



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Tätigkeits- und Finanzbericht

des DGM-Bundesverbands
für das Wirtschaftsjahr

2022

Inhalt Tätigkeits- und Finanzbericht 2022

Allgemeiner Stand	3
Gremien	6
Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, politische Interessensvertretung	7
Wissenschaft und Forschung	13
Landesverbände	19
Diagnosegruppen	19
Geschäftsstelle	19
Nachrufe	20
(Dach-)Verbände	20
Ausblick	21
Danksagung	21
Finanzbericht	22
Allgemeine Vermögenslage	23
Gewinn- und Verlustrechnung	24
Zusammenfassung	25
Sicherung der Unabhängigkeit und Selbstauskunft	26
Auszüge aus dem Bericht des Wirtschaftsprüfers	29
Bescheinigung des Wirtschaftsprüfers	29

Allgemeiner Stand

Im Berichtsjahr 2022 standen zwei herausragende Projekt- und Entwicklungsschritte im Fokus: der Relaunch der Webseite www.dgm.org sowie die Neukonfiguration der Mitglieder- und Verwaltungssoftware. Beide Vorhaben sind nicht als eigenständige Insellösungen konzipiert, da sich umfangreiche und sinnvolle Schnittmengen ergeben und die Erarbeitung parallel in regelmäßigen Abstimmungs- und Kooperationsschritten erfolgen kann.

Die neu gestaltete Webseite soll sich auf die Bedürfnisse der Nutzergruppen, ihre Fragen, Informationswünsche und hilfreiche Angebote fokussieren. Das Liveschalten der neuen Webseite wird vorsichtig im zweiten Quartal 2023 erfolgen. Für die vollständige Überarbeitung und Neugestaltung wurde eine achtköpfige Arbeitsgruppe bestehend aus ehrenamtlich Aktiven in der DGM und Mitarbeitenden der Bundesgeschäftsstelle gebildet, die den Relaunch begleitet.

Neben der Außendarstellung durch die Webseite musste die digitalisierte Verwaltung der Mitglieder, der Angebote und der Organisationsstrukturen neu entwickelt werden. Die passende Software wurde mit der Webseite verknüpft, um einen benutzerfreundlichen, digitalen Datentransfer zu gewährleisten. Dieses Verfahren wird in der allgemeinen Verwaltung, im Fundraising, in der Öffentlichkeitsarbeit sowie im Bestellwesen eingesetzt. Additiv werden Tools für die Kommunikationsebene, die Selbstverwaltungen sowie für die Bearbeitung von Forschungsanträgen entwickelt. Die endgültige Überspielung der Gesamtdaten war geplant für den Jahreswechsel 2022/2023. Auch aufgrund des Umfangs und unvorhersehbarer Krankheitssituationen bei den Dienstleistern ist die endgültige Fertigstellung für das zweite Quartal 2023 vorgesehen.

Beratung und Miteinander

In den Jahren 2020 sowie 2021 mussten die meisten Präsenzveranstaltungen abgesagt und Online-Angebote durchgeführt werden. Im Berichtszeitraum 2022 konnten neben den virtuellen vermehrt Präsenztreffen stattfinden. Die Resonanz der Teilnehmenden hat einen enormen Bedarf an persönlichen Begegnungen gezeigt. Es ist erfreulich zu sehen, wie stark das Interesse an Informationsaustausch und -gewinn wieder zunimmt. Besonders das Thema Gesundheitskompetenzförderung fand große Beachtung. Unter Federführung der Landesverbände, Diagnosegruppen sowie der Bundesgeschäftsstelle sind dazu Fachsymposien, Mitgliederversammlungen, Patiententage, Stammtische, Kontaktpersonenschulungen etc. durchgeführt worden. Der Austausch zwischen den Betroffenen und jedes einzelne Referat tragen dazu bei, dass der Umgang mit der je eigenen Situation und die Bewältigung des Alltags informiert und lösungsorientiert stattfinden können.

Erstmalig fand in 2022 das Symposium Collagen VI Muskeldystrophie statt. Die Veranstaltung mit mehr als 110 Teilnehmenden in Leimen hat sowohl inhaltlich-fachlich als auch persönlich überzeugt. Die große Resonanz macht deutlich, dass der Fokus auch auf sehr seltene Indikationen gelegt werden muss. Der Bedarf ist vorhanden.

Ebenfalls erstmals konnte die „JungeDGM“ ein eigenes mehrtägiges Symposium anbieten. Insgesamt ca. 70 Personen haben sich dafür angemeldet. Es zeigt sich sehr deutlich, dass Themen wie Verselbständigung, Sexualität, Freundschaft, Familie oder Mobilität gerade bei jungen Muskelkranken im Fokus sind. Die im Bundesvorstand verabschiedete Geschäftsordnung bietet die Grundlage der strukturierten Arbeit der Nachwuchsgruppe.

Die Sozial-, Sozialrechts- und Hilfsmittelberatung unterstützt Betroffene per Telefon, Brief, E-Mail, Facebook-Messenger oder persönlich. Die einzelnen Beratungen sind von ihrer Intensität und Dauer unterschiedlich: Es gibt komplexe mehrmalige Kontakte ebenso wie Einmalberatungen. Zudem

haben sich die Sozial- und Hilfsmittelberatenden in Referaten zu unterschiedlichen Themen (Reha, Versorgung Kinder, Hilfsmittel, Mobilität, Sozialrecht, etc.) an einigen Fachsymposien beteiligt.

Insbesondere als Quelle vieler nützlicher Informationen für die ehrenamtlichen Kontaktpersonen ist vor vielen Jahren der „Infodienst“ erstellt worden. Das umfangreiche Nachschlagewerk umfasst alle relevanten Themen für die Versorgung im Neuromuskulären Bereich. Die jährliche Aktualisierung ist aufgrund von neuen gesetzlichen Regelungen notwendig.

Insgesamt kann für 2022 gesagt werden, dass die Beratung, Begleitung und Information als Schwerpunkte der DGM-Arbeit angesehen werden können. Die Aktivitäten haben für Mitglieder und Bezugspersonen in direkten Gesprächen, Telefonaten, per E-Mail oder über zahlreiche Veranstaltungen das Ziel, die Gesundheitskompetenz zu fördern. Somit erhalten Betroffene und ihre Angehörigen umfangreiche Kenntnisse über ihre gesundheitlichen Themen und über den Umgang mit ihrer sehr individuellen Situation.

Für die konkrete Ansprache von Betroffenen zeigt sich auch die Struktur der DGM als förderlich, weil sowohl der Bundesverband, der Landesverband als auch die Diagnosegruppen Veranstaltungen organisieren. Somit werden die Mitglieder auf unterschiedlichen Ebenen angesprochen. Ihnen werden Angebote unterbreitet, die sich auf Krankheitsbilder, Symptomatiken und Therapieoptionen beziehen sowie den Umgang mit der Erkrankung adressieren.

Patientenlotsen-Pilotprojekt

Das Pilotprojekt „Patientenlotsen an Neuromuskulären Zentren (NMZ)“ wurde in 2022 weiterverfolgt. Im Oktober 2022 fand in Berlin in einer Veranstaltungsgemeinschaft mit der Deutschen Schlaganfallhilfe, der Deutschen Gesellschaft für Care- und Case Management sowie mit dem Bundesverband Managed Care der „Tag der Patientenlotsen“ statt. Die über 155 Anwesenden haben ein umfassendes Informations- und Präsentationsprogramm erlebt. Es wurden der allgemeine Projektstand dargestellt, Berufsqualifikation und Stellenbeschreibungen besprochen, Praxisbeispiele vorgestellt sowie die Zwischenergebnisse der DGM-Evaluation gezeigt. Die Teilnehmenden aus dem Gesundheitssektor (Versorgung, Kostenträger, Consulting, Politik, Öffentlichkeitsarbeit) konnten die Aktualität, den Mehrwert sowie den Bedarf an wegweisenden Diensten wie den Patientenlotsen anschaulich erfahren. Für die DGM wird sich nun die Arbeit darauf konzentrieren, die laufenden Lotsentätigkeiten an den fünf Standorten weiter zu begleiten und eine Verstärkung in Zusammenarbeit mit den Akteuren vor Ort anzustreben. Auf politischer Seite zeigte die DGM auf verschiedenen Foren, Diskussionen sowie Gesprächsplattformen den enormen Zugewinn, den die Patientenlotsentätigkeit für das System, für Betroffene und Kostenträger erbringt.

Forschungsförderung

Die umfangreichen Aktivitäten zur Erforschung von Muskelkrankheiten werden in der DGM besonders wahrgenommen und unterstützt. So gibt es Forschungspreise, Beteiligung an Projektkosten, Finanzierung von Forschungsstipendien, fördernde Mitgliedschaften bei Forschungszentren und -netzwerken sowie eine Beteiligung an/Organisation von Forschungsplattformen.

Ein Schwerpunkt der Forschungsförderung liegt in der (finanziellen) Beteiligung am ENMC (European Neuromuscular Centre), einer Institution, die international aufgestellte medizinisch-therapeutische Workshops im neuromuskulären Bereich durchführt. Die Beteiligung von Patienten an den Workshops ist dabei dringendst erwünscht.

