

Landesverband

RHEINLAND-PFALZ

*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

LANDESVERBAND
RHEINLAND-PFALZ

DGM-Landesverband Rheinland-Pfalz

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist mit über 15 regionalen, ehrenamtlich geführten Landesverbänden die größte Selbsthilfeorganisation für Muskelkranke in Deutschland. Unser Landesverband wurde 1982 gegründet und hat heute 544 Mitglieder.

Geleitet wird der Landesverband von unserem ehrenamtlichen **Landesvorstand**. Dieser trifft sich regelmäßig zu Vorstandssitzungen und unterstützt die Gesprächskreise sowie Kontaktpersonen. Er fungiert als Bindeglied zwischen Bundesverband und Mitgliedern.

Den Landesverband Rheinland-Pfalz unterstützen **ehrenamtlich arbeitende Kontaktpersonen**, die mit ihren Erfahrungen Ratsuchenden helfend 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 **vier Selbsthilfegruppen und Gesprächskreise**, die sich in regelmäßigen Zeitabständen treffen. In persönlicher Atmosphäre findet reger Erfahrungsaustausch statt. Doch auch die Wissensvermittlung mit professionellen Referenten kommt nicht zu kurz.



Wir sind für Sie da

Manfred Greis, Vorsitzender
Landesverband Rheinland-Pfalz

Koblenzer Str. 15 | 56271 Mündersbach | T 02680 8024
manfred.greis@dgm.org | www.dgm.org/rlp

Stand: Dezember 2022

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.



Gruß- worte

Schirmfrau Julia Klöckner

Sehr geehrte Damen und Herren,

beraten, austauschen, vernetzen – dafür steht die DGM Rheinland-Pfalz. Ich freue mich, dass ich als Schirmfrau seit vielen Jahren dazu beitragen kann, die Aufmerksamkeit für ihre Anliegen zu fördern und noch mehr Menschen für eine Unterstützung zu gewinnen.

Die DGM blickt auf eine bewegte Geschichte zurück. Es war eine Elterninitiative, die die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. vor fast 60 Jahren, im Jahre 1965, gegründet hat. Nicht nur die Forschung fördern, sondern gleichzeitig Betroffene und Angehörige bei ihrem Weg mit einer Muskel-erkrankung unterstützen, das ist bis heute eines Ihrer wichtigsten Ziele.

Mit über 9600 Mitgliedern ist die DGM nicht nur die älteste, sondern auch die größte Selbsthilfe-organisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Und das sind rund 300 000. Ihren Mitgliedern und deren Familien, bietet die DGM Beratung und die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch.

Auch für die Belange der Betroffenen im gesundheitspolitischen Bereich setzt sie sich ein und fördert gezielt die Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen. Und diese Arbeit

ist nur möglich, dank vieler engagierter Ehrenamtlerinnen und Ehrenamtler. Sie sind das Rückgrat der Gesellschaft.

Ehrenamtlich tätige Mitglieder leiten und planen die Arbeit der DGM vor Ort. Und dann sind da noch die wunderbaren Selbsthilfegruppen und Gesprächskreise. In persönlicher und vertrauter Atmosphäre findet hier ein reger offener Erfahrungsaustausch statt. Doch auch die Wissensvermittlung mit professionellen Referenten kommt nicht zu kurz. Da profitieren dann alle von – die Ehrenamtler und die Betroffenen.

Ich möchte allen danken, die sich so sehr einsetzen, in ihrer Freizeit, im Ehrenamt, aus Überzeugung, mit Herz und aus Leidenschaft. Kommen Sie immer gerne auf mich zu, wenn ich Sie bei Ihren Aktivitäten unterstützen kann. Sie können auf mich zählen.

Herzliche Grüße,

Julia Klöckner MdB
Wirtschaftspolitische Sprecherin der CDU/CSU-
Bundstagsfraktion

Bundesministerin a.D.





Unsere Gesprächskreise und Selbsthilfegruppen

Ein wesentliches Element der Selbsthilfe ist der regelmäßige persönliche Kontakt und Erfahrungs- und Informationsaustausch über verschiedenste Themen der Betroffenen und ihrer Angehörigen und Freunde.

