden über 300.000 Euro für 18 Einzelprojekte bereitgestellt, was die Verpflichtung der DGM zur Förderung der Wissenschaft in diesem Bereich unterstreicht.

Die DGM würdigt die Leistungen von jungen Forscherinnen und Forschern sowie etablierten Wissenschaftlern durch die Vergabe unterschiedlicher Forschungspreise. Der Junior- und der Myositispreis zielen auf Nachwuchsforschende ab, während der dreiteilige Felix-Jerusalem-Preis sich an etablierte Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen richtet. Der im Zweijahresrhythmus verliehene Duchenne-Erb-Preis wurde 2023 auf dem DGM-Kongress an Prof. Dr. B. Wirth (national) und Prof. Dr. C. Bönnemann (international) vergeben, was deren herausragende Beiträge in diesem Feld anerkennt.

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Forschungsförderung ist die Zertifizierung der Neuromuskulären Zentren (NMZ) im Dreijahresrhythmus. Ende 2023 konnte der Zertifizierungsprozess für die Jahre 2024 – 2026 erstmalig online durchgeführt werden. Der Bundesvorstand entscheidet auf Basis von Qualifikationskriterien. Diese sind in der Sitzung des Sprecherrates (jetziger Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat der DGM) am 1. März 2007 verabschiedet und vom Bundesvorstand im August 2020 in weiterentwickelter Form beschlossen worden.

Der Medizinisch-Wissenschaftliche Beirat der DGM, bestehend aus Sprecher bzw. Sprecherin, ggf. deren Stellvertreterinnen, Koordinatoren von anerkannten medizinischen Netzwerken sowie vom Bundesvorstand bestimmten therapeutischen Fachexperten, trifft sich jährlich in der Regel einmal in Präsenz und einmal online. Diese Treffen dienen dem Austausch über aktuelle Entwicklungen in Diagnostik, Therapie und Versorgung sowie anderen wichtigen Belangen im neuromuskulären Bereich.

Ein weiteres Betätigungsfeld in 2023 war die Entwicklung der S2k-Leitlinie für die palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen, an der Tatjana Reitzig im Rahmen ihres ehrenamtlichen Engagements aktiv mitgearbeitet hat.

## **Patientenlotsen im Focus**

### **Verstetigung der Patientenlotsenangebote in Göttingen, Jena und Leipzig**

Die DGM ist seit 2020 aktiv an der Versorgung von Betroffenen mit einer neuromuskulären Erkrankung durch Patientenlotsen beteiligt. Dies erfolgte zunächst an fünf Muskelzentren in Jena, Göttingen, Leipzig, Heidelberg sowie Essen. In 2023 ist es gelungen, weitere Sponsoren zu gewinnen, und somit konnten zum Ende des Berichtsjahrs auch in den Muskelzentren Lübeck und Rüdersdorf

Patientenlotsinnen eingestellt werden. Ihre Aufgabe besteht darin, Betroffene in den komplexen Versorgungspfaden bei Diagnose und Therapie wegweisend zu unterstützen. Sie agieren als direkte Ansprechpartnerinnen, koordinieren intersektorale Termine und führen Patientinnen und Patienten durch die breite Palette der medizinisch-therapeutischen, sozialen sowie organisatorischen Anforderungen.

Der Projektstatus ist inzwischen in Göttingen, Jena und Leipzig aufgelaufen. Die Kliniken haben die enormen Vorteile für Patienten sowie medizinische Fachkräfte und damit verbundene wirtschaftlich positive Effekte aufgegriffen. Die in 2023 geführten Gespräche mit den Verantwortungsträgern in den Kliniken und die erarbeiteten Unterstützungsmodelle durch die DGM haben dazu geführt, dass die Angebote an den drei Muskelzentren unter der Regie der Kliniken weitergeführt werden. Auf bundespolitischer Ebene ist die Notwendigkeit des flächendeckenden wegweisenden Angebots erkannt worden. Nun gilt es, Lotsen in die Regelversorgung zu bringen und dafür die rechtlichen Voraussetzungen zu schaffen. Der Ansatz von SGB-übergreifenden Unterstützungsangeboten erscheint sehr sinnvoll; auch für Muskelkranke sind die Themen Pflege, Reha, Teilhabe, Hilfsmittel von besonderer Bedeutung.

Die (Weiter-)Entwicklung der Implementierung von Lotsenangeboten und die rechtliche Verortung waren Hauptthema auf dem in Berlin am 9. November 2023 stattgefundenen „Tag der Patientenlotsen“. Dabei riefen die Veranstalter (DGM, Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe, Bundesverband Managed Care, Deutsche Gesellschaft für Care- und Case-Management) dazu auf, regionale Lösungen für die Versorgung von Menschen in gesundheitlichen und sozialen Notlagen zu stärken. Patientenlotsen kommt dabei eine entscheidende Rolle zu, berichteten Modellprojekte ausgehend von umfassenden Erfahrungen vor Ort. Wie schon im Vorjahr appellierten die Veranstalter an die Bundesregierung, die im Koalitionsvertrag formulierte Ankündigung, Patientenlotsen regelhaft zu etablieren, umzusetzen. Ein in der Veranstaltung vorgestelltes Rechtsgutachten zu bereits existierenden sozialrechtlichen Möglichkeiten für einen regelhaften Anspruch aller Versicherten lieferte dazu die Vorlage.

Mehr als 160 Personen aus dem Gesundheitswesen nahmen teil – mit dem Ziel, Möglichkeiten für die regionale Verankerung von Patientenlotsen zu erörtern. Auf Seiten der DGM nahmen die Lotsinnen sowie Vertreter aus den Landesverbänden und dem Bundesvorstand teil.