Wissenschaft und Medizin

Ein wesentlicher Baustein in der medizinisch-therapeutischen Versorgung der von einer Muskelerkrankung Betroffenen sind die Neuromuskulären Zentren (NMZ) in Deutschland. Die 27 durch die DGM zertifizierten Zentren engagieren sich in den Bereichen Forschung, Diagnostik, Therapie sowie in der Beratung von Betroffenen. Im Frühjahr (virtuell) sowie im Herbst 2022 (in Präsenz) trafen sich die jeweiligen Sprecher bzw. deren Vertreter sowie die Koordinatoren der Netzwerke zur Sitzung des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirats der DGM. Diese Sitzung dient als Kommunikationsplattform für den allgemeinen Informationsaustausch und zur Klärung bzw. Absprache über Themen in Versorgung, Wissenschaft, Organisation und Politik.

An verschiedenen Prozessen zur Leitlinien- und Konsensus-Papier-Erarbeitung beteiligen sich DGM-Vertreter, z.B. zur ATMP-Behandlung (Advanced Therapy Medicinal Products) bei der SMA. In 2022 ist die Leitlinie der Myositis unter Mitarbeit der Diagnosegruppe Myositis entwickelt worden.

Schließlich ist die DGM an weiteren Projekten beteiligt, sowohl national (u.a. Patientenbeteiligung Uni Freiburg) als auch international (GrowDMD, ebenfalls Uni Freiburg).

Delegiertenversammlung

Nach den virtuellen Versammlungen in 2020 und 2021 konnte das höchste Organ der DGM, die Delegiertenversammlung, wieder in Präsenz stattfinden. Dieses Gremium setzt sich zusammen aus den Vorsitzenden der Landesverbände sowie der Diagnosegruppen, den gewählten Delegierten und dem Bundesvorstand. Inhaltlich hat die Delegiertenversammlung 2022 allgemeine vereinsrechtliche Angelegenheiten besprochen und entsprechende Beschlüsse gefasst.

Die wirtschaftliche Situation

In 2022 hat die DGM überdurchschnittlich hohe Erbschaften erhalten. Diese zumeist zweckgebundenen Gelder sollen in der Regel der Erforschung von Neuromuskulären Erkrankungen, speziell der Amyotrophen Lateralsklerose, zu Gute kommen.

Trotz der gesellschaftlichen und international territorialen Krisen ist das Spendenaufkommen im Vergleich zum Vorjahr auf gleichem Niveau geblieben. Die Geldeingänge durch Spenden, Erbschaften und Mitgliedsbeiträge werden entsprechend der gewünschten Zweckbindung für Forschung, Beratung oder allgemeine Unterstützung der DGM eingesetzt.

Mitgliederentwicklung

Die Mitgliederzahl ist erfreulicherweise erneut gestiegen. Sie belief sich am 31. Dezember 2022 auf 9.722. Angaben zur Mitgliederstruktur sind im Anhang näher erläutert.

Gremien

Turnusgemäß sind auf der Delegiertenversammlung am 20. September 2020 der Bundesvorstand, die Finanzkommission sowie die Beschwerdekommision gewählt worden. Die nächste Wahl findet im Jahr 2023 statt.

Vorstand

Der Bundesvorstand besteht seit der Wahl in der Delegiertenversammlung am 20. September 2020 aus:

Dr. iur. Stefan Perschke	1. Vorsitzender
Prof. em. Dr. med. Reinhard Dengler	2. Vorsitzender
Gerhard Graß	Schatzmeister
PD Dr. med. Arpad von Moers (bis April 2022)	
Silke Schlüter	
Katharina Kohnen	
Benjamin Bechtle	
Constantin Grosch	

Im Jahr 2022 wurden – teils online - diverse Sitzungen des Bundesvorstands durchgeführt. Präsenzsitzungen gab es am 29./30. April, 1. Juli sowie am 2. Oktober 2022.

Finanzkommission

Am 20. September 2020 wurde folgende Finanzkommissionsbesetzung durch die Delegierten gewählt: Tobias Huber, Wolfgang Teufel und Patrick Leopold.

Beschwerdekommision

Die Delegiertenversammlung wählte turnusgemäß am 20. September 2020 Conni Gliese, Marion Haase, Tobias Huber, Ingrid Künster und Manfred Stange in die Beschwerdekommision.

Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat (MWB)

In 2022 sind zwei Treffen des Beirats durchgeführt worden. Am 28.3.2022 gab es eine virtuelle Zusammenkunft. Auf dieser Sitzung wurden die Vorsitzenden gewählt. Prof. Schmidt (Rüdersdorf) sowie Prof. Großkreutz (Lübeck) wurden in ihren Ämtern bestätigt.

Auf dem Präsenztreffen am 21. November 2022 in Frankfurt wurde u.a. entschieden, dass der DGM-Kongress 2025 in Gießen stattfinden wird. Prof. Anne Schänzer sowie Prof. Heidrun Krämer-Best wurden als Kongresspräsidentinnen und Prof. Andreas Hahn als Kongresspräsident gewählt.

Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising und politische Interessensvertretung

Beratung und Unterstützung für Muskelkranke

Das hauptamtliche Beratendenteam wurde auch im Jahr 2022 stark nachgefragt. Wie im vergangenen Jahr gingen häufig sehr komplexe Fragestellungen ein. Häufige Themen in der Beratung waren die Anfragen zur langfristigen Heilmittelverordnung, nachdem es eine Erweiterung der berechtigten Diagnosegruppen im neuromuskulären Bereich gab. Viele Beratungsanfragen gab es auch zu den gesetzlichen Änderungen im Bereich der häuslichen Intensivpflege. Die Beratung von ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen macht 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.

Die Beratung erfolgt weiter überwiegend telefonisch oder per E-Mail. Zusätzlich wird eine Kontaktaufnahme über den Facebook-Messenger angeboten. Die Beraterinnen und Berater sind direkt ansprechbar über je eine zentrale Sozialberatungs- und Hilfsmittelberatungstelefonnummer. Die Erreichbarkeit ist in einem öffentlich zugänglichen Sprechzeitenplan festgehalten. Persönliche Beratungsgespräche vor Ort bilden aus Kapazitätsgründen die Ausnahme. Im Rahmen von Aufenthalten in einer der Probewohnungen werden sie jedoch regelmäßig in Anspruch genommen. Das Team berät nicht nur direkt, sondern leistet mit der Erstellung schriftlicher Arbeitshilfen oder durch Schulungs- und Fortbildungsangebote auch Multiplikatorenarbeit. Die Hilfsmittelberaterinnen halten regelmäßigen Kontakt zu Hilfsmittelanbietern und Firmen im Bereich barrierefreies Wohnen, um die Probewohnungen und das ergänzende Hilfsmittelangebot auf dem aktuellen Stand zu halten. Außerdem betreuten sie eine Praktikantin, die ihr gut dreimonatiges Pflichtpraktikum für den Studiengang „Angewandte Gesundheitswissenschaften“ an der Hochschule Furtwangen bei der DGM absolvierte. Nachfolgend seien die Tätigkeitsbereiche des Beratungsteams stichwortartig aufgeführt:

Beratung

- Durchgeführt wurden ca. 2000 Beratungen. Die Anfragen erreichten uns per Telefon (69 %), per E-Mail (28,2 %), über Facebook (0,2 %), als Briefe (1,7 %). 17 Beratungen (0,9 %) wurden persönlich durchgeführt.

Information / Öffentlichkeitsarbeit

- Betreuung des Corona-Bereichs auf dgm.org mit aktuellen und spezifischen Informationen für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen
- Mitarbeit in der Projektgruppe zum Relaunch der Website
- Aktualisierung einiger Flyerinhalt und komplette Überarbeitung des Infodienstes
- Muskelreport: Regelmäßige Mitarbeit der Beratenden an allen Ausgaben 2022, Elternseiten im Muskelreport mit den Themen: „Barrierefreies Wohnen“, „Physiotherapie bei muskelkranken Kindern und Jugendlichen“, „Wie spreche ich mit meinem Kind über seine Erkrankung?“, „Urlaub – die schönste Zeit im Jahr“. Vorstellung der neuen Hilfsmittel-Ausstattung in den Probewohnungen und im Hilfsmittelzentrum. Zusammenarbeit mit einer Rechtsanwältin zur Bestückung einer „Rechtsseite“ im Muskelreport mit aktuellen und relevanten Themen.
- Unterstützung der Kampagne der International Alliance of ALS/MND Associations zum „ALS March of Faces“.
- Mitarbeit an der Überarbeitung und Neustrukturierung der NMZ-Liste

- Entwicklung einer umfangreichen neuen Mappe mit Kommunikationshilfen für ALS-Betroffene, die über den DGM-Shop bezogen werden kann
- Fertigstellung eines Kurzfilms zu den Probewohnungen für die Webseite der DGM
- Veröffentlichung einer Liste geeigneter Wohnberatungsstellen in Deutschland
- Erstellung eines Archivs für „Hilfsmittel Marke Eigenbau“ zur Ansicht für die Probewohnungen, um den Zugriff auf ältere Beiträge über www.dgm.org zu ermöglichen.
- Rahmenvereinbarung für eine Kooperation mit rehaKIND, gegenseitige kostenlose Mitgliedschaft
- Aktualisierung und Neugestaltung der Listen der Rehakliniken für Erwachsene + Kinder und Jugendliche
- Betreuung und regelmäßige Aktualisierung der Internetpräsenz www.dgm-behandlungszentren.org, die Übersicht der Neuromuskulären Zentren und ihre Ansprechpartner