Die Teilnahme an einem Gesprächskreis unterstützt dabei, eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln und stärkt die Gruppenmitglieder für ihren Alltag mit der neuromuskulären Erkrankung. Es werden regelmäßig Referenten/Experten zu Vorträgen eingeladen, um über ihr jeweiliges Fachgebiet zu sprechen. Gemeinsame Ausflüge schaffen eine Auszeit zum Alltag.

Nachfolgend finden Sie die derzeit im Landesverband bestehenden Selbsthilfegruppen mit den jeweiligen Ansprechpartner*innen:

Muskelstammtisch Bad Kreuznach

Edgar Döll, 55543 Bad Kreuznach, T 0671 66378, Fax 0671 8960434 | edgar.doell@dgm.org

Stammtisch Regionalgruppe Südwestpfalz

Michael Bader, 67346 Speyer, T 06232 290178, Fax 2901780 | michael.bader@dgm.org

Muskeltreff Mainz

Kinya Albertie, 55425 Waldalgesheim, T 06721 4803626 | kinya.albertie@dgm.org

ALS-Gesprächskreis Hessen/Rheinland/Pfalz

Bertold Schrank, 65191 Wiesbaden, T 0611 577431 bertold.schrank@dgm.org



DGM-Landesvorstand Rheinland-Pfalz

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

- Manfred Greis (Vorsitzender)
- Christine Fink (Stellvertretende Vorsitzende)
- Michael Bader (Schatzmeister)
- Karl Josef Hundemer (Schriftführer)
- Kinya Albertie (Jugendbeauftragte)

Beisitzer:

- Edgar Döll
- Regina Michels
- Guido Schulte

Delegierte:

Folgende Mitglieder vertreten den Landesverband Rheinland-Pfalz auf den jährlich stattfindenden Bundesdelegiertenversammlungen:

- Manfred Greis
- Michael Bader

Stellvertretende Delegierte sind:

- Christine Fink
- Regina Michels
- Stefan Seufert



Unsere Kontaktpersonen

(sortiert nach PLZ)

Eine wichtige Funktion üben unsere ehrenamtlichen Kontaktpersonen aus, sie sind überwiegend selbst muskelkrank oder Angehörige von muskelkranken Menschen. Sie stehen mit ihren, zum Teil umfangreichen Erfahrungen anderen Betroffenen oder Angehörigen beratend zur Seite. Durch regelmäßige Schulungen bilden Sie sich für Sie gerne weiter. 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 weiter.

54552 Übersdorf · Guido Schulte

Beisitzer

T 06596 900845 | guido.schulte@dgm.org
(Organisator Familienfreizeit)

54570 Kirchweiler · Regina Michels

Beisitzerin

T 06595 761 | regina.michels@dgm.org

55246 Mainz · Christine Fink

Stellvertretende Landesvorsitzende

T 06134 5002980 | christine.fink@dgm.org
(SMA, Persönliche Assistenz)

55425 Waldalgesheim · Kinya Albertie

Jugendbeauftragte, Beisitzerin der JungeDGM

T 06721 4803626 | kinya.albertie@dgm.org
(Muskeltreff Mainz, Duchenne, Autoumbau)

55452 Guldental · Cäcilia Sander-Berger

T 06707 7232 | caecilia.sander-berger@dgm.org
(Gruß- und Weihnachtskarten)

55543 Bad Kreuznach · Edgar Döll · Beisitzer

T 0671 66378 | edgar.doell@dgm.org
(ALS, Häusliche Pflege, Beatmung)

56271 Mündersbach · Manfred Greis

Landesvorsitzender, Delegierter Landesverband
T 02680 8024 | manfred.greis@dgm.org
(LGMD - Gliedergürteldystrophien)

56341 Osterspai · Ronny Schöniger

T 0151 17609076 | ronny.schoeniger@dgm.org
(Orthopädische Hilfsmittel)

56564 Neuwied · Nadine Pesch · T 02631 893300

67305 Ramsen · Bernhard Rogg

T 06351 1463913 | bernhard.rogg@dgm.org
(Myotone Dystrophie DM1/DM2)

67346 Speyer · Michael Bader · Schatzmeister, Delegierter Landesverband

T 06232 290178 | michael.bader@dgm.org
(Stammtisch Regionalgruppe Südwestpfalz)

67435 Neustadt · Hedwig Hasselbach

T 06327 983292 | hedwig.hasselbach@dgm.org
(Mitochondriale Erkrankungen)

67487 Maikammer · Karl Josef Hundemer Schriftführer

T 06321 59607 | karl-josef.hundemer@dgm.org
(Ansprechpartner ALS)

Haben Sie Interesse?

