



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

LANDESVERBAND
BERLIN

Tätigkeits- und Finanzbericht 2023

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
Landesverband Berlin



Liebe Mitglieder und Interessierte,

auch das Jahr 2023 war für den Landesverband sehr ereignisreich und erfolgreich.

Nach dem Abklingen der Coronapandemie haben wir unsere Treffen wieder in Präsenz durchgeführt. Das betraf sowohl die verschiedenen Gesprächskreise als auch die Thementage und Mitgliederversammlung. Bei allen Treffen konnten wir feststellen, dass diese gern angenommen wurden und ein sehr großer Bedarf bestand, in den direkten gegenseitigen Austausch zu kommen.

Wie auch in den vergangenen Jahren haben wir zu den Thementagen fachkundige Referenten eingeladen und intensive Diskussionen und Gespräche geführt.

Präsent war der Landesverband auch wieder mit einem Infostand auf dem Selbsthilfemarkt des St. Hedwig Krankenhaus, sowie über vier Tage auf dem Deutschen Neurologenkongress auf dem Messegelände Berlin.

Wir, als Landesvorstand bedanken uns bei allen Aktiven, die uns bei den Veranstaltungen unterstützt und ein Großteil ihrer Freizeit dafür aufgewendet haben.

Wir möchten uns auch bei allen Mitgliedern bedanken, die an den Treffen und Veranstaltungen teilgenommen haben. Ihr habt dazu beigetragen, dass unser Landesverband bekannter geworden ist und einen wesentlichen Beitrag zur Unterstützung der neuromuskulären Patienten und deren Angehörigen leistet.

Auch für 2024 haben wir schon Themen und Schwerpunkte erarbeitet, die wir gemeinsam mit Euch umsetzen wollen. Auch werden wir unsere Kontaktpersonen weiter schulen, die Gesprächskreise und Muskelstammtische fortführen und weiter ausbauen und natürlich auch die bewährten Thementage fortführen.

Wir freuen uns auf Euch!

Tatjana Reitzig und Wolf-Michael Klein

Inhalt

1. Wer wir sind.....	4
2. Verein, Mitglieder, Vorstand	4
3. Personal & Organisation.....	5
4. Netzwerk.....	6
5. Gremien / Interessensvertretung	6
6. Arbeitsschwerpunkte / Projekte	7
7. Selbsthilfegruppen.....	7
8. Beratung/Veranstaltungen.....	8
9. Öffentlichkeitsarbeit/Medien/Social Media	8
10. Finanzen / Transparenz	9
11. Ausblick auf 2024.....	10
Kontakt & Impressum.....	11

1. Wer wir sind

Der Landesverband Berlin ist einer der 15 Landesverbände innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. Er wurde 1982 gegründet und hatte 2023 seinen 41. Geburtstag.

Als Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen unterstützen wir Sie, entsprechend ihren Möglichkeiten selbst aktiv zu werden, um eine Lösung für ihre Probleme zu finden. Viele von ihnen nutzen dabei den Kontakt zu unseren Kontaktpersonen, die Gesprächskreise und Muskelstammtische, sowie die Thementage.

Die DGM versteht sich als die Interessenvertretung aller Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung.

2. Verein, Mitglieder, Vorstand

Der Landesvorstand wurde im Juni dieses Jahres neu gewählt und besteht aus 5 Mitglieder

- Tatjana Reitzig – Vorsitzende
- Wolf-Michael Klein – stellv. Vorsitzender
- Beate Eggert – Schatzmeisterin
- Léon Rörig – Jugendbeauftragter
- Michael Pietschker – Beisitzer der Schatzmeisterin.

Als Interessenvertreter innerhalb der DGM fungieren

- Tatjana Reitzig – Delegierter
- Wolf-Michael Klein – Delegierter
- Michael Pietschker – Ersatzdelegierter
- Léon Rörig – Ersatzdelegierter.

Alle Mitglieder sind ehrenamtlich tätig.

Das gilt auch für die 18 Kontaktpersonen, die allen Mitgliedern und deren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Unsere beiden Delegierten Tatjana Reitzig und Wolf-Michael Klein haben vom 15. bis 16.07.2023 an der Bundesdelegiertenversammlung in Hohenroda teilgenommen und die Interessen des Landesverbandes vertreten. Zu diesem Anlass wurden unsere Landesvorsitzenden Tatjana Reitzig mit der „Goldene Ehrennadel der DGM“ für ihr außergewöhnliches Engagement im Sinne unserer Patienten ausgezeichnet.