Veranstaltungen / Seminare

- Programmplanung und Vorbereitung der Anne Kreiling-Mitgliedertage 2023
- Moderation/Hosting mehrerer Online-Fortbildungen in der Reihe „DGM Therapiewissen Kompakt“
- Muskeltag in Rostock: 2 Vorträge – Sozialrecht und Resilienz in Familien
- Vortrag und Austausch beim Fachtag der Diagnosegruppe HMSN/ CMT in Hohenroda (Umgang mit Kostenträgern), Vorträge zum Thema „Hilfsmittelversorgung“ im Rahmen des Kontaktpersonentreffens des Landesverbands Berlin, des Kollagen VI-Fachtags in Leimen und des MMOD-Treffens in Hohenroda

Unterstützung der Ehrenamtlichen und Zusammenarbeit (Auszug)

- Vom 20. bis 22. Mai 2022 fand die Kontaktpersonen-Einsteigerschulung in Präsenz statt: 17 Teilnehmende aus zehn verschiedenen Landesverbänden und acht Diagnosegruppen. Schwerpunkte: Beratungskompetenz, DGM als Selbsthilfeverband, Neuromuskuläre Erkrankungen. Herr Dr. Kummer, Immanuel Klinik Rüdersdorf, gab den Überblick über Neuromuskuläre Erkrankungen.
- Online-Meetings der Eltern-Kontaktpersonen zum Austausch und zur Konzeption weiterer Elternangebote
- Online-Elternseminar bei der Patientenakademie LV Thüringen 30.11.2022
- Leitung der Elterngruppe beim Jugendsymposium der Jungen DGM in Hohenroda, 23./24.09.2022
- Online-Meetings mit externen Sozialberaterinnen der DGM, Unterstützung der neuen Kollegin in Tübingen
- Mitwirkung der Hilfsmittelberaterinnen an einem Online-Treffen des Arbeitskreises Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie mit dem Themenschwerpunkt „Hilfsmittelversorgung“
- Mitwirkung an einer Folge der MMOD-Podcasts zum Thema „Hilfsmittelversorgung“
- 4.3.2022: Zoom-Treffen mit Prof. Ludolph (Ulm) zu Tofersen – ALS-Medikament
- 18.3.2022: Zoom-Treffen mit SPZ Freiburg
- 26.8.2022: Besuch des LV Saarland in der Bundesgeschäftsstelle
- 21./22.10.2022: Schulung der neuen Patientelotsinnen in der Bundesgeschäftsstelle

Interessenvertretung und Gremien

- Leitung des Arbeitskreises Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie. Ein zweitägiges Treffen in Präsenz, drei Online-Arbeitstreffen: Gemeinsame Planung von Fortbildungen für Therapeuten und Patientenschulungen, Wartung von Fachinformationen und Flyern zu den Therapien, Veröffentlichungen im Muskelreport, vertiefter fachlicher Austausch (u. a. zur psychologischen Beratung und zur Hilfsmittelversorgung) sowie Beratung der DGM zu Entwicklungen in der Versorgung muskelkranker Menschen in Deutschland. Unterstützung einer Initiative zur Entwicklung von durchsichtigen Schutzmasken für Fachpersonen, u. a. zur Anwendung in der logopädischen Behandlung. Durchführung von zwei curricularen Fortbildungen zur Physiotherapie bei Erwachsenen mit Neuromuskulären Erkrankungen in Bad Feilnbach und Lübeck in Zusammenarbeit mit den Landesverbänden Bayern und Schleswig-Holstein. Weiterentwicklung der Online-Fortbildungen in der Reihe „DGM Therapiewissen kompakt“ für Therapeuten der verschiedenen Fachrichtungen als ergänzendes Angebot: Durchführung von zwei Serien à drei Seminaren zur ALS-Behandlung (Medizinische Grundlagen / Logopädie / Physiotherapie und Medizinische Grundlagen / Atemphysiotherapie / Ergotherapie). Fortführung der Online-Fallseminare für Therapeuten „DGM Therapiewissen – Mein Fall“: Zwei Seminare zur Logopädie bei ALS. Alle Angebote wurden gut angenommen und sollen im kommenden Jahr weiterentwickelt und weitergeführt werden.
- Patientenvertretung in der AG §44b des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) mit dem Auftrag der Erarbeitung einer Richtlinie zur Bestimmung des Personenkreises für Leistungen nach § 44b SGB V zur Assistenz im Krankenhaus
- Stellungnahmen im Gesetzgebungsprozess des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes GKV-IPReG
- Unterstützung der politischen Interessenvertretung in Zusammenarbeit mit unseren Dachverbänden
- Vertretung der DGM bei einem Treffen der europäischen ALS-Organisationen und eines Pharmaunternehmens zum Thema Medikamentenentwicklung in Amsterdam
- Mitarbeit bei internationalem Transitionsprojekt (Grow DMD) für Duchenne (Dauer: 3 Jahre) dreitägiges Arbeitstreffen der Projektgruppe in Freiburg mit Vorstellung der DGM-Arbeit (26.-28.10.2022)
- Zuarbeit für die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAGS) Stellungnahme zur Fortschreibung Produktgruppe (PG) 22 „Mobilitätshilfen“ und PG 16 "Kommunikationshilfen" im Hilfsmittelkatalog
- Vorstellung der Sozial- und Hilfsmittelberatung in der Bundesgeschäftsstelle bei mehreren Treffen mit Vertretern der Pharmaindustrie (Roche/Pfizer/Biogen/Novartis)
- Konzeptionelle Mitarbeit im Projekt zur Entwicklung einer App (Carisma/Digital Health Companion) für Patienten und Ärzte – zunächst für SMA, später Übertragung auf weitere Neuromuskuläre Erkrankungen geplant. Arbeitstreffen der Projektgruppe in der Bundesgeschäftsstelle in Freiburg.

Netzwerkarbeit

- Mitglied im Netzwerk Pausentaste, ein Angebot für Kinder und Jugendliche, die sich um ihre Familien kümmern/pflegen
- Mitglied im Kindernetzwerk- Dachverband der Selbsthilfe für Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern
- Vernetzung des Hilfsmittelberatungsteams mit verschiedenen Experten zur Hilfsmittelversorgung und zur Unterstützten Kommunikation

Barrierefreie Apartments

Im Hilfsmittelberatungszentrum und in den Probewohnungen stehen durch Unterstützung von verschiedenen Firmen wieder neue Hilfsmittel zur Verfügung. Die Hilfsmittelberaterinnen hatten in diesem Jahr wieder zahlreiche Firmenkontakte – sowohl auf Messen und Tagungen, die nach der Pandemiezeit endlich wieder stattfinden konnten, als auch vor Ort in der Bundesgeschäftsstelle. Es wurden diverse Wartungs-, Demonstrations- und Auslieferungstermine von Dauerleihgaben absolviert und Reparaturen, Instandhaltungs- und Planungsarbeiten mit diversen Gewerken durchgeführt. Außerdem wurden Führungen für Kooperationspartner, den Landesverband Saarland und Patientenlotsinnen angeboten.

Qualitätssicherung

- Teamsupervision vierteljährlich
- Mitarbeit in der Qualitätssteuergruppe
- Teilnahme an Fortbildungen zu sozialrechtlichen Aspekten der Hilfsmittelversorgung
- Konzeptions- und Planungstag

Öffentlichkeitsarbeit

In diesem Jahr begleitete uns als zentrales Projekt in der Öffentlichkeitsarbeit der für 2023 anvisierte Relaunch des DGM-Webauftritts www.dgm.org. Für die geplante grundsätzliche Überarbeitung und Neugestaltung wurde 2021 die besagte achtköpfige Arbeitsgruppe gebildet sowie eine Agentur ausgewählt, die den Relaunch begleitet und technisch umsetzt. Im Berichtsjahr wurden mit Beteiligung der Arbeitsgruppe das Konzept und Design des neuen Webauftritts entworfen. Die Schnittstellen zur ebenfalls neu einzusetzenden CRM-Software wurden definiert. Parallel zum technischen Aufbau der Website begannen wir mit dem Einarbeiten des Inhalts. Personalengpässe beim externen Dienstleister sowie die vergleichsweise hohe Komplexität der Webseite erfordern eine längere Projektlaufzeit als ursprünglich geplant. Somit kam uns der verlängerte Sicherheits-Support für das Programm, mit dem unsere aktuelle Website aufgesetzt ist, entgegen. Der Relaunch der Webseite ist nun für Frühjahr 2023 geplant.

Die Nachfrage nach den kostenlosen Informationsmaterialien der DGM war auch 2022 hoch. Verlässliche Informationen zu erhalten, ist nach wie vor von großem Interesse. Viele der Broschüren, Flyer und Infoblätter wurden 2022 aktualisiert und neu aufgelegt – darunter auch das Jahrbuch der DGM und ihrer Neuromuskulären Zentren, das Einblicke in deren jeweilige aktuelle Arbeit gibt. Auch die Handbücher Myotone Dystrophie 1 und 2 wurden in neuer Auflage aufgelegt.

