

Landesverband THÜRINGEN



*miteinander
füreinander*



DGM
Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

LANDESVERBAND
THÜRINGEN

DGM-Landesverband Thüringen

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist eine Selbsthilfeorganisation, die in über 15 regionalen, ehrenamtlich geführten Landesverbänden vor Ort vertreten ist.

Der Landesverband Thüringen besteht seit 1992 und hat heute mehr als 160 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 e.V. sowie durch langjährige Erfahrung eine gewisse Fachkompetenz angeeignet.

Zur persönlichen Kontaktaufnahme gibt es außerdem landesweit verteilt **Selbsthilfegruppen und Stamm-tische**, die sich zum Teil in regelmäßigen Zeitabständen treffen. Hier erfolgt in persönlicher Atmosphäre reger Erfahrungsaustausch und Hilfe zur Selbsthilfe.

Jedes Jahr werden Treffen für alle Mitglieder durch den Landesvorstand organisiert wie z.B. die Patienten-Akademie in Zusammenarbeit mit dem neuromuskulären Zentrum Jena, ein Fachtag der mitteldeutschen Landesverbände mit wechselnden Diagnosegruppen 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.

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 e.V. in Freiburg.

Stand: November 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 Thüringen

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.

Landkreis Altenburger Land

Manfred Stange

T 03447 832384 | manfred.stange@dgm.org

→ SMA, Behindertengerechtes Bauen, Urlaub

Landkreis Eichsfeld

Bettina Iser

T 036072 90665 | bettina.iser@dgm.org

Kreis Erfurt

Dr. Andreas Wagner

T 0361 2229814 | andreas.wagner@dgm.org

Matthias Zielke

T 0361 2620788 | matthias.zielke@dgm.org

→ Gliedergürteldystrophien



DGM-Landesvorstand Thüringen

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:

- Joachim Köhring (Vorsitzender)
- Bettina Iser (Stellvertretende Vorsitzende)
- Peggy Walther (Schatzmeisterin)
- Manfred Stange (Schriftführer)
- Maximilian Kruse (Jugendbeauftragter)

Beisitzer*in:

- Andreas Wagner
- Bettina Bräsicke
- Lea Rottenbach

Delegierte:

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

- Joachim Köhring

Stellvertretende Delegierte ist:

- Bettina Iser



Lea Rottenbach

T 0151 73023331 | lea.rottenbach@dgm.org

→ Jugendarbeit

Maximilian Kruse

T 0157 50182676 | maximilian.kruse@dgm.org

→ Jugendarbeit

Karsten Majok

T 01520 1502497 | karsten.majok@dgm.org

Thomas Philipp

T 0361 2225556 | thomas.philipp@dgm.org

Angelika Barasch

T 0361 6538679 | F 0361 6538680

→ ALS, Beatmung, Häusliche Pflege

Kreis Gotha

Stephanie Rose

T 0162 6702223 | stephanie.rose@dgm.org

→ LGMD, Junge Betroffene

Landkreis Greiz

Sigrid Hannemann

T 0366 21215 | sigrid.hannemann@dgm.org

Kreis Jena

Thomas Fiedler

thomas.fiedler@dgm.org

→ SMA

Peggy Walther

T 0173 5767194 | peggy.walther@dgm.org

Landkreis Saalfeld-Rudolstadt

Franziska Starke

T 03673 6234999 | franziska.starke@dgm.org

→ Duchenne / Becker-Kiener

Jutta Starke

T 03673 6234999 | jutta.starke@dgm.org

→ Gliedergürteldystrophie, Hilfsmittel, Reha

Saale-Holzland-Kreis

Juliane Töpfer

T 036693 234772 | juliane.toepfer@dgm.org

Kathrin Pfeffer

T 0175 9192124 | kathrin.pfeffer@dgm.org

→ Myotone Dystrophie

Sabine Fröhlich

T 03641 6369364 | sabine.froehlich@dgm.org

Landkreis Schmalkalden-Meinigen

Thomas Hörnlein

T 036947 51232 | thomas.hoernlein@dgm.org

Unstrut-Hainich-Kreis

Joachim Köhring

T 03606 812954 | joachim.koehring@dgm.org

→ FSHD

Wartburgkreis / Stadt Eisenach

Bettina Bräsicke

T 03695 8616580 | bettina.braesicke@dgm.org

Landkreis Weimar

Marion Wolf

T 03643 854097 | marion.wolf@dgm.org



Regionale Gesprächskreise und Selbsthilfegruppen im Landesverband Thüringen

Ein wesentliches Element der Selbsthilfe ist der persönliche Austausch der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Hierfür koordinieren und begleiten Kontaktpersonen des Landesverbandes Selbsthilfegesprächskreise. Diese treffen sich regelmäßig zum Erfahrungs- und Informationsaustausch über verschiedenste Themen, welche die Teilnehmenden beschäftigen. Hierfür werden auch Experten eingeladen, die aktuelles aus ihrem jeweiligen Fachgebiet referieren. Es gibt Gruppen, die offen sind für alle neuromuskulären Erkrankungen, andere sind diagnosespezifisch organisiert.