Der Abschlussbericht über die Evaluation des DGM-Patientenlotsenprojekts 2020 – 2023 ist erstellt und von PD Dr. Torsten Langer sowie Christine Straub (Universitätsklinikum Freiburg) übergeben worden. Die positiven Aussagen aus dem Bericht betonen u.a. die Entlastungen im Gesundheitssystem: „Darüber hinaus unterstützen sie (Patientenlotsen) durch eine strukturierte Prozesskoordination und die Übernahme vorbereitender Maßnahmen die Versorgung der Patienten im Neuromuskulären Zentrum.“

## **Die wirtschaftliche Situation**

Die wirtschaftliche Situation der DGM ist auch im Berichtsjahr 2023 zufriedenstellend. Dabei kann sich die DGM auf die Unterstützung von vielen Spenderinnen und Spendern verlassen, die regelmäßig oder in 2023 erstmalig die Tätigkeitsfelder der DGM durch Zuwendungen förderten. Die große Transparenz der Ausgabensituation, die Darstellung der Forschungsfinanzierungen sowie die Einhaltung des Gebots der Wirtschaftlichkeit und Sparsamkeit sind Grundlage für die Schaffung einer Vertrauenssituation gegenüber den Unterstützern.

Trotz der gesellschaftlichen und internationalen Krisen sowie der damit verbundenen allgemeinen Stimmungslage ist das Spendenaufkommen im Vergleich zu den Vorjahren auf dem ungefähr gleichen Niveau geblieben. Die Geldeingänge durch Spenden, Vermächtnisse, Erbschaften und Mitgliedsbeiträge werden entsprechend der Zweckbindung für Forschung, Beratung oder allgemeine Unterstützung der DGM eingesetzt.

### **Mitgliederentwicklung**

Die Mitgliederzahl ist erfreulicherweise erneut gestiegen. Sie belief sich am 31. Dezember 2023 auf 9.998. Angaben zur Mitgliederstruktur sind im Anhang näher erläutert.

---

## Gremien

Turnusgemäß sind auf der Delegiertenversammlung am 16. Juli 2023 der Bundesvorstand, die Finanzkommission sowie die Beschwerdekommision gewählt worden.

### Vorstand

Amtierender Bundesvorstand bis zur Neuwahl in der Delegiertenversammlung:

Dr. iur. Stefan Perschke	1. Vorsitzender
Prof. em. Dr. med. Reinhard Dengler	2. Vorsitzender
Gerhard Graß	Schatzmeister
Silke Schlüter	
Katharina Kohnen	
Benjamin Bechtle	
Constantin Grosch	

Der Bundesvorstand besteht seit dem 16. Juli 2023 aus:

Dr. iur. Stefan Perschke	1. Vorsitzender
Silke Schlüter	2. Vorsitzende
Gerhard Graß	Schatzmeister
Constantin Grosch	
Petra Hatzinger	
Katharina Kohnen	
Prof. Dr. Ulrike Schara-Schmidt	
Prof. Dr. Jens Schmidt	

Im Jahr 2023 wurden – teils online – diverse Sitzungen des Bundesvorstands durchgeführt. Präsenzsitzungen fanden am 12. Mai, 14. Juli, 16. Juli sowie am 15./16. Dezember 2023 statt.

### Finanzkommission

Am 16. Juli 2023 wurde folgende Finanzkommissionsbesetzung durch die Delegierten wiedergewählt: Tobias Huber, Wolfgang Teufel und Patrick Leopold.

### Beschwerdekommision

Bis zur Delegiertenversammlung bestand die Beschwerdekommision aus Conni Gliese, Marion Haase, Tobias Huber, Ingrid Künster und Manfred Stange. Die Delegiertenversammlung wählte turnusgemäß am 16. Juli 2023 Conni Gliese, Marion Haase, Ingrid Künster, Julian Wendel und Tobias Huber in die Beschwerdekommision.

### Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat (MWB)

2023 sind zwei Treffen des Beirats durchgeführt worden, am 22.5.2023 als virtuelle Zusammenkunft sowie als Präsenztreffen am 13.11.2023 in Frankfurt. In den Sitzungen werden jeweils aktuelle Themen aus Medizin, Therapie, Versorgung und Wissenschaft besprochen.

---

## Politische Arbeit

Die DGM nimmt umfangreiche Aufgaben im Bereich der Interessensvertretung für ihre Mitglieder wahr. Als Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) sind DGM-Vertreterinnen und -vertreter in unterschiedliche Prozesse eingebunden, um den Blick der Betroffenen in die Diskussion mit einzubringen.

Neben dem Amnog-Verfahren (Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz für die Preisregulierung von Medikamenten) hat die DGM sich u.a. in Bereichen der anwendungsbegleitenden Datenerhebung, des Neugeborenen Screenings sowie neuer Therapieformen engagiert.

Neben den versorgungsrelevanten Themen beteiligt sich die DGM aktiv am gesellschaftlich-politischen Diskurs über Forschung, Therapie sowie Versorgung. Gleichfalls sind Inklusion, Teilhabe und Lebensqualität wesentliche Bereiche, bei denen gesetzliche Vorgaben sowie Strukturen geschaffen werden müssen. Die DGM beteiligt sich an Initiativen und Gesprächen, um die Interessen der Mitglieder zu vertreten.

## Wissenschaft und Forschung

### Forschungsförderung

Die Forschungsförderung ist eines der vier satzungsgemäßen Ziele der DGM. Umgesetzt wurde diese im Berichtsjahr durch:

- die Vergabe von Forschungsgeldern an geprüfte Projekte,
- die aktive Mitarbeit im ENMC (European Neuromuscular Centre),
- die Vergabe von Forschungspreisen,
- die Einführung/Installation von DGM-Patientenlotsen als Versorgungsforschung sowie
- die aktive Mitarbeit zur Vernetzung der auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen tätigen Ärzte und Wissenschaftler (Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat der DGM).

Die DGM hat im Jahr 2023 für Forschung und Forschungsförderung eine Gesamtsumme von **617.008,65 Euro** ausgeschüttet.