Das DGM-Mitgliedermagazin „Muskelreport“ erschien in vier Ausgaben mit einer Auflagenhöhe von jeweils ca. 12.500 Exemplaren. Die Berichte über das Vereinsleben sowie über gesellschaftliche, politische, rechtliche und wissenschaftliche Entwicklungen bieten den Mitgliedern vielfältige Einblicke und umfassende Informationen. Zudem wurden im elektronischen DGM-Newsletter aktuelle Informationen rund um das Leben mit einer neuromuskulären Erkrankung publik gemacht.

Der DGM-Facebook-Account wurde in bewährter Form weitergeführt, neu auch begleitend bei Fundraisingmaßnahmen. Auch das DGM-Forum wurde im Jahr 2022 rege als Austauschplattform genutzt. Um die Qualität des Austausches auf der Plattform zu sichern, sind wir weiterhin dringend auf ehrenamtliche Unterstützung angewiesen, welche mithilft, Beiträge zu identifizieren, die gegen Forenregeln verstoßen und ein Eingreifen der Forum-Administration erforderlich machen.

Der 2019 gestartete Prozess, die Außendarstellung der gesamten DGM zu vereinheitlichen und so als Selbsthilfeorganisation insgesamt stärker sichtbar zu werden, wurde auch 2022 weiter fortgesetzt: Die Briefpapiere wurden angepasst und das einheitliche Corporate Design der DGM wird auch bei der Neugestaltung des Webauftritts Berücksichtigung finden.

Pressearbeit wurde von Landesverbänden, Diagnosegruppen und der Bundesgeschäftsstelle erfolgreich geleistet. So erschienen in Printmedien und online Artikel, Berichte und Interviews über Spendenaktionen, über die Verleihung von Forschungspreisen, zum Tag der Patientenlotsen sowie Informationen zu einzelnen Neuromuskulären Erkrankungen. Die DGM mit ihren Angeboten, einzelne Gesprächskreise und DGM-Mitglieder konnten sich vorstellen. Gerade durch die häufig auf Initiative einzelner Mitglieder zurückgehenden persönlichen Portraits in verschiedenen regionalen Medien gelang es, das Leben mit einer neuromuskulären Erkrankung sichtbar zu machen und Aufmerksamkeit für DGM-Anliegen zu wecken.

Fundraising

Die Spendenakquise 2022 war mit großen Unwägbarkeiten verbunden, auf die im Laufe des Jahres reagiert wurde. Zum einen wirkten sich die Geschehnisse in der Ukraine unmittelbar auf das Ergebnis des ersten Mailings des Jahres aus. Das Spendenaufkommen blieb unter den Erwartungen. Auch zeigte sich nochmals deutlich der Rückgang der traditionellen Adressgewinnung in geringeren Aussendezahlen.

Um diesem Trend entgegen zu wirken, wurde bereits 2021 ein erster Schritt mit der Kommunikationsanalyse in der sogenannten „Donor Journey“ unternommen. Donor Journey bedeutet dabei, alle Berührungspunkte mit bestehenden und potentiellen Spendern und Unterstützern gezielt zu gestalten. Die gewonnenen Erkenntnisse setzten wir im vergangenen Jahr erstmals konkret um. So informierten wir neue Nutzer unserer Webseite einige Zeit nach ihrer Registrierung sozusagen als Reminder über weitere Angebote der DGM und verbanden die Nachricht erfolgreich mit einer direkten Online-Spendenmöglichkeit. Die Aktion sorgte für einen deutlichen Spendenanstieg, so dass Mindereinnahmen des Frühjahrs ausgeglichen wurden.

Als weitere Maßnahme für mehr Spenderbindung und -aufkommen haben wir bereits vor unserem großen Weihnachtsmailing eine Online-Kampagne mit Videointerviews mit unseren Kontaktpersonen gestartet und bis in den Dezember begleitet. Veröffentlicht wurden die Interviews auf Facebook. Auch diese Aktion zeigte ein deutliches Plus in den Spendeneinnahmen. Vor allem Mitglieder honorierten die Stories und die neue Nähe zu den Ehrenamtlichen.

2022 fanden des Weiteren mehrere große Spendenaktionen statt. So ging die Muskeltour in Westerstede mit über 500 Teilnehmenden wieder in Präsenz an den Start. Die wirkungsstarke Glückstour der Vereinigung der Schornsteinfeger spendete dieses Mal gleich in zwei Städten, in Erfurt und in Lübeck, für die DGM. Und die Motorrad-Sternfahrt in Oberbillig startete zwar zeitlich verkürzt und bei schlechten Wetterbedingungen, aber nicht minder erfolgreich.

Als Resümee lässt sich sagen, dass auch wenn muskelkranke Menschen nicht im Fokus des Weltgeschehens stehen, das Spendenaufkommen 2022 sehr erfreulich war, wir deutlich mehr Spenderinnen und Spender sowie Mitglieder gewinnen konnten und auch jüngere Spender angesprochen wurden. Es zeigte sich, dass Storytelling in den Sozialen Medien immer mehr an Bedeutung gewinnt und neue Spenderzielgruppen anspricht.

Politische Arbeit

Die DGM nimmt umfangreiche Aufgaben im Bereich der Interessensvertretung für ihre Mitglieder wahr. Als Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) sind DGM-Vertreterinnen und -vertreter in unterschiedliche Prozesse eingebunden, um den Blick der Betroffenen in die Diskussion mit einzubringen.

Neben dem Amnog-Verfahren (Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz für die Preisregulierung von Medikamenten) hat die DGM sich u.a. in Bereichen der anwendungsbegleitenden Datenerhebung, der langfristigen Hilfsmittelverordnung sowie der Assistenz im Krankenhaus engagiert. Dabei spielen die Sicht auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen sowie die krankenspezifischen Parameter (Z.B. Immobilität, Beatmung, Degeneration, Tonusschwäche, niedrige Fallzahlen) in der Erarbeitung von Beschlüssen und Regelungen eine wesentliche Rolle.

Neben den konkreten versorgungsrelevanten Themen beteiligt sich die DGM aktiv am gesellschaftlich-politischen Diskurs über die Versorgungssituation. Besonders die ökonomische sowie die ethische Sicht werden auf unterschiedlichen Fachdiskussionspanels öffentlichkeitswirksam diskutiert. Die DGM als Vertreter von seltenen Erkrankungen, die zum Teil bereits mit den „neuen Therapien“ behandelt werden, verfolgt dabei zwei große Ziele: erstens die Versorgung von Patienten mit dem aktuellsten wissenschaftlichen Kenntnisstand sowie zweitens die Stabilisierung der Wirtschaftlichkeit im Gesundheitssystem. Eng verbunden damit sind auch die rechtlichen Rahmenbedingungen für das Nutzungsverfahren bei Wirkstoffen für seltene Erkrankungen.

Wissenschaft und Forschung

Forschungsförderung

Die Forschungsförderung ist eines der vier satzungsgemäßen Ziele der DGM. Umgesetzt wurde diese im Berichtsjahr durch:

- die Vergabe von Forschungsgeldern an geprüfte Projekte,
- die aktive Mitarbeit im ENMC (European Neuromuscular Centre),
- die Vergabe von Forschungspreisen sowie
- der Einführung/Installation von DGM-Patientenlotsen als Versorgungsforschung
- die aktive Mitarbeit zur Vernetzung der auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen tätigen Ärzte und Wissenschaftler (Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat der DGM).

Die DGM hat im Jahr 2022 für Forschung und Forschungsförderung eine Gesamtsumme von **671.317,31 Euro** ausgeschüttet.