Die Teilnahme an einem Gesprächskreis unterstützt dabei, eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln und stärkt die Gruppenmitglieder für ihren Alltag mit der neuromuskulären Erkrankung. Nachfolgend finden Sie die derzeit im Landesverband vorhandenen Selbsthilfegruppen mit den jeweiligen Ansprechpartnern, bei denen Sie sich näher informieren können.



Zurzeit sind weitere Selbsthilfegruppen in Gründung, z.B. ALS, Eltern-Kind und andere.

Auskunft gibt Joachim Köhring.



Allgemeine Selbsthilfegruppen & Gesprächskreise

SHG Erfurt

Matthias Zielke

T 0361 2620788 | matthias.zielke@dgm.org

SHG Altenburger Land

Manfred Stange

T 03447 832384 | manfred.stange@dgm.org

Muskelstammtisch Suhl und Umgebung

Thomas Hörnlein

T 03694 751232 | thomas.hoernlein@dgm.org

SHG Wartburgkreis / Stadt Eisenach

Bettina Bräsicke

T 03695 8616580 | bettina.braesicke@dgm.org

SHG Landkreise Unstrut-Hainrich und Eichsfeld

Bettina Iser

T 036072 90665 | bettina.iser@dgm.org

Diagnosespezifische Selbsthilfegruppe

SHG Myotone Dystrophie

Kathrin Pfeffer

T 0175 9192124 | kathrin.pfeffer@dgm.org

Junge DGM

Jugendgruppe Mitteldeutschland

Lea Rottenbach

T 0151 73023331 | lea.rottenbach@dgm.org



Neuromuskuläre Zentren (NMZ)

Die durch die DGM zertifizierten Neuromuskulären Zentren bilden in Deutschland ein flächendeckendes Netz. Die Verteilung der NMZ ist so gewählt, dass eine wohnortnahe, qualifizierte Diagnostik und Therapie von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen sichergestellt wird.

In den Muskelzentren arbeiten spezialisierte Ärzte auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen. In der Regel betreuen Neurologen oder Neuropädiater in einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit anderen medizinischen Einrichtungen, unter anderem mit Kardiologen, Pulmologen, Orthopäden, Rheumatologen, Physiotherapeuten und Sozialberater, neuromuskulär erkrankte Patienten.

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.

Der Landesverband pflegt den Kontakt zu dem **Thüringer Neuromuskulären Zentrum (TNMZ)**.

Das ist ein Verbund von auf neuromuskuläre Krankheiten spezialisierte Kliniken und Einrichtungen, die von der DGM zertifiziert sind und sich der Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit neuromuskulären Erkrankungen widmen.

Meist bieten sie Muskelsprechstunden an, bei denen notwendige Untersuchungen und Behandlungsmaßnahmen besprochen werden.

Das Thüringer **Neuromuskulären Zentrum (TNMZ)** befindet sich im

Universitätsklinikum Jena

Klinik für Neurologie

Neurologische Ambulanz

Am Klinikum 1

T 03641 9323450

Mail: neuro_amb@med.uni-jena.de



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 (NMZ) Jena** ist seit April 2020 Frau Barbara Wolfram als Patientenlotsin tätig.

Sie ist Ansprechpartnerin, Vermittlerin sowie Koordinatorin für neuromuskuläre Patienten.

DGM-Patientenlotsin / Patientenkoordinatorin

Barbara Wolfram

T 03641 9323423

(Montag bis Freitag von 08:00 Uhr bis 14:00 Uhr)

Mail: barbara.wolfram@dgm.org

Wir sind für Sie da



Joachim Köhring

Landesvorsitzender Thüringen

Bad Nauheimer Straße 13 | 99947 Bad Langensalza

T 03603 812954 | mobil 0162 9650828

joachim.koehring@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.

Unterstützen
Sie unseren
Landesverband
mit einer
Spende.
Danke!

DGM-Landesverband Thüringen
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE86 6602 0500 0007 7725 00
BIC: BFSWDE33KRL

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 9300 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