### Geförderte Projekte im Jahre 2023

Zum ersten Stichtag am 15.02.2023 lagen sechzehn Anträge vor. Zwölf Anträge waren unterstützungswürdig. Vier Anträge mussten abgelehnt werden. Zum o.g. Stichtag wurde eine Gesamtsumme von 192.250,00 Euro bewilligt. Die geförderten Projekte im Einzelnen:

1. Dr. Edyta Blassczyk, Prof. Dr. Jeanette Schulz-Menger, Charité Berlin, 10.000,00 Euro  
*Unklare Troponinerhöhung bei Muskeldystrophien – Rolle von Troponin T und Troponin I in der Differenzialdiagnostik*
2. Dr. Stefanie Glaubitz, Universitätsmedizin Göttingen, 20.000,00 Euro  
*Die Rolle der mircoRNA in der Pathogenese und der Diagnostik von Myositiden*

3. Dr. Martin Groß, Universitätsmedizin Oldenburg, 15.000,00 Euro  
*Studie „Ambulante Neuropalliativmedizin (NeuPal)“*
4. Prof. Dr. Julian Großkreutz, Kirsten Großmann M.Sc., UKSH Lübeck, 20.000,00 Euro  
*Anwendung standardisierter Assessments bei Betroffenen mit neuromuskulären Erkrankungen: Nutzen und Praktikabilität für Physiotherapeut\*innen und Erkrankte*
5. Marie-Therese Holzer, Prof. Dr. Werner Stenzel, Dr. Corinna Preuße, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 19.550,00 Euro  
*Charakterisierung der Ku+-Myositiden – Rolle der Autophagie, Aktivierung des Immunoproteasoms und Mechanismen der Proteinaggregation*
6. Dr. Felix Kleefeld, Charité Berlin, 18.500,00 Euro  
*Pilotstudie zur mitochondrialen Dysfunktion bei Myotoner Dystrophie Typ 2 (DM2)*
7. Dr. Marko Mijic, Corinna Wirner-Piotrowski, LMU München, Friedrich-Baur-Institut, 16.000,00 Euro  
*Der FBIndex zur Bestimmung des Sturzrisikos von Patient\*innen mit neuromuskulären Erkrankungen und sein Beitrag zur Hilfsmittelversorgung*
8. Dr. Helena F. Pernice, Charité Berlin, 10.000,00 Euro  
*Automatisierte Ganganalyse als klinischer Verlaufsmarker in hereditären neuromuskulären Erkrankungen*
9. Prof. Dr. Susanne Petri, Medizinische Hochschule Hannover, 20.000,00 Euro  
*Gewichtsverlust bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS) – Pathophysiologie und Identifikation neuer Therapieansätze*
10. Dr. Corinne Preuße, PD Dr. Andreas Roos, Charité Berlin, 18.200,00 Euro  
*Untersuchung zur Proteostase in Patienten mit Systemischer Sklerodermie*
11. Prof. Dr. Werner Stenzel, Charité Berlin, 5.000,00 Euro  
*20. Internationalen Kongress für Neuropathologie vom 12. Bis 16. September 2023 in Berlin*
12. Dr. Malte Tiburcy, Universitätsmedizin Göttingen, 20.000,00 Euro  
*CRISPR/CAS9 Genomeditierung von humanen pluripotenden Stammzellen zur Modellierung der Kollagen VI Myopathie*

Zum zweiten Stichtag am 15.08.2023 lagen elf Anträge vor. Sechs Anträge wurden positiv beurteilt. Fünf Anträge mussten abgelehnt werden. Zum o.g. Stichtag wurde eine Gesamtsumme von 108.800,00 Euro bewilligt. Die geförderten Projekte im Einzelnen:

1. Dr. Hormos Salimi Dafsari, Universitätsklinikum Köln, 20.000,00 Euro  
*Elucidation of neurodegenerative triggers in patients with DYNC1H1-related disorders, Aufklärung neurodegenerativer Auslöser von DYNC1H1-Störungen*

2. Dr. Menekse Öztürk, PD Dr. Andreas Roos, Universitätsklinikum Düsseldorf, 17.000,00 Euro  
*Charakterisierung der Myopathologie eines Triple-A-Patientenkollektives – Neuromuskuläre Symptome und zelluläre Pathologien im Fokus*
3. Dr. Alberto Catanese, Universität Ulm, 19.800,00 Euro  
*Measuring Neurofilament light chain (NfL) levels from hiPSC-derived spinal organoids as a readout for drug screening in ALS*
4. Dr. Miriam Fichtner, Charité Berlin, 20.000,00 Euro  
*From Sugars to Pathogenicity: Variable region glycosylations' Impact on Autoantibodies in Autoimmune Myasthenia Gravis*
5. Dr. Zouhair Aherrahrou, Franziska Haarich M.Sc., Nadine Odenthal M.Sc., Universität zu Lübeck – Institut für Kardiogenetik, 20.000,00 Euro  
*Erzeugung und erste Analyse einer Gly283Arg col6a1-Zebrabärbling-Linie zur Erforschung der Kollagen-VI-Muskeldystrophie*
6. Linda-Isabell Schmitt M.Sc., Universitätsklinikum Essen, 12.000,00 Euro  
*Glutamat-Toxizität als Treiber des Motoneuronen-Verlust bei Spinaler Muskelatrophie – eine Chance für „Repurposing“-Strategien?*

Darüber hinaus fördert die „**Initiative Forschung und Therapie für SMA**“, die unter dem Dach des Fördervereins der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. beheimatet ist, Projekte auf dem Gebiet der Erforschung der Spinalen Muskelatrophie. Im Jahre 2023 wurden 102.000,00 Euro vergeben. Folgende Projekte konnten gefördert werden:

1. Dr. Jana Zang, Uni Hamburg-Eppendorf, 22.000,00 Euro  
*Studie „DySMA“*
2. SMA Europe e.V., Call for Research Nr. 12, Jahr Nr. 1, 80.000,00 Euro

### **ENMC-Workshops**

Das European Neuromuscular Center ist ein Zusammenschluss, der seit 1992 den Austausch von Wissenschaftlern auf europäischer und internationaler Ebene in Form von Workshops organisiert. Die DGM fördert die Arbeit des ENMC jährlich mit einem Betrag in Höhe von 33.000 Euro. Als Vollmitglied ist die DGM im Executive Committee (EC) durch das Vorstandsmitglied PD Dr. Arpad von Moers bzw. durch Vorstandsmitglied Prof. Dr. Ulrike Schara-Schmidt vertreten. ENMC wurde Mitglied des orphanet und ist der TREAT-NMD Allianz beigetreten. Der medizinisch-wissenschaftliche Zusammenschluss ist aus der Sicht der DGM dringend erforderlich, um Arbeiten und Studien zusammen zu bringen, sich gegenseitig zu informieren und Ergebnisse zusammen zu tragen.