Geförderte Projekte im Jahre 2022

Zum ersten Stichtag am 15.02.2022 lagen dreizehn Anträge vor. Zehn Anträge wurden positiv beschieden. Drei Anträge mussten abgelehnt werden. Zum o.g. Stichtag wurde eine Gesamtsumme von 188.623,00 Euro bewilligt. Die geförderten Projekte im Einzelnen:

1. Dr. David Brenner, Universitätsklinikum Ulm, 19.862,00 Euro
Untersuchung der cGAS-cGAMB-STING-Aktivität im Blut und Liquor von ALS-Patienten
2. Prof. Dr. Jeanette Erdmann, Universität zu Lübeck, 20.700,00 Euro
Einsatz von CRISPRoff zur Therapie von Col6A2-CMD
3. Dr. Stefanie Glaubitz, Stefanie Meyer, PD Dr. Jana Zschüntzsch, Universitätsmedizin Göttingen, 13.000,00 Euro
*Relevanz von Ernährungsstatus und Gewohnheiten bei Patient*innen mit einer idiopathischen inflammatorischen Myopathie: eine longitudinale Kohortenstudie*
4. Dr. Anne-Kathrin Güttsches, Marlena Rohn, Ruhruniversität Bochum, Universitätsklinikum Bermannsheil, 18.000,00 Euro
Detektion früher Muskelpathologie mit Hilfe von Phänotypisierung, quantitatives MRT und Histologie am Mausmodell der Pompe-Erkrankung
5. Dr. Christopher Nelke, Dr. Corinna Preuße, Universitätsklinikum Düsseldorf, 19.000,00 Euro
Pathophysiologie und Pathogenese der anti-cN-1A-Antikörper-assoziierten Einschlusskörpermyositis
6. PD Dr. Peter Reilich, Dr. Florian Schöberl, Dr. Matthias Tonon, Friedrich-Baur-Institut München, 20.000,00 Euro
Evaluation der Validität des selbstständigen Home-Monitorings einfacher Atemfunktionsparameter sowie multimodale Analyse der funktionellen und strukturellen

Integrität der muskulären Atempumpe bei ALS

7. Dr. Andreas Roos, Prof. Dr. Ulrike Schara-Schmidt, Prof. Dr. Matthias Vorgerd, Universitätsklinikum Essen, 18.061,00 Euro
LiBi-NME „Liquid biospies“ in der Diagnose und Erforschung neuromuskulärer Erkrankungen
8. PD Dr. Angela Rosenbohm, Universitätsklinikum Ulm, 20.000,00 Euro
Cardiovaskuläre Risikofaktoren und Atheromatose bei SBMA Kennedy
9. PD Dr. Anne Schänzer, PD Dr. Tobias Ruck, Justus Liebig Universität Giessen, 20.000,00 Euro
Regulationsmechanismen der Immunantwort unterschiedlicher Muskelgruppen bei Immunmedierten Myopathien (Myositis) und bei unterschiedlichen Myositis Subtypen
10. Prof. Dr. Stefanie Schreiber, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, 20.000,00 Euro
Die neuronale extrazelluläre Matrix als neuer diagnostischer und prognostischer Biomarker bei der Amyotrophen Lateralsklerose – eine Liquor- und Blut-basierte Studie zu Brevican und Neurocan

Zum zweiten Stichtag am 15.08.2022 lagen zehn Anträge vor. Sieben Anträge wurden positiv beurteilt. Drei Anträge mussten abgelehnt werden. Zum o.g. Stichtag wurde eine Gesamtsumme von 129.960,00 Euro bewilligt. Die geförderten Projekte im Einzelnen:

1. Dr. Luise Appeltshauer, PD Dr. Kathrin Doppler, Universitätsklinikum Würzburg, 19.960,00 Euro
Nachweis anti-paranodaler Antikörper mittels automatisiertem Next-Generation ELISA und hochsensitives Screening von SARS-COV-2 immunisierten Individuen
2. Felix Buchner, Dr. Tobia Grass, Dr. Natalia Rodriguez Muela, DZNE Helmholtz Center Dresden, 20.000,00 Euro
Optimization of modeling Spinal motor neuron diversity in Spinal Muscular Atrophy hiPSC-derived Spinal Cord Organoids for the study of selective neuronal vulnerability
3. Günther René, Universitätsklinikum Dresden, 20.000,00 Euro
Defizite und Verbesserungspotential in der psychosozialen und palliativen Versorgung von ALS-Patienten in Deutschland
4. Prof. Dr. Angela Kaindl, Konstantin Makridis, Charité Berlin, 20.000,00 Euro
*Die Rolle von TULP4 in der Entstehung einer syndromalen Erkrankung mit neuromuskulärem Phänotyp, Epilepsie und Intelligenzminderung
Phänotypische Variabilität, Biomarker und klinischer Verlauf der hereditären sensomotorischen Neuropathie – Evaluation klinischer Scores anhand*
5. Dr. Helena Pernice, Charité Berlin, 20.000,00 Euro
Atypischer CMT-Patient:innen des Queen Square Centers (University College London) und Etablierung eines international standardisierten Verlaufsprotokolls für das CMT-Register Berlin

6. Teresa Schätzl, Prof. Dr. Hans-Peter Deigner, Dr. Lars Kaiser, Prof. Dr. Matthias Kohl, Hochschule Furtwangen, Institut of Precision Medicine, 20.000,00 Euro
Transkriptom-Analyse des Metabolismus von FSHD Mitochondrien unter Berücksichtigung einer asymmetrischen Muskelbeteiligung zur Identifikation neuer potentieller Therapieansätze
7. Daniel Tanesse (Präsident des CMT), European CMT Federation Brüssel, 10.000,00 Euro
1. Konferenz der Europäischen CMT Spezialisten vom 9. – 10. Juni 2023 in Paris

Darüber hinaus fördert die „**Initiative Forschung und Therapie für SMA**“, die unter dem Dach des Fördervereins der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. beheimatet ist, Projekte auf dem Gebiet der Erforschung der Spinalen Muskelatrophie.

Im Jahre 2022 wurden 99.806,00 Euro vergeben:

Folgende Projekte konnten gefördert werden:

1. Dr. Isabell Cordts, Klinikum rechts der Isar München, 19.806,00 Euro
Studie zur Untersuchung der Schluckfunktion mittels FEES während verlaufsmodifizierender Therapien bei Patienten mit SMA
2. SMA Europe 11. Call for Research aus 2021, 2. Rate 80.000,00 Euro

ENMC-Workshops

Das European Neuromuscular Center ist ein Zusammenschluss, der seit 1992 den Austausch von Wissenschaftlern auf europäischer und internationaler Ebene in Form von Workshops organisiert. Die DGM fördert die Arbeit des ENMC jährlich mit einem Betrag in Höhe von 33.000 Euro. Als Vollmitglied ist die DGM im Executive Committee (EC) durch das (ehemalige) Vorstandsmitglied PD Dr. Arpad von Moers vertreten. ENMC wurde Mitglied des orphanet und ist der TREAT-NMD Allianz beigetreten.

Der medizinisch-wissenschaftliche Zusammenschluss ist aus der Sicht der DGM dringend erforderlich, um Arbeiten und Studien zusammen zu bringen, sich gegenseitig zu informieren und Ergebnisse zusammen zu tragen. Im Jahr 2022 wurden vierzehn international aufgestellte Workshops organisiert, die zusätzlich mit Patientenvertretern besetzt waren, so dass auch die Betroffenen sich vertreten war.

Monat / Workshopnummer / Titel

January 2022	254	Formation of a European network to initiate a European data collection, along with development and sharing of treatment guidelines for adult SMA patients
März 2022	260	Congenital Myasthenic Syndromes
April 2022	266	Remote delivery of clinical care und validation of remote Clinical outcomes in neuromuscular disorders: a response of COVID-19 and proactive planning for the future
April 2022	258	Genetic Epidemiology and Clinical Trial Readiness in Encephalomyopathy of Leigh Syndrom Spectrum, virtual meetings: first (16 October 2022)

		second (4 December 2020) third (9 July 2021) fourth-hybrid-meeting (25-27 March 2022)
April 2022	265	Muscle Imaging in Fascioscapulohumeral Muscular Dystrophy (FSHD): relevance for clinical trials
May 2022	267	Psychological interventions for improving quality of life in slowly progressive neuromuscular disorders
May 2022	263	Focus on female carriers of dystrophinopathy: refining recommendations for prevention, diagnosis, surveillance and treatment. Virtual meetings: first (25 June 2021), second (26 November 2021), third-hybrid (13-15 May 2022)
June 2022	257	The 3 rd ENMC workshop on Dystroglycan and the Dystroglycanopathies
June 2022	261	Management of safety issues arising following AAV gene therapy, first (19 March 2021), second (18-19 June 2022)
June 2022	253	Skeletal muscle laminopathies – natural history and clinical trial readiness, first (30-31 October 2020), second (19-20 February 2021), third (10 December 2021) and fourth meeting (24-26 June 2022)
July 2022	262	Standards of care for the Dysferlinopathies
September 2022	255	Muscle imaging in idiopathic myopathies virtual meetings, first (15-16 January 2021), second (22 January 2022), third-hybrid (9-10 September 2022)
September 2022	268	Genetic Diagnosis, clinical classification, outcome measures and biomarkers in Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy (FSHD): relevance for clinical trials
December 2022	269	Clinical trials in DMD: Ten years on, what have we learned? How can we optimize future trial design?

Die Workshopberichte finden Sie auf der Seite: www.enmc.org. Einzelne werden in deutscher Übersetzung im Muskelreport abgedruckt.

Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat (MWB)

Die aktive Vernetzung der Wissenschaftler auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen fördert die DGM durch die Berufung des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirats. Hier tauschen sich Sprecher der Neuromuskulären Zentren in Deutschland aus.

DGM-Patientenlotsen

Auf Initiative der DGM arbeiteten Patientenlotsen an fünf Neuromuskulären Zentren als Case-Manager. Im Klinikalltag helfen sie mit, Behandlungsabläufe zu strukturieren, die Versorgungssituation der neuromuskulär erkrankten Menschen zu verbessern und Studienteilnahmen zu organisieren. Das Pilotprojekt wird fortlaufend evaluiert, um je nach Rückmeldung die Weiterentwicklung voran zu bringen.

Die Finanzierung des Projekts geschieht mit Beteiligung von Patrick Schwarz-Schütte und den Pharmaunternehmen Alexion Pharmaceuticals Germany GmbH, PTC Therapeutics, Roche Pharma, Sarepta Therapeutics, Novartis Gene Therapie und Biogen. Die Gesamtausgaben für das Lotsenprojekt beliefen sich 2022 auf 176.901,45 Euro.

