

WAS WIR WOLLEN – WAS WIR TUN



*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.



Wer wir sind

Mit über 9.700 Mitgliedern ist die DGM die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Forschungsaktivitäten voranzutreiben sowie Betroffene und Angehörige in ihrem Alltag mit einer Muskel-erkrankung zu unterstützen, sind seit der Gründung im Jahre 1965 die wichtigsten Anliegen unserer Organisation.

Unsere Aufgaben

- Forschung fördern
- Aufklärung der Öffentlichkeit über die neuromuskulären Erkrankungen
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheits- und sozialpolitische Interessen von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe fördern, Inklusion verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen

Wem wir helfen

In Deutschland sind mehr als 100.000 Menschen von einer neuromuskulären Erkrankung betroffen. Bislang sind rund 800 verschiedene Erkrankungen bekannt. Jede einzelne von ihnen ist selten, teilweise sogar sehr selten. Die Mehrzahl der Krankheiten ist genetisch bedingt und bis heute leider noch immer unheilbar. Umso wichtiger ist es, dass Menschen, die – häufig nach langen Irrwegen und Abklärungen – eine solche Diagnose erhalten, Ansprechpartner für ihre Fragen und Sorgen finden.

Leben mit einer Muskelerkrankung

- Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen suchen Betroffene oft jahrelang nach einer Diagnose.
- Muskelmasse und -kraft nehmen je nach Erkrankung bis zur vollständigen Bewegungslosigkeit ab.
- Bei bestimmten Erkrankungsformen ist mit einer verkürzten Lebensdauer zu rechnen.
- Je nach Erkrankungsform treten Muskelerkrankungen bereits im Kindes- oder erst im Erwachsenenalter auf.
- Die Auseinandersetzung mit der Diagnose ist eine psychische Belastung für Betroffene und ihre Angehörigen.
- Der Alltag ist häufig nur mit Hilfe zu bewältigen.
- Um Therapien, Hilfsmittel und andere notwendige Unterstützungen zu erhalten, gibt es oft langwierige Schriftwechsel mit Krankenkassen und anderen Kostenträgern.



Was wir tun

Selbsthilfeförderung

Die DGM ist durch ihre ehrenamtlich geführten Landesverbände deutschlandweit vertreten. Außerdem unterstützen elf krankheitsspezifisch arbeitende überregionale Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen. Bundesweit engagieren sich zusätzlich über 350 ehrenamtliche Kontaktpersonen. Sie stehen Betroffenen für Erfahrungsaustausch und Informationen zur Verfügung, leiten regionale Selbsthilfegruppen und organisieren zahlreiche Selbsthilfeveranstaltungen. Zur Unterstützung der Hilfe zur Selbsthilfe stellt die DGM zudem ein Online-Forum zur Verfügung.

Umfassende Beratung und Probewohnen

Das hauptamtliche Team der Sozial- und Hilfsmittelberatung in der Bundesgeschäftsstelle und regional in einzelnen Landesverbänden berät zu den vielfältigen Fragen, die sich muskelkranken Menschen und ihren Angehörigen stellen. Dies können zum Beispiel Fragen zur Bewältigung der Erkrankung, zur Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche, zu Möglichkeiten der Rehabilitation, zu Hilfsmitteln und zur

Unterstützung im Alltag sein. In den beiden barrierefreien und komplett behindertengerecht ausgestatteten Probewohnungen der DGM in Freiburg können verschiedene bauliche und technische Speziallösungen ausprobiert werden. Betroffene haben die Möglichkeit, individuelle Hilfsmittel, technische Steuerungssysteme sowie Mobilitätsunterstützungen zu testen und sich persönlich beraten zu lassen.

Information und Aufklärung

Muskelkranke, ihre Angehörigen und Fachpersonen erhalten eine breite Auswahl an Broschüren und Infomaterial zu den unterschiedlichen Erkrankungen, zu Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Vierteljährlich erscheinen die Vereinszeitschrift „Muskelreport“ sowie ein elektronischer Newsletter. Zusätzlich stehen aktuelle Informationen auf www.dgm.org bereit. Zur Qualifizierung von Physiotherapeuten, Logopäden und Ergotherapeuten bietet die DGM Weiterbildungen an, stellt Infomaterial bereit und erarbeitete gemeinsam mit Fachkräften Leitlinien zur Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen.

Forschungsförderung

Da die einzelnen Muskelerkrankungen sehr selten und mehrheitlich noch nicht heilbar sind, spielt die Forschungsförderung für die DGM eine bedeutende Rolle: Sie vergibt Forschungsgelder an ausgesuchte Projekte, verleiht Forschungspreise an engagierte Wissenschaftler und arbeitet aktiv in weltweiten sowie europäischen neuromuskulären Netzwerken mit. Über den Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirat der DGM wird alle zwei Jahre ein Wissenschaftlicher Neuromuskulärer Kongress ausgerichtet.

Kooperation mit Neuromuskulären Zentren

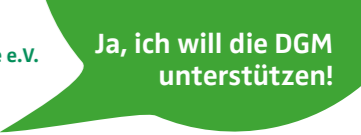
In den auf Initiative der DGM gegründeten Neuromuskulären Zentren (NMZ) finden die fachgerechte Diagnose und Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen statt. Die Kliniken bilden in Deutschland ein flächendeckendes Netz, so dass eine qualifizierte und wohnortnahe Diagnostik und Therapie sichergestellt werden kann. Außerdem werden hier Forschungsarbeiten umgesetzt. In derzeit fünf NMZ sind DGM-Patientenlotsen als Case-Manager eingesetzt. Die Qualität der NMZ wird regelmäßig von der DGM überprüft und durch ein Gütesiegel ausgezeichnet.

Politische Interessensvertretung

Die DGM setzt sich sowohl regional als auch bundesweit für Gleichstellung, Teilhabe und Inklusion muskelkranker Menschen ein und stellt sicher, dass ihre gesundheits- und sozialpolitischen Interessen in allen relevanten Gremien vertreten werden. Mit der regelmäßigen Teilnahme an Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) sind Mitglieder der DGM auch in den Diskussionen über Einsatz sowie Zulassungen von Hilfsmitteln oder Wirkstoffen beteiligt.



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
Gläubiger-IdentNr.: DE10ZZZ00000041596
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00



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

SEPA-Lastschriftmandat: Ich ermächtige die DGM, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der DGM auf mein Konto gezogene Lastschriften einzulösen. HINWEIS: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. HINWEIS ZUM DATENSCHUTZ: Ihre Daten werden gespeichert. Sie werden ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Der Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit per E-Mail widersprechen. Mehr zum Datenschutz finden Sie unter www.dgm.org/datenschutzberatung.

Warum wir Sie brauchen

Die Arbeit der DGM ist ausdrücklich als besonders förderungswürdig anerkannt, wird aber kaum durch öffentliche Gelder unterstützt. Die Finanzierung gelingt vornehmlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge sowie über Erbschaften und Vermächnisse. Für einzelne Veranstaltungen und Projekte stehen zudem Zuschussmittel beispielsweise von Krankenkassen zur Verfügung.

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

Unsere Arbeit ist von den obersten Finanzbehörden als gemeinnützig anerkannt. Ihre Spende und Ihr Förderbeitrag sind deshalb steuerlich abzugsfähig.

IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00



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