Im Jahr 2023 wurden vier international aufgestellte Workshops organisiert, die zusätzlich mit Patientenvertretern besetzt waren, so dass auch die Betroffenenansicht vertreten war.

Monat / Workshopnummer / Titel

März 2023	270	Consensus for SMN2 genetic analysis in SMA patients
Juni 2023	272	Inclusion Body Myositis: 10 years of Progress – revision of the ‘ENMC 2013 diagnostic criteria for IBM’ and trial readiness
Oktober 2023	271	Third ENMC meeting on SBMA: Towards a unifying effort to fight
Oktober 2023	273	Clinico-sero-Morphological Classification of the Antisynthetase Syndrome (ASyS) – Associated Myositis

Die Workshopberichte finden Sie auf der Seite: [www.enmc.org](http://www.enmc.org). Einzelne von ihnen werden in deutscher Übersetzung im Muskelreport abgedruckt.

### **Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat (MWB)**

Die aktive Vernetzung der Wissenschaftler auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen fördert die DGM durch die Berufung des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirats. Hier tauschen sich u.a. die Sprecher der Neuromuskulären Zentren in Deutschland aus. Für die Treffen des Beirates fielen im Jahr 2023 Kosten von insgesamt 1.583,61 Euro an.

### **DGM-Patientenlotsen**

Auf Initiative der DGM arbeiteten Patientenlotsen an fünf Neuromuskulären Zentren als Case-Manager. Im Klinikalltag helfen sie mit, Behandlungsabläufe zu strukturieren, die Versorgungssituation der neuromuskulär erkrankten Menschen zu verbessern und Studienteilnahmen zu organisieren. Das Pilotprojekt wird fortlaufend evaluiert, um je nach Rückmeldung die Weiterentwicklung voran zu bringen. Die Finanzierung des Projekts geschieht mit Beteiligung von Patrick Schwarz-Schütte und den Pharmaunternehmen Alexion Pharmaceuticals Germany GmbH, Pfizer Argenx, PTC Therapeutics, Roche Pharma, Novartis Gene Therapie und der Merck Family Foundation. Die Gesamtausgaben für das Lotsenprojekt beliefen sich 2023 auf 122.908,83 Euro.

### **Forschungspreise**

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. zeichnet Leistungen von Wissenschaftlern und Medizinern mit folgenden Forschungspreisen aus:

Der **Junior-Preis** der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V., gestiftet von der Firma Hormosan Pharma GmbH, ist mit 2.500 Euro dotiert und wird jährlich vergeben. Dieser Preis soll der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen dienen, insbesondere auf dem Gebiet der Myasthenie. Er wurde im Jahr 2004 erstmals ausgeschrieben.

Den Junior-Preis 2023 erhielt:

**Florian Ingelfinger, PhD, Universität Zürich**, für seine Studien zur Erforschung der neuromuskulären Erkrankung Myasthenia Gravis

Der **Felix-Jerusalem-Preis**, gestiftet von der Firma Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, wird in der Regel in drei Stufen verliehen. Der 1. Preis ist mit 7.500 Euro dotiert, der 2. Preis mit 5.000 Euro und der 3. Preis mit 2.500 Euro. Er wird ebenfalls jährlich vergeben. Dieser Preis soll die Forschung auf

dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen, insbesondere der Amyotrophen Lateralsklerose, im deutschsprachigen Raum fördern. Er zeichnet Verdienste jüngerer Forscher bei der Erforschung von Pathomechanismen und für objektiv nachvollziehbare Therapieerfolge bei allen Arten von neuromuskulären Erkrankungen aus. Besonders sollen dabei Arbeiten zur Untersuchung der Ätiologie und Pathogenese der Amyotrophen Lateralsklerose sowie zu neuen diagnostischen Methoden bei dieser Erkrankung gewürdigt werden, die sich mit der interdisziplinären Betreuung von ALS-Patienten befassen.

Den Felix-Jerusalem-Preis 2023 erhielten folgende Wissenschaftler:

1. **Preis: Dr. med. Miriam Fichtner, Charité Berlin**, für ihre Forschung im Bereich der Innopathogenese von Myastenia Gravis
2. **Preis: Dr. med. Justus Marquetand, Universitätsklinikum Tübingen**, für seine wissenschaftlichen Arbeiten zur Magnetmyographie (MMG) bei neuromuskulären Erkrankungen
3. **Preis: Dr. rer. medic. Jana Zang, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf**, für ihr interprofessionelles Projekt „CHILDYS-RD“ und den daraus resultierenden Publikationen

Der **Myositis-Nachwuchs-Forschungspreis**, von Josef und Dr. Denis Dumm sowie Jutta Franke-Martini gestiftet, soll der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Myositiden dienen und Nachwuchsforscher unterstützen. Den Myositis-Nachwuchs-Forschungspreis gibt es seit 2018. Er ist mit 3.000 Euro dotiert.

Mit dem Myositis-Nachwuchs-Forschungspreis wurde 2023 folgender Wissenschaftler ausgezeichnet: **Manuel Graf, Sana Klinikum Lichtenberg, Berlin**, für seine Studie und Publikation „SIGLEC 1 enable straightforward assessment of type I interferon activity in idiopathic inflammatory myopathies“

Der **Ulrich Brodeßer-FSHD-Forschungspreis** wurde vom verstorbenen DGM-Mitglied Ulrich Brodeßer gestiftet und dient der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Fazio-Skapulo-Humeralen-Muskeldystrophie (FSHD). Er wurde 2018 erstmals ausgeschrieben. Der Preis wird in zwei Stufen vergeben und ist mit **10.000 Euro bzw. mit 5.000 Euro** dotiert.

Die Ulrich Brodeßer-FSHD-Forschungspreise 2023 erhielten folgende Wissenschaftler:

1. **Preis: Dr. med. Michael Buschmann, Charité Berlin**, für seine Studie „Kohlenhydratstoffwechsel im Muskel von FSHD-Patienten“
2. **Preis: Dr. Benedict Kleiser, Universitätsklinikum Tübingen**, für sein Forschungsprojekt „Shear-Wave-Elastographie (SWE) bei Patienten mit FSHD“

Der **Duchenne-Erb-Preis** der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. ist der ranghöchste Preis, der von der DGM verliehen wird. Mit ihm sollen Wissenschaftler geehrt werden, die durch ihren jahrelangen Einsatz in der Erforschung der neuromuskulären Erkrankungen Herausragendes geleistet haben. Er wird alle zwei Jahre vergeben und ist insgesamt mit 20.000,00 Euro dotiert.