Forschungspreise 2022

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. zeichnet Leistungen von Wissenschaftlern und Medizинern mit folgenden Forschungspreisen aus:

Der **Junior-Preis** der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V., gestiftet von der Firma Hormosan Pharma GmbH, ist mit 2.500 Euro dotiert und wird jährlich vergeben. Dieser Preis soll der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen dienen, insbesondere auf dem Gebiet der Myasthenie. Er wurde im Jahr 2004 erstmals ausgeschrieben.

Den Junior-Preis 2022 erhielt:

Dr. Jens Spiesshoefer, Universitätsklinikum Aachen

Pathophysiologie und Beatmungstherapie des hyperkapnischen Atemversagens bei Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen

Der **Felix-Jerusalem-Preis**, gestiftet von der Firma Sanofi Deutschland GmbH, wird in der Regel in drei Stufen verliehen. Der 1. Preis ist mit 7.500 Euro dotiert, der 2. Preis mit 5.000 Euro und der 3. Preis mit 2.500 Euro. Er wird ebenfalls jährlich vergeben. Dieser Preis soll die Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen, insbesondere der Amyotrophen Lateralsklerose, im deutschsprachigen Raum fördern. Er zeichnet Verdienste jüngerer Forscher bei der Erforschung von Pathomechanismen und für objektiv nachvollziehbare Therapieerfolge bei allen Arten von neuromuskulären Erkrankungen aus. Besonders sollen dabei Arbeiten zur Untersuchung der Ätiologie und Pathogenese der Amyotrophen Lateralsklerose sowie zu neuen diagnostischen Methoden bei dieser Erkrankung gewürdigt werden, die sich mit der interdisziplinären Betreuung von ALS-Patienten befassen.

Den Felix-Jerusalem-Preis 2022 erhielten folgende Wissenschaftler:

1. **Preis: PD Dr. Angela Rosenbohm, Universitätsklinikum Ulm**
Life Course of Physical Activity and Risk and Prognosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis in a German ALS Registry
2. **Preis: Dr. Marc Pawlitzki, Universitätsklinikum Düsseldorf**
Amyotrophical lateral sclerosis patients show increased peripheral and intrathecal T cell activation
3. **Preis: PD Dr. Pushpa Raj Joshi, Universitätsklinikum Halle**
Erforschung, Diagnose und Therapie von Mitochondrialen Myopathien

Der **Myositis-Nachwuchs-Forschungspreis**, von Privatpersonen gestiftet, soll der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Myositiden dienen und Nachwuchsforscher unterstützen. Den Myositis-Nachwuchs-Forschungspreis gibt es seit 2018. Der Preis ist mit 3.000 Euro dotiert.

Mit dem Myositis-Nachwuchs-Forschungspreis wurde 2022 folgender Wissenschaftler ausgezeichnet:

Dr. Tom Aschman, Charité Berlin

Association Between SARS-CoV-2 Infection and Immune-Mediated Myopathy in Patients Who Have Died

Der **Ulrich Brodeßer-FSHD-Preis** wurde vom verstorbenen DGM-Mitglied Ulrich Brodeßer gestiftet und dient der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Fazio-Skapulo-Humeralen-

Muskeldystrophie (FSHD). Er wurde 2018 erstmals ausgeschrieben. Der Preis wird in zwei Stufen vergeben. Der **1. Preis ist mit 10.000 Euro dotiert, der 2. Preis mit 5.000 Euro.**

Die Ulrich Brodeßer-FSHD-Forschungspreise 2022 erhielten folgende Wissenschaftler:

1. Preis: Dr. Edyta Blaszczyk und Prof. Dr. Jeanette Schulz-Menger, beide Charité Berlin

Detektion einer kardialen Mitbeteiligung bei Patienten mit FSHD mittels kardiovakulärer Magnetresonanztomographie

2. Preis: Dr. Stefanie Meyer, Universitätsmedizin Göttingen

Sport bei Patienten*innen mit hereditären Myopathien

Hinzu kommen noch verschiedene Nebenkosten für Forschungspreise in Höhe von insgesamt 7.181,16 Euro.

Landesverbände

Im Berichtszeitraum wurden die Landesverbände durch folgende Vorsitzende geführt:

Baden-Württemberg	Benjamin Bechtle
Bayern	Elisabeth Schäfer
Berlin	Tatjana Reitzig
Brandenburg	Heinz Strüwing
Bremen/Niedersachsen	Christian Züchner
Hamburg	Julia Roll
Hessen	Roland Mischke
Mecklenburg-Vorpommern	Helmut Mädels (verstorben im August 2022)
	Winfried Möller (seit August 2022)
Nordrhein-Westfalen	Petra Hatzinger
Rheinland-Pfalz	Manfred Greis
Saarland	Frank Dippel
Sachsen	Janet Naumann
Sachsen-Anhalt	Beate Cwiertnia
Schleswig-Holstein	Prof. Dr. Jeanette Erdmann
Thüringen	Joachim Köhring

Diagnosegruppen

Die Diagnosegruppen und deren Vorsitzende waren in 2022:

ALS (Amyotrophe Lateralsklerose)	Tatjana Reitzig
CMT/HMSN	Prof. Dr. Ingolf Pernice
DMD/BMD (Duchenne/Becker)	Christian Schmidt
FSHD (Facio Scapulo Humerale Dystrophie)	Marion Haase
LGMD (Gliedergürteldystrophien)	Hannelore Hoffmann
Mitochondriale Erkrankungen	Claus-Peter Eisenhardt
Myositis	Silke Schlüter
Myotone Dystrophie	Tanja Gruschke
MMOD (Muskelkranke mit sehr seltener/ ohne Diagnose)	Klaus Grundmann
SMA (Spinale Muskelatrophie)	Steffi Vogler
Poliomyelitis	Irene Kopf

Geschäftsstelle

In personeller Hinsicht hat das Jahr 2022 einige Veränderungen ergeben. Im Frühjahr hat Miriam Vogt die Sozialberatung verlassen, um sich örtlich wieder in ihre Heimatregion zu orientieren. Seit Juni 2022 ist Sonja Hartwein als Kollegin in der Sozialberatung tätig. Im Herbst des Jahres ist Christa Belledin in den Ruhestand verabschiedet worden. Dafür übernimmt Maia Gabunia ab Oktober 2022 die Aufgaben in der Buchhaltung. Ebenfalls im Berichtszeitraum 2022 haben Ursel Dorst (Ruhestand) sowie Isolde Gallus ihre Tätigkeiten in der Poststelle beendet. Hierfür ist nun Barbara Schnell aktiv.

Nachrufe

Die DGM hat auch in diesem Jahr wichtige Wegbegleiter und aktive Mitstreiter verloren. Im Jahr 2022 mussten wir von 251 Mitgliedern Abschied nehmen. Stellvertretend für alle Verstorbenen seien an dieser Stelle genannt:

- Ursula Halsband, Mitglied seit 1972, ehemaliges Vorstandsmitglied im Landesverband Bayern und Kontaktperson, Leiterin des Nürnberger Muskelstammtisch (2. Januar 2022)
- Bernhard Nietzsche, Mitglied seit 1990, Leitung der Regionalgruppe Teltow-Fläming (30. März 2022)
- Prof. Dr. Folker Hanefeld, Mitglied seit 1982, u.a. Mitbegründer des Neuromuskulären Zentrums Berlin (9. Mai 2022)
- Helmut Mädels, Mitglied seit 1992 und Vorsitzender des Landesverbands Mecklenburg-Vorpommern (1. August 2022).

Wir werden ihnen und allen Verstorbenen ein ehrendes Andenken bewahren.

(Dach-)Verbände

Die wichtigsten Dachverbände für die DGM sind die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe), die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) und Der Paritätische.

Ferner gehört die DGM folgenden Verbänden an:

- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.
- ENMC (European Neuromuscular Centre)
- European Dystrophia Myotonica Association
- FSHD Europe
- IMP (International Mito Patients)
- International Alliance of ALS/MND Associations
- Kindernetzwerk e.V.
- SMA Europe
- European CMT Federation
- Euromyositis (seit 2022)

In den Dachverbänden gibt es eine Reihe von Arbeitskreisen, an denen wir uns regelmäßig und aktiv beteiligen, um gemeinsam mit anderen Verbänden die Veränderungen im gesundheitspolitischen Bereich zu diskutieren und möglichst zeitnah mit eigenen Vorschlägen zu beeinflussen.

Mit dem Zentralverband der Physiotherapeuten (ZVK) gibt es seit Jahren eine Kooperationsvereinbarung.

Ausblick

Im Jahr 2023 werden die beiden Digital-Projekte Website-Relaunch/Mitgliedersoftware aufgeschaltet. Die (Weiter-)Entwicklung und Nutzung der Verwaltungssoftware mit den Möglichkeiten der Login-Versionen werden durch Schulungen der ehrenamtlichen Vorstände unterstützt.

