

TÄTIGKEITSBERICHT 2022



*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.




Tätigkeits- bericht 2022

Ein Schwerpunkt der DGM-Arbeit im Jahr 2022 lag in der Information, Beratung und Begleitung von Menschen mit neuromuskulärer Erkrankung und ihren Angehörigen. Die Corona-Pandemie ließ neben den virtuellen Treffen wieder vermehrt Präsenzveranstaltungen zu. Diese stießen auf enorme Resonanz. Erstmals fand ein Symposium zur Collagen VI Muskeldystrophie statt. Dessen erfolgreiche Durchführung zeigte deutlich, dass der Fokus auch auf sehr seltene Indikationen gelegt werden muss.

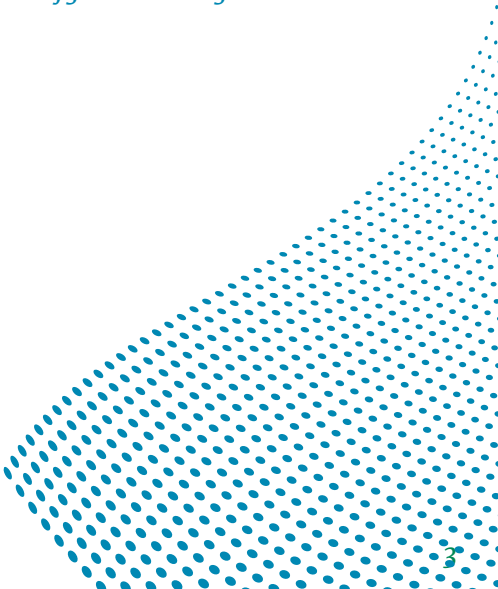
Die Nachwuchsgruppe JungeDGM konnte ihr erstes mehrtägiges Symposium anbieten, mit Themen wie Verselbständigung, Sexualität, Freundschaft, Familie und Mobilität.

Bei Veranstaltungen, im Austausch in den vielen Gesprächskreisen und bei Beratungsgesprächen



konnte die DGM-Gemeinschaft die Einzelnen in ihrer Gesundheitskompetenz und für ihr Leben mit einer Muskelerkrankung stärken. Dies zeigte sich auch in der wiederum gewachsenen Mitgliederzahl.

Ein großer Dank an alle ehren- und hauptamtlich Tätigen, die durch Ihren Einsatz das Erfüllen unserer Aufgaben ermöglicht haben.





Digitale Rahmenbedingungen schaffen

Ein weiterer Schwerpunkt lag 2022 auf zwei Projekten, die die DGM zukunftsfähig aufstellen. Zum einen arbeiteten wir am Relaunch unseres Webauftritts mit dem Ziel, eine technisch sichere und zeitgemäße Website zur Verfügung zu stellen. Eine neue Struktur von www.dgm.org, dessen Inhalt, neue Module und das Design sollen es Nutzerinnen und Nutzern ermöglichen, Informationen schnell und selbsterklärend zu finden. Und das sowohl auf dem Tablet, dem PC und auch mobil. Denn 60 Prozent unser Besucher nutzen das Smartphone, um uns im Netz zu finden.

Eine weitere Anforderung soll unsere neue Webseite erfüllen: Sie wird mit der – in einem zweiten Projekt parallel erneuerten – Software zur Mitglieder- und Spendenverwaltung „sprechen“ können. Hierfür wurde die gesamte digitalisierte Verwaltung neu entwickelt. Es wurden Grundlagen geschaffen, um Arbeitsabläufe zu optimieren und ein Tool zum digitalen Austausch innerhalb des Vereins zur Verfügung zu stellen. Beide Projekte werden 2023 fertig gestellt.



Beratung und Unterstützung

Muskelkranke Menschen und ihre Angehörigen wandten sich mit vielfältigen Fragen an das Beratungsteam in Freiburg, das 2022 insgesamt rund 2000 Beratungen durchführte. Darüber hinaus engagierten sich rund 350 ehrenamtliche Kontaktpersonen in ganz Deutschland, stellten ihre Erfahrung zur Verfügung und gaben Informationen aus erster Hand.