Neben den beiden Thementagen fand unsere Mitgliederversammlung mit Sommerfest im Garten der Villa Donnersmarck statt. Hier legte unsere Landesvorsitzende Tatjana Reitzig Rechenschaft über die geleistete Arbeit des zurückliegenden Jahres ab und erläuterte den Finanzbericht. Die Entlastung des Vorstandes erfolgte einstimmig.

Beim weihnachtliche Thementag Anfang Dezember wurde auch ein Rückblick auf die Arbeit im zurückliegenden Jahr und ein Ausblick auf 2024 gegeben.

Die Jahresversammlung des Berliner Muskelzentrums wurde aufgrund mehrerer Krankheitsfälle auf Anfang 2024 vertragen. Die Veranstaltung fand im DRK Klinikum Westend statt. Hier haben wir als Landesvorstand über unsere Tätigkeit 2023 berichtet.

3. Personal & Organisation

Die Mitgliederzahlen im Landesverband haben sich kontinuierlich entwickelt. Ende November hatten wir 440 Mitglieder.

Auch im Jahr 2023 haben wir im Mai unsere Kontaktpersonen wieder geschult. Darüber hinaus haben wir mit unseren Kontaktpersonen an einer gemeinsamen Wochenendschulung mit den Kontaktpersonen aus Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen im thüringischen Reudnitz teilgenommen.

Zusätzlich zu den Schulungen haben wir sieben Treffen mit den Kontaktpersonen durchgeführt, um uns gegenseitig auszutauschen und über neue Erkenntnisse zu informieren.

Seit diesem Jahr versenden wir alle zwei Monate ein Newsletter an unsere Mitglieder und Interessierten. Darin informieren wir über durchgeführte und künftige Veranstaltungen und Maßnahmen im Landesverband und der Region. Ebenso werden hier auch die Termine für die Veranstaltungen im Landesverband bekanntgegeben.

Als Highlight veröffentlicht Angela in jeder Ausgabe ein neues Rezept. Diese sind, wie auch viele andere Informationen, wie z.B. eine Listung europaweiter rollstuhlgerechter Unterkünfte auf der Pinwand abrufbar.

Das seit 2020 eingeführte Kontaktpersonen-Handbuch für die Beratung der Patienten und deren Angehörigen wird mehrfach im Jahr aktualisiert. So dass unseren Kontaktpersonen hier vielfältige Informationen zur Seite stehen.

Inhalte des Handbuchs sind:

- Kontaktpersonen des Landesverbandes und die Selbsthilfegruppen/Gesprächskreise
- Neuromuskuläre Zentren und Fachkliniken in Berlin und Umland Brandenburg
- Ärzte mit Kenntnis über neuromuskuläre Erkrankungen (Neurologen, Kinderärzte, Augenärzte, Zahnärzte, Gynäkologen)
- Schlaflabore
- Therapeuten mit Kenntnis neuromuskulärer Erkrankungen (Physiotherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten)
- Warmwasserbecken
- Hilfsmittel- und Sozialberatung der DGM
- Ambulante Pflegeeinrichtungen und Intensivpflege
- Hilfsmittelversorger
- Inklusionstaxis, Rollstuhltaxis, Fahrdienste

- Wohnungen/WG's für behinderte Menschen bzw. mit neurologischen Erkrankungen
- EUTAB, Interessenvertretungen, Rechtsanwälte, Versorgungsnetzwerke, Firmen für Kfz-Umbauten

Die Aktualisierungen basieren auf aktuellen Informationen unserer Kontaktpersonen, Mitgliedern und Medien, wie der Berliner Behindertenzeitung.

4. Netzwerk

Teilnahme am Global Day of ALS am 21. Juni 2023. Hier wurde die Mohnblume, die trotz ihrer Zartheit kraftvoll blüht, zum positiven Symbol der ALS ausgewählt. Ihr wird eine besonders starke Kraft aus der spirituellen Welt zugeschrieben.

Organisation und Repräsentation der DGM als Schirmherr des Symposium Amyotrophe Lateralsklerose am 23. Juni 2023 am Peter Friedrich Ludwigs Hospital Oldenburg.

Teilnahme am ALS-Wochenende Mitteldeutschland vom 22. bis 24. September 2023.

Organisation und Teilnahme am ALS-Symposium in Magdeburg am 7. Oktober 2023.

Jeden zweiten Dienstag im Monat wird u.a. unter Leitung von Anke Klein ein internationaler Gesprächskreis für deutschsprachige Betroffene und Angehörige der Myotonen Dystrophie aus Deutschland, Österreich, der Schweiz und Frankreich durchgeführt.

Die Finanzierung des Online-Gesprächskreises erfolgt durch die Myotonic Dystrophy Foundation Oakland/Kanada.