Auf politischer Ebene werden die in 2022 begonnenen Prozesse weiter begleitet, u.a. die Konkretisierung des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (IPReG) und die Möglichkeiten von Videosprechzeiten für Patienten mit einer Neuromuskulären Erkrankung.

In 2023 erfolgen in der Delegiertenversammlung die Wahlen des Bundesvorstands, Finanzkommission sowie der Beschwerdekommision.

Im März 2023 wird in Essen der DGM-Kongress durchgeführt. Die Kongresspräsidentschaft (Prof. U. Schara sowie Prof. T. Hagenacker) hat ein umfangreiches Programm aufgestellt (www.dgm-kongress.de). Im Anschluss an den Kongress findet der Patientenfachtag statt.

Die im zweijährigen Rhythmus stattfindenden Mitgliedertage werden Anfang Mai 2023 durchgeführt. Zu erwarten sind ca. 150 Mitglieder als Teilnehmende.

Die Diagnosegruppe SMA wird im September 2023 ein dreitägiges SMA-Symposium durchführen.

Zahlreiche Symposien, Fachtage sowie Mitgliederversammlungen werden das Jahresangebot der DGM anreichern.

Am 9. November 2023 wird auf dem Tag der Patientenlotsen das Vorhaben weiterverfolgt, die politische Aufmerksamkeit auf die Wegweisertätigkeiten für Muskelkranke in den Neuromuskulären Zentren zu lenken.

Danksagung

Wir bedanken uns bei allen ehren- und hauptamtlich Tätigen sehr herzlich für die in diesem ebenfalls durch ganz besondere Herausforderungen gekennzeichneten Jahr geleistete hervorragende Arbeit und das gezeigte große Engagement. Ohne den vielfältigen und intensiven Einsatz all derer, die in der DGM Verantwortung tragen – Landesverbände, Diagnosegruppen, Junge DGM, Bundesvorstand Hauptamtliche, etc. – könnte die DGM ihre Aufgaben nicht erfüllen. So bauen wir auf die weitere tatkräftige Unterstützung aller auch im kommenden Jahr. An dem gemeinsamen Ziel einer zunehmenden und nachhaltigen Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit einer Neuromuskulären Erkrankung wollen wir unser Handeln auch im Jahr 2023 ausrichten. Wir wollen miteinander füreinander da sein.

Der Vorstand

Finanzbericht 2022

Allgemeine Vermögenslage (gerundet in Tausender)

Im Geschäftsjahr 2022 hat die DGM einen Bilanzgewinn in Höhe von ca. 1.535.000 € erzielt. Dieser ist auf den Eingang einer Erbschaft zurückzuführen. Die Finanzsituation des Vereins ist – neben den Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen und Zuschüssen – im Wesentlichen abhängig von der Spendenbereitschaft sowie dem Eingang von Erbschaften oder Vermächtnissen. Die Sondereffekte ermöglichen es, mit den zum Teil zweckgebundenen Einnahmen wissenschaftliche Forschungsvorhaben zu unterstützen.

Das *Anlagevermögen* erhöhte sich im Bereich der Sachanlagen durch die Anschaffung einer Photovoltaikanlage, im Bereich der Immateriellen Vermögensgegenstände durch die Installierung eines neuen Mitgliederverwaltungsprogramms und im Bereich der Finanzanlagen durch die erhaltene Erbschaft von 842.000 € auf 1.385.000 €.

Das *Umlaufvermögen* stieg auf 3.505.000 € (Vorjahr: 2.801.000 €).

Die *Eigenkapitalquote* hat sich im Berichtszeitraum wie folgt verändert:

		2021	2022
		Angaben jeweils in %	
Freies Kapital: (incl. Betriebsmittelrücklage)	Gesamtkapital	68,97	77,87
Eigenkapital + Betriebsmittelrücklage + Sonderposten mit Rücklagenanteil:	Gesamtkapital	69,82	78,17
Verbindlichkeiten:	Gesamtkapital	29,33	20,73

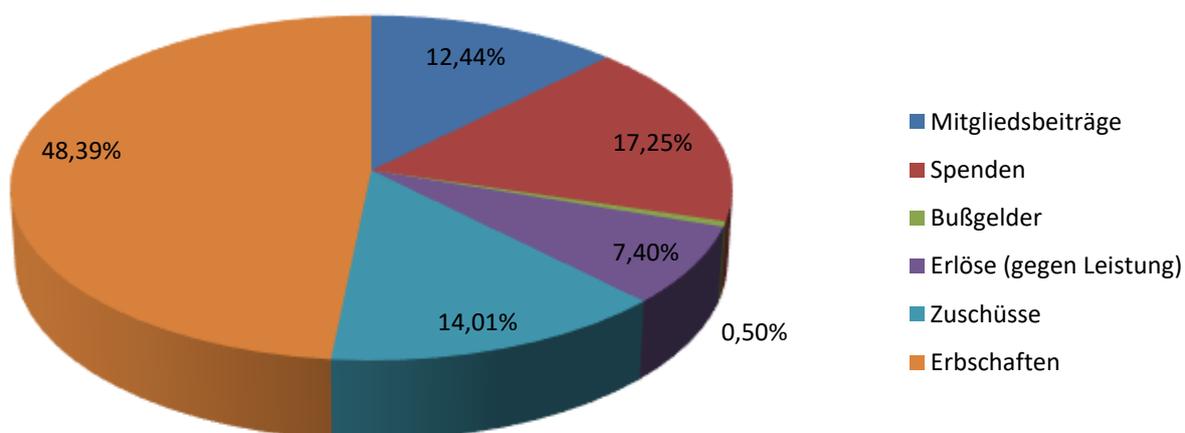
Gewinn- und Verlustrechnung

Einnahmen

Die wesentlichen Einnahmen der DGM im Berichtsjahr 2022 waren die Mitgliedsbeiträge, Spenden, Erbschaften sowie Zuschüsse der Krankenkassen. Insgesamt lagen die Einnahmen deutlich über denen des Vorjahres. Das liegt an den Erbschaftseinnahmen im Vergleich zum Vorjahr. Erfreulich ist allerdings, dass die Mitgliedsbeiträge und das Spendenaufkommen leicht gestiegen sind.

Die hauptsächlichen Einnahmen kamen aus den Erbschaften (1.951.000 €) der Förderung der Krankenkassen (585.000 €), über Spenden (695.000 €), über Bußgelder (20.000 €) sowie über Mitgliedsbeiträge (501.000 €).

Zusammensetzung Einnahmen

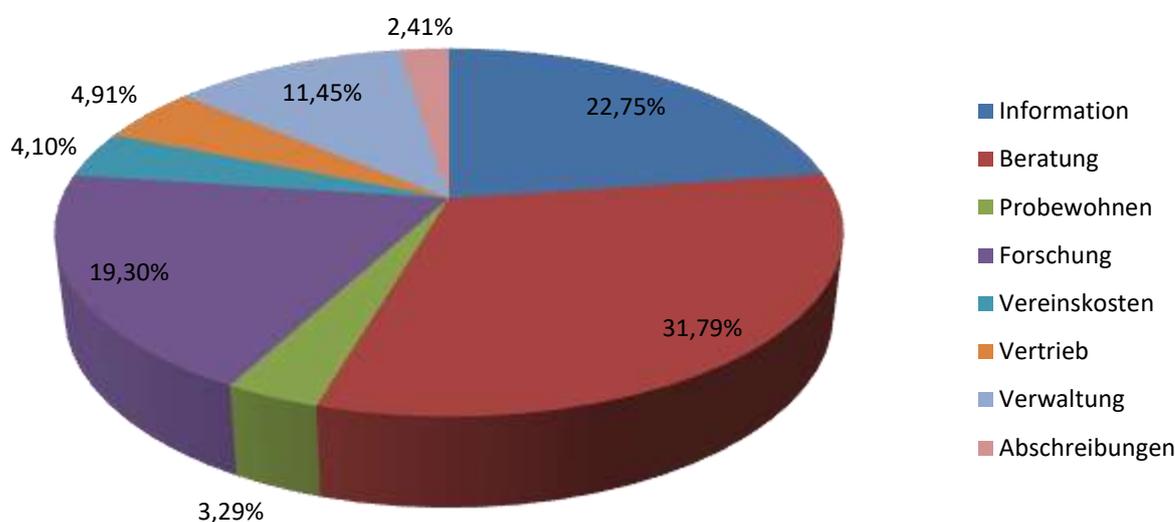


Ausgaben

Im Jahr 2022 wurden erneut die anteilmäßig höchsten Ausgaben getätigt für die Sozial- und Hilfsmittelberatung, für Öffentlichkeitsarbeit und Informationsveranstaltungen/-materialien sowie für den Bereich Forschung.

Der größte Einzelposten im Berichtsjahr war wie in den Vorjahren der Personalkostenanteil, gefolgt von der Forschungsförderung und den Ausgaben für die Aktivitäten der Landesverbände und Diagnosegruppen.

Aufteilung Ausgaben



Zusammenfassung

Bei Gesamteinnahmen von 4.032.000 €
und Gesamtausgaben von 2.497.000 €

Überschuss von 1.535.000 €

Der Etat hatte für das Jahr 2022 einen Minusbetrag i.H.v. 94.000 € vorgesehen. Die verantwortungsvolle Ausgabenpraxis in den Landesverbänden, Diagnosegruppen und in der Bundesgeschäftsstelle sowie der Erhalt einer Erbschaft haben dazu geführt, dass das Jahr 2022 mit einem Gewinn in Höhe von 1.535.000 € abgeschlossen wurde.