Mit dem **Duchenne-Erb-Preis** der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke wurden 2023 folgende Wissenschaftler zu gleichen Teilen geehrt:

**Internationaler Teil (10.000,00 Euro)**

**Prof. Dr. Carsten Bönnemann, Bethesda USA**

**Nationaler Teil (10.000,00 Euro)**

**Prof. Dr. Brunhilde Wirth, Köln**

Hinzu kommen noch verschiedene Nebenkosten für die Forschungspreise in Höhe von 966,21 Euro.

## Landesverbände

Im Berichtszeitraum wurden die Landesverbände durch folgende Vorsitzende geführt:

Baden-Württemberg	Benjamin Bechtle
Bayern	Elisabeth Schäfer
Berlin	Tatjana Reitzig
Brandenburg	Heinz Strüwing
Bremen/Niedersachsen	Christian Züchner
Hamburg	Julia Roll
Hessen	Roland Mischke
Mecklenburg-Vorpommern	Prof. Dr. Klaus Birnstiel
Nordrhein-Westfalen	Petra Hatzinger
Rheinland-Pfalz	Manfred Greis
Saarland	Frank Dippel
Sachsen	Janet Naumann
Sachsen-Anhalt	Beate Cwiertnia
Schleswig-Holstein	Prof. Dr. Jeanette Erdmann († 8.7.2023), dann Stellvertretung durch Gitta Strand-Cook
Thüringen	Joachim Köhring

## Diagnosegruppen

Die Diagnosegruppen und deren Vorsitzende waren in 2023:

ALS (Amyotrophe Lateralsklerose)	Tatjana Reitzig
CMT/HMSN	Prof. Dr. Ingolf Pernice
DMD/BMD (Duchenne/Becker)	Christian Schmidt
FSHD	Marion Haase
LGMD (Gliedergürteldystrophie)	Hannelore Hoffmann
Mito Mitochondriale Erkrankungen	Claus-Peter Eisenhardt
Myositis	Silke Schlüter
Myotone Dystrophie	Tanja Gruschke
MMOD (Muskelkranke mit sehr seltener/ohne Diagnose)	Klaus Grundmann
SMA	Steffi Vogler
Poliomyelitis	Irene Kopf

Neu gegründet wurde 2023 die Col-VI-MD-Gruppe. Die ersten Wahlen finden 2024 statt.

## Geschäftsstelle

Im Jahr 2023 haben sich einige personelle Veränderungen ergeben. Im Herbst ist Franz Stefan nach über 20-jähriger Tätigkeit für die DGM in den Ruhestand gegangen. Zeitgleich haben Leonie Glöckler sowie Simon Geiger die Nachfolge angetreten. Zudem endete ebenfalls aus Altersgründen nach über 25 Jahren die Zusammenarbeit mit Werner Schneider. Das Management der Anzeigen im Muskelreport sowie die Überwachung des Drucks übernahm Petra Seiberth.

## Nachrufe

Die DGM hat auch in diesem Jahr wichtige Wegbegleiter und aktive Mitstreiter verloren. Im Jahr 2023 mussten wir von 266 Mitgliedern Abschied nehmen. Stellvertretend für alle Verstorbenen seien an dieser Stelle genannt:

- Prof. Dr. Reinhardt Rüdél, ehem. Vorstand, Ulm – gestorben am 04.01.2023
- Walter Kolb, Kuratorium, Freiburg – gestorben am 03.03.2023
- Erich Müller, ehrenamtliche Kontaktperson, ehemaliger Schatzmeister und Delegierter des Landesverbands Baden-Württemberg, Waghäusel – gestorben am 30.04.2023
- Wolfgang Kerlé, ehrenamtliche Kontaktperson des Landesverbands Bayern e.V., Immenstadt i. Allgäu – gestorben am 31.05.2023
- Karsten Eckhardt, ehem. Vorsitzender des Landesverbands Hessen, Kassel – gestorben am 15.06.2023
- Prof. Dr. Jeanette Erdmann, Landesverbands-Vorsitzende aus Schleswig-Holstein, Lübeck – gestorben am 08.07.2023
- Ruth-Carola Ruf, ehrenamtliche Kontaktperson des Landesverbands Baden-Württemberg, Herbolzheim – gestorben am 02.11.2023
- Dr. Gerhard Schaal, Ehrenvorsitzender, Ludwigsburg – gestorben am 10.11.2023

## (Dach-)Verbände

Die wichtigsten Dachverbände für die DGM sind die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe), die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) und Der Paritätische.

Ferner gehört die DGM folgenden Verbänden an:

- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.
- ENMC (European Neuromuscular Centre)
- European Dystrophia Myotonica Association
- FSHD Europe
- IMP (International Mito Patients)
- International Alliance of ALS/MND Associations
- Kindernetzwerk e.V.
- SMA Europe
- European CMT Federation
- International Myositis Society - iMyoS
- Euromyositis

In den Dachverbänden gibt es eine Reihe von Arbeitskreisen, an denen wir uns regelmäßig und aktiv beteiligen, um gemeinsam mit anderen Verbänden die Veränderungen im gesundheitspolitischen Bereich zu diskutieren und möglichst zeitnah mit eigenen Vorschlägen zu beeinflussen.

## Ausblick

Im Jahre 2024 werden viele Veranstaltungen der Landesverbände, Diagnosegruppen sowie des Bundesverbands angeboten, um vor allem die Gesundheitskompetenz der Betroffene zu stärken. Vornehmlich geht es dabei um die Informationen und Kenntnisse über Indikationen, den Umgang mit der Situation sowie die Kommunikationen mit den Beteiligten von Therapie und Versorgung.

Die DGM-Struktur mit den ehrenamtlich geführten Landesverbänden sowie Diagnosegruppen erfordert gewählte Vorstandschaften. In 2024 werden einige Wahlen mit der Folge personeller Veränderungen erfolgen werden. Langjährige Engagierte in den Vorständen werden ihre Aufgaben an neue Mitglieder übergeben, die ihre Bereitschaft zur Übernahme der Verantwortung erklärt haben.