Häufiges Thema war die langfristige Heilmittelverordnung, nachdem es eine Erweiterung der berechtigten Diagnosen im neuromuskulären Bereich gab. Viele Beratungsanfragen gingen auch zu den gesetzlichen Änderungen im Bereich der häuslichen Intensivpflege ein. Die Unterstützung von ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen machte weiterhin einen großen Teil der Anfragen aus, ebenso die Beratung von Familien mit SMA-erkrankten Kindern zu den neuen Therapien. In der Hilfsmittelberatung waren viele umfangreiche Beratungen zum Umgang mit Kostenträgern zu verzeichnen. Für die beiden barrierefreien Probewohnungen in Freiburg wurden zahlreiche neue Hilfsmittel zum Testen organisiert.



Patientenlotsen an Neuromuskulären Zentren (NMZ)

2022 konzentrierte sich die Arbeit im Pilotprojekt darauf, die Lotsenversorgung an den fünf Standorten in Zusammenarbeit mit den Akteuren vor Ort zu verstetigen. Im Oktober fand zudem in Berlin in einer Veranstaltungsgemeinschaft mit der Deutschen Schlag-



Handbücher zu den Myotonen Dystrophien wurden neu aufgelegt. Die 2021 aufgeschaltete Website dgm-behandlungszentren.org mit Informationen zum Newbornscreening auf SMA wurde rege genutzt.

Politische Interessensvertretung

Die medizinische Versorgung sowie die gesellschaftliche Teilhabe von muskelkranken Menschen waren auch 2022 zentrale Anliegen der DGM. Sie nahm die politischen Beteiligungsmöglichkeiten der Selbsthilfe – von regionalen Gremien und Arbeitskreisen bis hin zur Bundesebene – wahr.

Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) engagierten sich Vertreter der DGM, um Gesetzesvorhaben in den Bereichen Gesundheit, Versorgung, Qualität und Soziales kritisch und konstruktiv zu begleiten. Seit 2021 ist die DGM als Patientenvertretung bei der Ausarbeitung der Anwendungsbegleitenden Datenerhebung bei SMA-Therapien, beim Thema Assistenz im Krankenhaus sowie in Bezug auf den langfristigen Heilmittelbedarf für neuromuskulär Erkrankte beteiligt. Zudem brachte

sich die DGM bei der Nutzenbewertung im sog. Amnog-Verfahren innovativer Wirkstoffe mit ein.

Die DGM beteiligte sich aktiv am gesellschaftlich-politischen Diskurs zur Versorgungssituation. Als Interessensvertretung von Menschen, die zum Teil bereits mit den „neuen Therapien“ behandelt werden können, verfolgt sie dabei zwei Ziele: Erstens die Versorgung mit dem aktuellsten wissenschaftlichen Kenntnisstand sowie zweitens die Stabilisierung der Wirtschaftlichkeit im Gesundheitssystem.

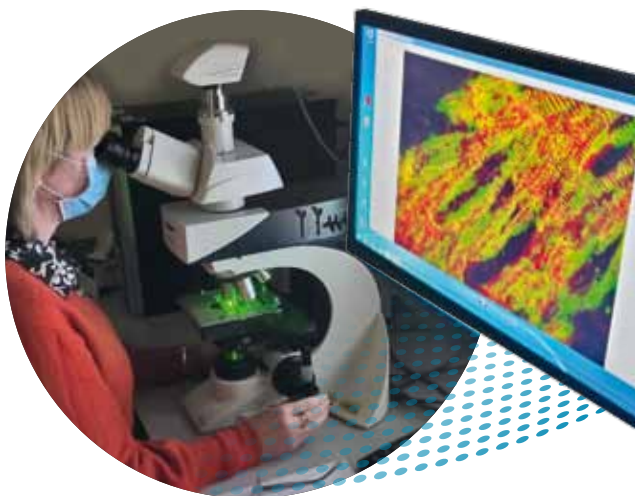
Als Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPWV) sowie der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) stellte die DGM zudem sicher, dass die Anliegen muskelkranker Menschen in allen relevanten Gremien vertreten waren und in die behindertenpolitischen Forderungen dieser Organisationen mit einfließen.



Medizin und Wissenschaft

Ein wesentlicher Baustein in der medizinisch-therapeutischen Versorgung von Betroffenen einer Muskelerkrankung sind die Neuromuskulären Zentren (NMZ) in Deutschland. Die 27 durch die DGM zertifizierten Zentren engagierten sich in den Bereichen Forschung, Diagnostik, Therapie sowie in der Beratung für Betroffene. DGM-Vertreterinnen und -Vertreter beteiligten sich zudem an der Erarbeitung von Leitlinien (Myositis) und Konsensus-Papieren, z. B. für die ATMP-Behandlung der SMA mit den sog. „Arzneimitteln für neuartige Therapien“. Auch international

wurde die DGM zum Beispiel aktiv als Teil eines Forschungsteams zur Verbesserung des Übergangs von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin bei Muskeldystrophie Duchenne.