Eine enge Zusammenarbeit erfolgt mit der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. Hier nutzen wir die Schulungs- und Workshopangebote zur weiteren Qualifizierung unserer ehrenamtlichen Tätigkeit. 2023 erfolgte die Teilnahme am Workshopzyklus „Resilienz in Selbsthilfeorganisationen“. Auch 2024 werden wir die Angebote weiterhin nutzen.

Weiterhin arbeiten wir mit der SEKIS - Selbsthilfe Kontakt -und Informationsstelle und der Villa Donnersmarck zusammen. Wir nehmen deren Angebote wahr und nutzen die Räumlichkeiten.

Erstmals haben wir eine begleitete Trainingseinheit auf dem Rollstuhlparcours der Charité absolviert. Hier haben uns die zuständige Mitarbeiterin der Charité für den Rollstuhlparcours und ein Rollstuhltrainer von Pfeffersport e.V. unterstützt. Weitere Trainingseinheiten sind für 2024 vorgesehen.

Gleiches gilt für das „Haus der Zukunft“ am UKB. Hier wurde eine rollstuhlgerechte Wohnung mit den modernsten Hilfsmitteln als Showroom eingerichtet. Mit den Kontaktpersonen haben wir dieses besucht und eine umfassende Beratung erhalten. Gleiches wollen wir auch im kommenden Jahr unseren Mitgliedern und deren Angehörigen ermöglichen.

5. Gremien / Interessensvertretung

Im Auftrag der DGM ist Tatjana Reitzig im Gemeinsamen Bundesausschuss tätig, um die Interessen der Patienten, die auf eine außerklinische Intensivpflege oder der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) angewiesen sind, zu vertreten

Weiterhin wirken wir aktiv im Behindertenparlament Berlin mit.

6. Arbeitsschwerpunkte / Projekte

In diesem Jahr wurden wieder Veranstaltungen und Beratungen in Präsenz durchgeführt. Als Landesverband waren wir dort mit Informationsständen vertreten, um uns mit Patienten und deren Angehörigen, sowie medizinischen und therapeutischen Personal auszutauschen und aktuelle Informationen anzubieten.

- 21.06. – Selbsthilfemarkt im Alexianer St. Hedwig Krankenhaus
- 08.-11.11. – DGN-Kongress im CityCube Berlin

Durch unseren Jugendbeauftragten wurden erste Kontakte zu Schulen und Einrichtungen aufgenommen, in denen Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen lernen bzw. ihre Freizeit verbringen. Ziel ist, den Aufbau einer Jugendgruppe zu unterstützen, in denen sie jugendgerechten Interessen und Aktivitäten nachgehen können.

Das 2021 begonnene Förderprojekt Qualitätsgerechte Homepage wurde mit großer Unterstützung der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. 2023 erfolgreich abgeschlossen. Für die Qualitätsentwicklung unserer Webseiten wurde unserer Homepage das Qualitätssiegel der SEKIS für 2021, 2022 und 2023 verliehen.

2023 wurde durch die DGM die Homepage erneuert. Mit großer Freude konnten wir feststellen, dass sehr viele Aspekte unserer Qualitätsgesicherten Homepage auf allen Seiten der DGM-Homepage übernommen wurden.

7. Selbsthilfegruppen

Um unseren Mitgliedern und deren Angehörigen einen regelmäßigen Austausch zu allen sie interessierenden Themen und Fragen zu ermöglichen, gibt es im Landesverband acht, teilweise diagnosebezogene, Gesprächskreise und Muskelstammtische, die sich monatlich treffen. Gern begrüßen wir hier Interessenten, die uns kennenlernen wollen und eine Antwort auf ihre Fragen wünschen. Für 2024 haben wir uns das Ziel gesetzt, noch mindestens einen weiteren wohnbereichsbezogenen Gesprächskreis zu schaffen.

Folgende Gesprächskreise und Muskelstammtische wurden in diesem Jahr durchgeführt:

- Muskelstammtisch Berlin – Claudia Luckhardt
- Elterngesprächskreis – Tatjana Reitzig
- Myotone Dystrophie – Anke Klein
- Berliner SMA-Stammtisch (online) – Steffi Vogler
- HMSN-Gesprächskreis – Petra Loeper

- Gesprächskreis von Muskelkranken Nord-Ost – Michael Pietschker
- ALS-Gesprächskreis – Sabine Flister
- FSHD-Gesprächskreis – Miriam Carl-Bölük

8. Beratung/Veranstaltungen

Schulung der Kontaktpersonen am 20.05. im Hotel Grenzfall und gemeinsame Kontaktpersonenschulung mit den Landesverbänden Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen vom 13-15.10. in Reudnitz.

Thementage des Landesverbandes am 18.03. und 09.12.