Erfreulicherweise werden einige Therapieoptionen neu in die Versorgungsebene übertragen werden. Dies bedeutet, dass die DGM sich auf verschiedenen Ebenen intensiv darum bemühen wird, den Zugang zu den Therapien für Patienten mit einer Neuromuskulären Erkrankung zu öffnen.

Am 10. Oktober 2024 wird auf dem 3. Tag der Patientenlotsen das Vorhaben weiterverfolgt, die politische Aufmerksamkeit auf die Wegweisertätigkeiten für Muskelkranke in den Neuromuskulären Zentren zu lenken. Nachdem die inhaltlichen Aufgaben sowie die rechtliche Einordnung in den ersten beiden Veranstaltungen bearbeitet worden sind, werden Effizienz, Finanzierung sowie Kooperationen die Themen auf dem Symposium sein.

## Danksagung

Wir bedanken uns bei allen ehren- und hauptamtlich Tätigen sehr herzlich für die in diesem Jahr geleistete hervorragende Arbeit und das gezeigte große Engagement. Ohne den vielfältigen und intensiven Einsatz all derer, die in der DGM Verantwortung tragen – Landesverbände, Diagnosegruppen, Junge DGM, Bundesvorstand Hauptamtliche, etc. – könnte die DGM ihre Aufgaben nicht erfüllen. So bauen wir auf die weitere tatkräftige Unterstützung aller auch im kommenden Jahr. An dem gemeinsamen Ziel einer zunehmenden und nachhaltigen Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit einer Neuromuskulären Erkrankung wollen wir unser Handeln auch im Jahr 2024 ausrichten. Wir wollen miteinander füreinander da sein.

## Der Vorstand

# Finanzbericht 2023

## Allgemeine Vermögenslage (gerundet in Tausender)

Im Geschäftsjahr 2023 hat die DGM einen Bilanzgewinn in Höhe von rund 198.000,00 € erzielt. Dieser ist, wie auch im vergangenen Jahr, auf den Eingang einer Erbschaft zurückzuführen. Die Finanzsituation des Vereins ist – neben den Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen und Zuschüssen – im Wesentlichen abhängig von der Spendenbereitschaft sowie dem Eingang von Erbschaften oder Vermächtnissen. Die Sondereffekte ermöglichen es, mit den zum Teil zweckgebundenen Einnahmen wissenschaftliche Forschungsvorhaben zu unterstützen.

Das *Anlagevermögen* erhöhte sich im Bereich der Immateriellen Vermögensgegenstände durch die Installierung eines neuen Mitgliederverwaltungsprogramms und im Bereich der Finanzanlagen durch die erhaltene Erbschaft von 1.386.000 € auf 1.577.000 €.

Das *Umlaufvermögen* sank leicht auf 3.463.000 € (Vorjahr: 3.505.000 €).

Die *Eigenkapitalquote* hat sich im Berichtszeitraum wie folgt verändert:

		2022	2023
	Angaben jeweils in %		
Freies Kapital: (incl. Betriebsmittelrücklage)	Gesamtkapital	70,68	72,53
Eigenkapital + Betriebsmittelrücklage + Rücklage für Forschung + Sonderposten mit Rücklagenanteil:	Gesamtkapital	78,17	79,57
Verbindlichkeiten:	Gesamtkapital	20,73	19,62

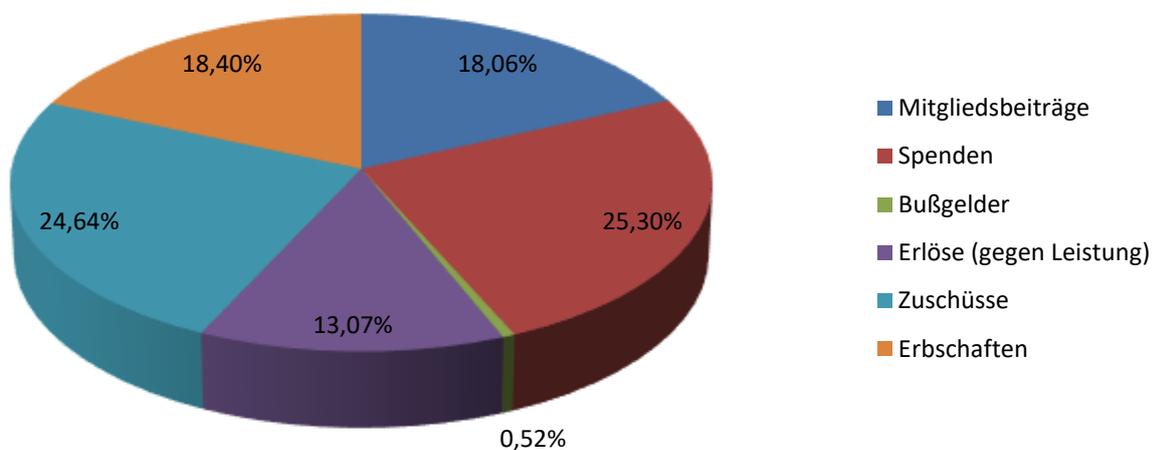
## Gewinn- und Verlustrechnung

### Einnahmen

Die wesentlichen Einnahmen der DGM im Berichtsjahr 2023 waren die Mitgliedsbeiträge, Spenden, Erbschaften sowie Zuschüsse der Krankenkassen. Insgesamt lagen die Einnahmen deutlich unter denen des Vorjahres. Das liegt an der hohen Erbschaftseinnahme, die wir im Vorjahr erhalten haben. Erfreulich ist allerdings, dass die Mitgliedsbeiträge und das Spendenaufkommen leicht gestiegen sind.

Die hauptsächlichen Einnahmen kamen über Spenden (718.000 €), aus der Förderung der Krankenkassen (610.000 €), über Erbschaften (522.000 €) sowie über Mitgliedsbeiträge 512.000 €).