Allen, die im Jahr 2022 dazu beigetragen haben, die Einnahmen der DGM zu sichern, insbesondere den Förderern und Unterstützern der DGM, sei an dieser Stelle sehr herzlich gedankt.

Der Vorstand

Sicherung der Unabhängigkeit und Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen

Grundlage der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen ist das ehrenamtliche Engagement der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Hierin liegt die Hauptreserve der gemeinsamen Arbeit. Gerade angesichts stets wachsender Aufgaben und Anfragen an die Selbsthilfe ist es jedoch erforderlich, dass Selbsthilfeorganisationen sich Finanzierungsquellen für die eigene Arbeit erschließen. Neben den Mitgliedsbeiträgen und Spenden von Privatpersonen kommt der Förderung der Selbsthilfe durch die öffentliche Hand, durch Sozialversicherungsträger, insbesondere durch die gesetzlichen Krankenkassen, aber auch durch Stiftungen und andere Träger eine große Bedeutung zu.

Auch Zuwendungen über Erbschaften und die Förderung durch die Aktion Mensch sind typische Einnahmequellen von Selbsthilfeorganisationen.

Neben diesen Finanzierungsquellen gehört auch die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen zu den Finanzquellen vieler Selbsthilfeorganisationen. Mit der nachfolgenden Selbstauskunft möchten wir hinsichtlich dieser Finanzierungsquellen Transparenz schaffen. Wir weisen jedoch vorab darauf hin, dass die Gesamtheit der nachfolgend aufgelisteten Zuwendungen nur 4,92 % der Gesamteinnahmen im Berichtsjahr ausmacht.

Die DGM stellt sicher, dass die unten genannten Einnahmen bzw. ihr Ausbleiben weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit gefährden können.

Die finanzielle und ideelle Unabhängigkeit ist der DGM ein besonderes Anliegen. Die eigene Glaubwürdigkeit ist Grundvoraussetzung dafür, dass Patientenorganisationen als Vertreter der Patienteninteressen im Gesundheitswesen anerkannt werden können.

Aus diesem Grund hat sich die DGM bereits im Jahre 2000 eigene Leitsätze für den Umgang mit (pharmazeutischen) Unternehmen gegeben. Die DGM hat sich auch maßgeblich in die Leitsätze – Entwicklung in den Dachverbänden (Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – DPWV und Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe – BAGS) eingebracht und die verabschiedeten Papiere unterzeichnet.

Von Beginn an pflegt die DGM die Zusammenarbeit zwischen den Betroffenen und den Ärzten und Therapeuten. Dazu zählt auch der Kontakt zur Pharmaindustrie und zu den Hilfsmittelherstellern. Die DGM begrüßt die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Unternehmen im Rahmen ihrer Tätigkeit und sieht dies vor dem Hintergrund fairer und transparenter Vertragsbeziehungen.

Folgende mit der DGM verbundene Organisationen und Organisationseinheiten arbeiten ebenfalls auf der Grundlage o.g. Leitsätze:

- Förderverein für die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
- DGM-Stiftung – Stiftung der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke, Landesverband Bayern e.V.

Spenden und Mitgliederbeiträge

Im Berichtsjahr wurden der DGM durch Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, Anbieter von Heil- und Hilfsmitteln sowie Dienstleistungen und andere Unternehmen, die Produkte für behinderte und chronisch kranke Menschen herstellen oder vertreiben, 4.526 € zugewendet. Diese Zuwendungen sind mit keinerlei Leistungen der DGM verbunden.

Die Gesamteinnahmen der DGM in diesem Bereich betragen (inkl. Mitgliedsbeiträge) im Berichtsjahr 13.126 €. Sofern Wirtschaftsunternehmen Mitglied in der DGM sind, verfügen diese als Fördermitglieder nach der Satzung nicht über Mitgliederrechte, wie z.B. das aktive oder passive Wahlrecht. Der Jahresbeitrag für Unternehmen beträgt einheitlich 200 €.

Sponsoring-Verträge

Mit den folgenden Unternehmen wurden Sponsoring-Verträge hinsichtlich der aufgelisteten Projekte geschlossen.

- Biogen GmbH – SMA-Symposium
- Sanofi Aventis – Felix-Jerusalem-Forschungspreis
- Sanofi Aventis – Erstellung Jahrbuch
- Reha Service Petrasch – Jubiläum Landesverband Thüringen
- Hormosan Pharma GmbH – Junior-Forschungspreis
- Hormosan Pharma GmbH – Erstellung Jahrbuch
- Roche Pharma AG – SMA-Symposium
- PTC Therapeutics Germany GmbH – Tag der Patientenlotsen
- Pfizer Pharma - Advisory-Board Berlin
- Kinova Europe GmbH – Veranstaltung SMA-Gruppe
- Munevo GmbH – Fachtag SMA-Gruppe
- Dierks + Company Consultings GmbH – Projekt Change4RARE
- Roche Pharma AG – Tag der Patientenlotsen
- Sanofi-Aventis Deutschland GmbH – Pompe Expertentreffen
- Novartis Pharma GmbH – Teilnahme Workshop
- Alexion Pharma GmbH – Lotsenprojekt
- Novartis Gene Therapies Switzerland GmbH - Lotsenprojekt

Wie vom Gesetzgeber vorgesehen, werden dem Sponsor als Gegenleistung ausschließlich Kommunikations- und Duldungsrechte gewährt. Werbung durch die DGM für den Sponsor und seine Produkte findet nicht statt. Die DGM lässt nicht zu, dass in den verabredeten Projekten für verschreibungspflichtige Produkte geworben wird.

Die Gesamtsumme der Sponsoring-Unterstützung im Berichtsjahr betrug **124.066 €**.

Wir erklären, in keinerlei Abhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen zu stehen.

Weitere Einnahmen aus Vermögensverwaltung, Zweckbetrieb und wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb

Die DGM hat im Berichtsjahr Anzeigeflächen im Muskelreport verpachtet. Auf die Verträge mit den Anzeigenkunden nimmt sie keinen Einfluss. Werbung für verschreibungspflichtige Produkte in ihrer Mitgliederzeitschrift oder an Ständen lässt die DGM gemäß dem Heilmittelwerbegesetz und ihren Selbstverpflichtungen nicht zu. Zudem unterhält die DGM zwei Probewohnungen und eine Wohnung zur allgemeinen Vermietung.

Die Gesamtsumme der Einnahmen aus diesem Bereich betrug im Jahr 2022 = 175.113 €.

Davon entfielen auf:

Einnahmen aus Vermögensverwaltung: 67.607 €

Einnahmen aus dem Zweckbetrieb: 87.823 €

Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb: 19.683 €

Auszüge aus dem Bericht des Wirtschaftsprüfers

**BANS
BACH**

D. BESCHEINIGUNG

Die als Anlagen 1 und 2 beigefügte Ergebnisrechnung des **Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)**, Freiburg i. Br., für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2022 bis zum 31. Dezember 2022 haben wir mit folgender Bescheinigung versehen:

"Bescheinigung der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft über die Erstellung mit Plausibilitätsbeurteilungen:

An den Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Wir haben auftragsgemäß die vorstehende Ergebnisrechnung - bestehend aus Bilanz- und Gewinn- und Verlustrechnung - der **Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)** für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2022 bis 31. Dezember 2022 unter Beachtung der deutschen handelsrechtlichen Vorschriften erstellt. Grundlage für die Erstellung waren die uns vorgelegten Belege, Bücher und Bestandsnachweise, die wir auftragsgemäß nicht geprüft, wohl aber auf Plausibilität beurteilt haben, sowie die uns erteilten Auskünfte. Die Buchführung sowie die Aufstellung des Inventars und der Ergebnisrechnung nach den deutschen handelsrechtlichen Vorschriften liegen in der Verantwortung der gesetzlichen Vertreter des Vereins.

Wir haben unseren Auftrag unter Beachtung des IDW Standards: Grundsätze für die Erstellung von Jahresabschlüssen (IDW S 7) durchgeführt. Dieser umfasst die Entwicklung der Bilanz und der Gewinn- und Verlustrechnung auf der Grundlage der Buchführung und des Inventars sowie der Vorgaben zu den anzuwendenden Bilanzierungs- und Bewertungsmethoden. Zur Beurteilung der Plausibilität der uns vorgelegten Belege, Bücher und Bestandsnachweise haben wir Befragungen und analytische Beurteilungen vorgenommen, um mit einer gewissen Sicherheit auszuschließen, dass diese nicht ordnungsgemäß sind. Hierbei sind uns keine Umstände bekannt geworden, die gegen die Ordnungsmäßigkeit der uns vorgelegten Unterlagen und der auf dieser Grundlage von uns erstellten Ergebnisrechnung sprechen."

Freiburg, den 2. Mai 2023

BANSBACH GmbH
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Steuerberatungsgesellschaft



Schell
Wirtschaftsprüfer



Gruninger
Wirtschaftsprüferin