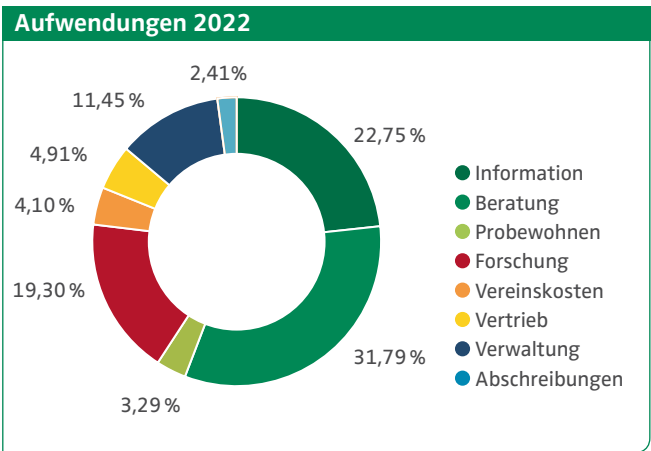
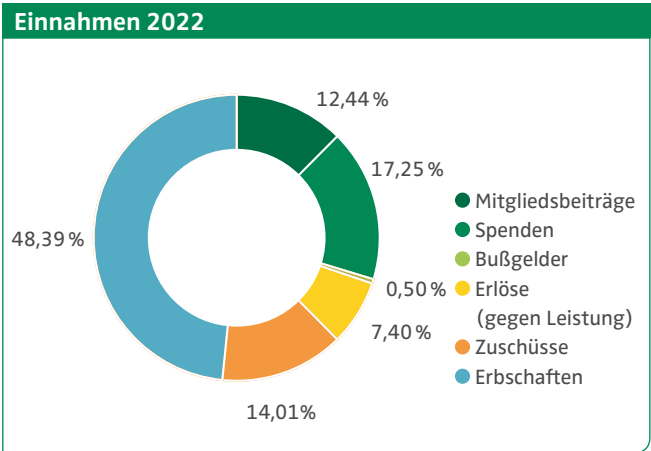
Forschungsförderung

Die Forschungsförderung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen spielte auch 2022 eine bedeutende Rolle. Insgesamt wurden rund 665.000 Euro ausgeschüttet. Die DGM unterstützte 17 ausgesuchte Projekte mit Forschungsgeldern und würdigte herausragende wissenschaftliche Leistungen mit der Vergabe ihrer verschiedenen Forschungspreise. Als aktives Mitglied im European Neuromuscular Centre (ENMC) förderte die DGM außerdem den nationalen und internationalen Expertenaustausch der auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen tätigen Ärztinnen und Ärzte, wissenschaftlich Arbeitenden und Patientenvertreter.



Finanzen

Die DGM finanzierte sich auch 2022 zu einem großen Teil über Spenden und Mitgliedsbeiträge sowie über Erbschaften und Vermächnisse. Zudem standen für einzelne Veranstaltungen und Projekte Zuschussmittel von Krankenkassen zur Verfügung.





Schwache Muskeln brauchen starke Helfer

Die Arbeit der DGM ist ausdrücklich als besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt, wird aber kaum durch öffentliche Gelder unterstützt.

Menschen mit Muskelerkrankungen brauchen Ihre Hilfe. Jede Mitgliedschaft, jede ehrenamtliche Mitarbeit und jede Spende hilft uns, unsere Aufgaben zu erfüllen und unsere Ziele zu erreichen.

Vielen Dank!

Ihre Spende und Ihr Förderbeitrag sind steuerlich abzugsfähig.

**Stärken Sie
muskelkranke
Menschen
mit Ihrer Spende.
Vielen Dank!**

SPENDENKONTO

**Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke
Bank für Sozialwirtschaft**

IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00

BIC: BFSWDE33XXX

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

ist mit über 9700 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.

Kontakt

Haben Sie Fragen oder brauchen Sie bestimmte Informationen zu unserer Arbeit? Gerne stehen wir Ihnen für Auskünfte zur Verfügung.



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.

Im Moos 4 · 79112 Freiburg
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org