### Zusammensetzung Einnahmen

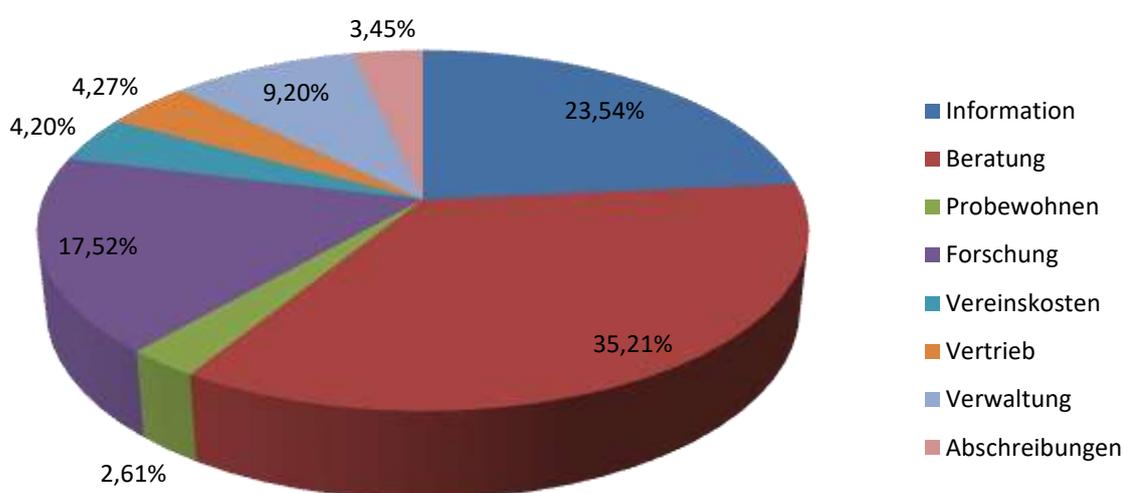


## Ausgaben

Im Jahr 2023 wurden die anteilmäßig höchsten Ausgaben getätigt für die Sozial- und Hilfsmittelberatung, für Öffentlichkeitsarbeit und Informationsveranstaltungen/-materialien sowie für den Bereich Forschung.

Der größte Einzelposten im Berichtsjahr war wie in den Vorjahren der Personalkostenanteil, gefolgt von der Forschungsförderung und den Ausgaben für die Aktivitäten der Landesverbände und Diagnosegruppen.

## Aufteilung Ausgaben



## Zusammenfassung

Bei Gesamteinnahmen von	2.837.000 €
und Gesamtausgaben von	2.639.000 €

Überschuss von	198.000 €
----------------	-----------

Der Etat hatte für das Jahr 2023 einen Minusbetrag i.H.v. 275.000 € vorgesehen. Die verantwortungsvolle Ausgabenpraxis in den Landesverbänden, Diagnosegruppen und in der Bundesgeschäftsstelle sowie der Erhalt einer Erbschaft haben dazu geführt, dass das Jahr 2023 mit einem Gewinn in Höhe von 198.000 € abgeschlossen wurde.

Allen, die im Jahr 2023 dazu beigetragen haben, die Einnahmen der DGM zu sichern, insbesondere den Förderern und Unterstützern der DGM, sei an dieser Stelle sehr herzlich gedankt.

## Der Vorstand

---

## **Sicherung der Unabhängigkeit und Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen**

Grundlage der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen ist das ehrenamtliche Engagement der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Hierin liegt die Hauptreserve der gemeinsamen Arbeit. Gerade angesichts stets wachsender Aufgaben und Anfragen an die Selbsthilfe ist es jedoch erforderlich, dass Selbsthilfeorganisationen sich Finanzierungsquellen für die eigene Arbeit erschließen. Neben den Mitgliedsbeiträgen und Spenden von Privatpersonen kommt der Förderung der Selbsthilfe durch die öffentliche Hand, durch Sozialversicherungsträger, insbesondere durch die gesetzlichen Krankenkassen, aber auch durch Stiftungen und andere Träger eine große Bedeutung zu.

Auch Zuwendungen über Erbschaften und die Förderung durch die Aktion Mensch sind typische Einnahmequellen von Selbsthilfeorganisationen.

Neben diesen Finanzierungsquellen gehört auch die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen zu den Finanzquellen vieler Selbsthilfeorganisationen. Mit der nachfolgenden Selbstauskunft möchten wir hinsichtlich dieser Finanzierungsquellen Transparenz schaffen. Wir weisen jedoch vorab darauf hin, dass die Gesamtheit der nachfolgend aufgelisteten Zuwendungen nur 13,54 % der Gesamteinnahmen im Berichtsjahr ausmacht.

Die DGM stellt sicher, dass die unten genannten Einnahmen bzw. ihr Ausbleiben weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit gefährden können.

Die finanzielle und ideelle Unabhängigkeit ist der DGM ein besonderes Anliegen. Die eigene Glaubwürdigkeit ist Grundvoraussetzung dafür, dass Patientenorganisationen als Vertreter der Patienteninteressen im Gesundheitswesen anerkannt werden können.

Aus diesem Grund hat sich die DGM bereits im Jahre 2000 eigene Leitsätze für den Umgang mit (pharmazeutischen) Unternehmen gegeben. Die DGM hat sich auch maßgeblich in die Leitsätze – Entwicklung in den Dachverbänden (Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – DPWV und Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe – BAGS) eingebracht und die verabschiedeten Papiere unterzeichnet.

Von Beginn an pflegt die DGM die Zusammenarbeit zwischen den Betroffenen und den Ärzten und Therapeuten. Dazu zählt auch der Kontakt zur Pharmaindustrie und zu den Hilfsmittelherstellern. Die DGM begrüßt die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Unternehmen im Rahmen ihrer Tätigkeit und sieht dies vor dem Hintergrund fairer und transparenter Vertragsbeziehungen.

Folgende mit der DGM verbundene Organisationen und Organisationseinheiten arbeiten ebenfalls auf der Grundlage o.g. Leitsätze:

- Förderverein für die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
- DGM-Stiftung – Stiftung der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke, Landesverband Bayern e.V.

## Spenden und Mitgliederbeiträge

Im Berichtsjahr wurden der DGM durch Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, Anbieter von Heil- und Hilfsmitteln sowie Dienstleistungen und andere Unternehmen 135.800 € zugewendet. Diese Zuwendungen sind mit keinerlei Leistungen der DGM verbunden.