- Hilfsmittelversorgung in den unterschiedlichen Bereichen
- Arbeitsschwerpunkte und Expertise des Berliner Centrums für seltenen Erkrankungen
- Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht
- Möglichkeiten der palliativen Versorgung
- Assistenzrobotik für den pflegerischen Einsatz bei Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen

Am 01.10. fand ein Erfahrungsaustausch zur Außerklinischen Intensivpflege statt.

9. Öffentlichkeitsarbeit/Medien/Social Media

Wie im Punkt 6 dargelegt, lag der Schwerpunkt unserer Öffentlichkeitsarbeit an der Teilnahme von Veranstaltungen mit Infoständen.

05.05.2023 – Teilnahme von Mitgliedern des Landesverbandes am Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung

21.06.2023 Teilnahme am Global Day of ALS.

Der Auftritt in den Sozialen Medien (Facebook) erfolgt über die Bundesgeschäftsstelle der DGM. Hier geben wir regelmäßig Informationen zu unseren Aktivitäten und Veranstaltungen zur Veröffentlichung weiter.

Leider konnten wir die für 2023 geplanten Aktivitäten und Maßnahmen im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit durch Ausfall unserer Beauftragten für Marketing und Öffentlichkeit nicht umsetzen. Für 2024 haben wir uns vorgenommen, hier einen adäquaten Ersatz zu finden, um noch öffentlichkeitwirksamer zu werden.

10. Finanzen / Transparenz

Die gesetzlichen Krankenkassen fördern die Selbsthilfe auf der Basis des § 20h SGB V sowohl mit Pauschal-, als auch mit Projektmitteln.

Auch im Jahr 2023 wurde der Berliner Landesverband der DGM unterstützt:

Die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe förderte den Berliner Landesverband der DGM im Jahr 2023 mit Mitteln der Pauschalförderung BKK über 19.357,61€.

Folgende Krankenkassen förderten den Berliner Landesverband der DGM im Jahr 2023 mit Mitteln der Projektförderung:

AOK-Deine Gesundheitskasse:	3.200,00 €
VBU :	3.220,00 €
Aus Eigenmitteln	
Spenden:	310,00 €
Eigene Mittel:	2.074,60 €
Teilnehmergebühren:	634,60 €
<u>Gesamteinnahmen:</u>	28.796,21 €
<u>Gesamtausgaben:</u>	25.777,61 €
<u>Überschuss:</u>	3.018.60 €

11. Ausblick auf 2024

Geplant sind zwei Thementag, das beliebte Sommerfest und die Schulung unserer Kontaktpersonen. Die Schulung der Kontaktpersonen wird 2024 wieder zusammen mit den Kontaktpersonen der Landesverbände Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen vom 18.-20.10.24 in Berlin stattfinden.

Die Gesprächskreise und Muskelstammtische werden auch 2024 wie gewohnt durchgeführt. Hierzu sind alle, auch Nichtmitglieder mit ihren Angehörigen herzlich eingeladen, um sich auszutauschen und Hilfe, sowie Unterstützung zu erhalten.

Drei Aufgaben, die im kommenden Jahr im Mittelpunkt unserer Aufmerksamkeit stehen, sind

1. Schaffung mindestens eines neuen wohnbereichsnahen Gesprächskreises.
2. Aufbau der Jugendarbeit. Hier wollen wir Unterstützung geben, dass sich die jungen Mitglieder und Interessenten selbst organisieren und ihren altersgemäßen Interessen nachgehen können.
3. Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit noch mehr auf die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke aufmerksam machen, um die Politik und Bevölkerung zum Thema der neuromuskulären Erkrankungen zu sensibilisieren und eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben umfassend zu ermöglichen.

Kontakt & Impressum

Wenn Sie Interesse an einer Mitgliedschaft haben, können Sie uns gerne ansprechen! ...

Dieser Bericht wurde verfasst von Tatjana Reitzig und Wolf-Michael Klein

Wir danken allen Mitgliedern und Ehrenamtlichen, die uns aktiv unterstützt haben.

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. Landesverband Berlin

Tatjana Reitzig
Bleicheroder Str. 16 b
13187 Berlin

lv-berlin@dgm.org
www.dgm.org/landesverband/berlin

Verantwortlich:

Tatjana Reitzig – Vorsitzende
Wolf-Michael Klein – stellv. Vorsitzender

Telefon: 030 94 39 86 84

Fax: 030 94 39 86 85

Vereinsregister: VR 749 Amtsgericht Freiburg

Registergericht: VR 749 Amtsgericht Freiburg

Inhaltlich verantwortlich:

Tatjana Reitzig, Wolf-Michael Klein