Möchten Sie Teil der DGM-Familie werden oder sind bereits Mitglied und möchten sich als Kontaktperson engagieren? Sind Sie auf der Suche nach einem Gesprächskreis oder möchten selbst einen aufbauen? Falls wir Ihr Interesse geweckt haben, freuen wir uns, wenn Sie sich mit uns in Verbindung setzen.

Wir freuen uns, wenn Sie dabei sind!

Besuchen Sie uns:

Möchten Sie sich über den DGM-Landesverband Rheinland-Pfalz und die DGM informieren und viele interessante Informationen rund um neuromuskuläre Erkrankungen, Veranstaltungen und Aktionen erhalten?

Über folgende Kanäle können Sie uns erreichen:

Internet

www.dgm.org/landesverband/rheinland-pfalz

Facebook

DGM Rheinland-Pfalz
www.facebook.com/groups/501250623232725



Neuromuskuläre Zentren (NMZ)

Die durch die DGM gegründeten und zertifizierten Neuromuskulären Zentren sind auf die fachgerechte Diagnose und Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen spezialisiert.

Die Kliniken bilden in Deutschland ein flächendeckendes Netz, so dass eine qualifizierte und wohnortnahe Diagnostik und Therapie sichergestellt werden kann.

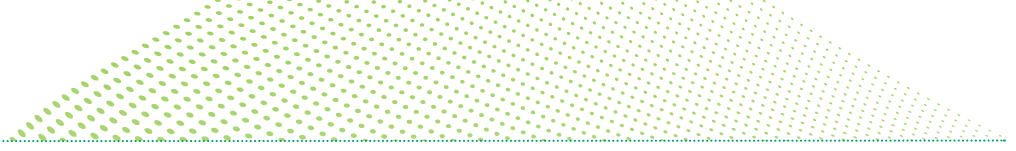
In den Muskelzentren arbeiten spezialisierte Ärzte auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen, in der Regel Neurologen oder Neuropädiater, die in einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit unter anderem Kardiologen, Pomologen, Orthopäden, Rheumatologen, Physiotherapeuten und Sozialberatenden muskelkranken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

Folgende Neuromuskuläre Zentren befinden sich in

- NMZ Rhein-Main (Aschaffenburg, Darmstadt, Frankfurt, **Mainz**, Wiesbaden)
- NMZ Rhein-Neckar (Heidelberg, Mannheim, **Ludwigshafen**, Karlsruhe)

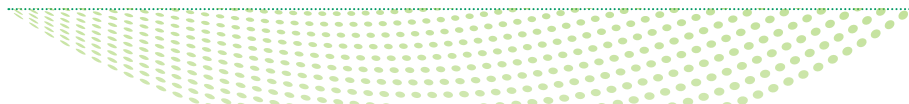
Eine Liste mit allen Muskelzentren mit aktuellen Ansprechpartnern, Kontaktdaten und weiteren Informationen finden Sie zum Download unter www.dgm.org/medizin-forschung/neuromuskulaere-zentren-dgm.

Sie können auch gerne unter info@dgm.org oder T 07665 9447-0 bei der Bundesgeschäftsstelle der DGM bestellen.



Handwriting practice lines on page 12, consisting of 20 horizontal dotted lines.

Handwriting practice lines on page 13, consisting of 20 horizontal dotted lines.



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 Rheinland-Pfalz
VR-Bank Südpfalz
IBAN: DE84 5846 2500 0001 0337 00
BIC: GENODE61SUW

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 _____

E-Mail _____

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 _____

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

ist mit über 9600 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