Die Gesamteinnahmen der DGM in diesem Bereich betragen (inkl. Mitgliedsbeiträge) im Berichtsjahr 146.900 €. Sofern Wirtschaftsunternehmen Mitglied in der DGM sind, verfügen diese als Fördermitglieder nach der Satzung nicht über Mitgliederrechte, wie z.B. das aktive oder passive Wahlrecht. Der Jahresbeitrag für Unternehmen beträgt einheitlich 200 €.

## Sponsoring-Verträge

Mit den folgenden Unternehmen wurden Sponsoring-Verträge hinsichtlich der aufgelisteten Projekte geschlossen.

Sanofi-Aventis - Felix-Jerusalem-Preis 2023
Fa. Biogen - SMA-Symposium
Roche Pharma SMA-Symposium
Novartis Pharma - SMA-Symposium
Sanofi-Aventis - Jahrbuch 2023
Hormosan Pharma - Juniorpreis und Jahrbuch
Roche Pharma - DMD/ BMD-Gruppe
Alexion Pharma - Tag der Patientenlotsen
UCB Pharma - Tag der Patientenlotsen
argenx - Tag der Patientenlotsen
Alexion - Tag der Patientenlotsen
Roche Pharma - Tag der Patientenlotsen
Alexion - Myositis-Gruppe
Roche Pharma - Vortrag Joachim Sproß
Hoffmann-La Roche - SMA-Gruppe
Amylyx Pharmaceuticals - Fight-ALS-Run
NOVOTEC Medical GmbH – SMA-Symposium
Exxomove - SMA-Symposium
Reha Service Petrasch - SMA-Symposium
Roll + Talk GmbH + Co. KG - SMA-Symposium
Reha-Med Hilfsmittel GmbH - SMA-Symposium
Munevo - SMA-Symposium
Roelke Pharma - SMA-Symposium
Gottinger - SMA-Symposium
RECK-Technik - SMA-Symposium
Paravan - SMA-Symposium
Löwenstein Medical - SMA-Symposium
Sunrise Medical GmbH - SMA-Symposium
Digital Health - SMA-Symposium
Scewo Germany - SMA-Gruppe

Kinova Europe - SMA-Symposium
SKS-Rehab AG - SMA-Symposium
Scholar Rock - SMA-Symposium
Argenx - Patientenlotsen Projekt

Wie vom Gesetzgeber vorgesehen, werden dem Sponsor als Gegenleistung ausschließlich Kommunikations- und Duldungsrechte gewährt. Werbung durch die DGM für den Sponsor und seine Produkte findet nicht statt. Die DGM lässt nicht zu, dass in den verabredeten Projekten für verschreibungspflichtige Produkte geworben wird.

Die Gesamtsumme der Sponsoring-Unterstützung im Berichtsjahr betrug 180.575 €.

Wir erklären, in keinerlei Abhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen zu stehen.

### **Weitere Einnahmen aus Vermögensverwaltung, Zweckbetrieb und wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb**

Die DGM hat im Berichtsjahr Anzeigeflächen im Muskelreport verpachtet. Auf die Verträge mit den Anzeigenkunden nimmt sie keinen Einfluss. Werbung für verschreibungspflichtige Produkte in ihrer Mitgliederzeitschrift oder an Ständen lässt die DGM gemäß dem Heilmittelwerbegesetz und ihren Selbstverpflichtungen nicht zu. Zudem unterhält die DGM zwei Probewohnungen und eine Wohnung zur allgemeinen Vermietung.

Die Gesamtsumme der Einnahmen aus diesem Bereich betrug im Jahr 2023 = 114.923 €.

Davon entfielen auf:

Einnahmen aus Vermögensverwaltung: 82.447 €

Einnahmen aus dem Zweckbetrieb: 15.673 €

Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb: 16.803 €

## Auszug aus dem Bericht des Wirtschaftsprüfers

**BANS  
BACH**

### D. BESCHEINIGUNG

Die als Anlagen 1 und 2 beigefügte Ergebnisrechnung des **Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)**, Freiburg i. Br., für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2023 bis zum 31. Dezember 2023 haben wir mit folgender Bescheinigung versehen:

#### **"Bescheinigung der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft über die Erstellung mit Plausibilitätsbeurteilungen:**

An den Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Wir haben auftragsgemäß die vorstehende Ergebnisrechnung - bestehend aus Bilanz- und Gewinn- und Verlustrechnung - der **Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)** für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2023 bis 31. Dezember 2023 unter Beachtung der deutschen handelsrechtlichen Vorschriften erstellt. Grundlage für die Erstellung waren die uns vorgelegten Belege, Bücher und Bestandsnachweise, die wir auftragsgemäß nicht geprüft, wohl aber auf Plausibilität beurteilt haben, sowie die uns erteilten Auskünfte. Die Buchführung sowie die Aufstellung des Inventars und der Ergebnisrechnung in Anlehnung an die deutschen handelsrechtlichen Vorschriften liegen in der Verantwortung der gesetzlichen Vertreter des Vereins.

Wir haben unseren Auftrag unter Beachtung des IDW Standards: Grundsätze für die Erstellung von Jahresabschlüssen (IDW S 7) durchgeführt. Dieser umfasst die Entwicklung der Bilanz und der Gewinn- und Verlustrechnung auf der Grundlage der Buchführung und des Inventars sowie der Vorgaben zu den anzuwendenden Bilanzierungs- und Bewertungsmethoden. Zur Beurteilung der Plausibilität der uns vorgelegten Belege, Bücher und Bestandsnachweise haben wir Befragungen und analytische Beurteilungen vorgenommen, um mit einer gewissen Sicherheit auszuschließen, dass diese nicht ordnungsgemäß sind. Hierbei sind uns keine Umstände bekannt geworden, die gegen die Ordnungsmäßigkeit der uns vorgelegten Unterlagen und der auf dieser Grundlage von uns erstellten Ergebnisrechnung sprechen."

Freiburg, den 19. April 2024

**BANSBACH GmbH**  
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft  
Steuerberatungsgesellschaft



Schell  
Wirtschaftsprüfer



Gruninger  
Wirtschaftsprüferin