

Tätigkeitsbericht 2023

ALS-Gruppe in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. – DGM



Liebe Mitglieder und Interessierte,

wir haben ein aktives Jahr mit immer wieder neuen Aktionen und Ideen erlebt, welche durch die Unterstützung vieler Akteure erst ermöglicht wurden. Dafür möchten wir uns bedanken. Durch Angebote, ob Digital oder in Präsenz, konnte vielen Interessierten ein Zugang zu verschiedenen Veranstaltungen und Gesprächskreisen ermöglicht werden.

Wir, die ALS-Gruppe in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), haben 2023 die Mohnblume als positives Symbol der ALS ausgewählt, die trotz ihrer Zartheit kraftvoll blüht. Ihr wird eine besonders starke Kraft aus der spirituellen Welt zugeschrieben. Die Aktionen haben wir mit einem aufklärenden Video festgehalten. Und nun hoffen wir auf Ihre Unterstützung, in dem Sie die Anstecknadel, die Mohnblume, als Symbol der Solidarität für Menschen mit ALS tragen und damit die Hoffnung verbinden, die ALS eines Tages besiegen zu können.

2024 haben wir uns wieder einiges vorgenommen. Es jährt sich zum zehnten Mal die wohl bislang größte ALS-Spendenaktionen, die Ice Bucket Challenge, zu der wir alle zu kleinen Aktionen aufrufen möchten – vielleicht im zeitlichen Zusammenhang zum Global Day of ALS am 21. Juni.

Wir freuen uns auf Euch!

Tatjana Reitzig

Inhalt

1. Wer wir sind	3
2. Verein, Mitglieder, Vorstand	3
3. Organisation	3
4. Unsere Höhepunkte	4
5. Öffentlichkeitsarbeit/Medien/Social Media	5
6. Gremien/Interessenvertretung/Netzwerk.....	6
7. Finanzen und Transparenz	6
8. Ausblick auf 2024	6

1. Wer wir sind

Die ALS-Gruppe wurde 2017 innerhalb der DGM gegründet und besteht nun sechs Jahre. Wir vertreten die Interessen der Menschen mit ALS innerhalb der DGM nach innen und nach außen. Unsere Tätigkeit wird von regionalen ALS-Gesprächskreisen und unseren ALS-Kontaktpersonen unterstützt, teils auch bundesweit online.

Unsere Arbeit ist von Öffentlichkeitsarbeit geprägt, insbesondere mit jährlichen Aktionen zum Global Day of ALS und der Mitgestaltung des Alliance-of-ALS-Banners „March of Faces“. Wir organisieren und begleiten Patientenfachtage und ALS-Thementage und bieten Schulungen und Unterstützung für unsere ehrenamtlichen ALS-Kontaktpersonen an. Wir beraten und unterstützen mit Information zu ALS und arbeiten eng mit der Bundesgeschäftsstelle in Freiburg zusammen.

Wir bleiben dicht an der Forschung und werben um Forschungsgelder. Wir kooperieren mit Neuromuskulären Zentren und ALS- Ambulanzen und sind als Patientenvertreter im G-BA unter anderem zur außerklinischen Intensivpflege und spezialisierten ambulanten Palliativversorgung themenbezogen aktiv.

2. Verein, Mitglieder, Vorstand

Der Vorstand der ALS-Gruppe wurde durch die Wahl von Doris Guschl im Dezember 2023 um ein Mitglied erweitert. Die nun fünf ausschließlich ehrenamtlich Tätigen wurden für drei Jahre gewählt:

- Tatjana Reitzig – Vorsitzende
- Ingrid Haberland – stellv. Vorsitzende
- Lothar Petersohn – Delegierter
- Herbert Heinlein – stellv. Delegierter
- Doris Guschl – stellv. Delegierte

Unsere Delegierten Tatjana Reitzig und Lothar Petersohn haben vom 15. bis 16. Juli 2023 an der Bundesdelegiertenversammlung in Hohenroda teilgenommen.

3. Organisation

Die ALS-Gruppe ist die mitgliederstärkste Diagnosegruppe innerhalb der DGM mit 1262 Mitgliedern (Vorjahr: 1207), das sind etwa 12,5 Prozent aller Mitglieder der DGM. Erfasst sind Menschen mit ALS und deren An- und Zugehörige sowie ALS-Hinterbliebene.

Wir bieten regionale Gesprächskreise, online und in Präsenz sowie einen Gesprächskreis FALS/Gentechnik und einen Gesprächskreis FUS Community an. Einmal jährlich trifft sich die Diagnosegruppe zu einem Austausch über die aktuelle Arbeit, diesmal am 01. April 2023 in Berlin.

4. Unsere Höhepunkte

- Aktive Teilnahme am 3. ALS-Tag in Mannheim im April 2023
- Im Juni 2023 aktive Teilnahme am ALS-Tag in Oldenburg



- Im August 2023 veröffentlichte Maria Nowak ihre Semesterarbeit über ALS, in der unter anderem Ingrid Haberland zu Wort kommt.
- Besuch einer Intensivpflegeeinrichtung und Gespräch mit der Pflegebevollmächtigten Claudia Moll der Bundesregierung in Düren im August 2023
- Im Oktober 2023 veranstalteten wir unsere ALS-Kontaktpersonenschulung in Hohenroda
- Weitere Teilnahmen an ALS-Aktivitäten in Sachsen-Anhalt, Sachsen und Thüringen
- Werkstattgespräche zur Palliativversorgung AAPV/SAPV
- Teilnahme an einem Spendenturnier in Gedenken an den langjährigen Volleyballtrainer Wilhelm Janßen in Kaltenkirchen im November 2023 (Abbildung 1)
- Teilnahme am ALS Alliance Meeting in Basel im Dezember 2023 (Abbildung 2)



Abbildung 1



Abbildung 2

5. Öffentlichkeitsarbeit/Medien/Social Media



Am 21. Juni 2023 fand die Aktion zum Global Day of ALS statt mit einem Beitrag und Internetauftritt zur Schaffung einer positiven Symbolik der Solidarität für Menschen mit ALS, der Mohnblume. Die Mohnblume, die trotz ihrer Zartheit kraftvoll blüht, wurde zum positiven Symbol der ALS ausgewählt. Ihr wird eine besonders starke Kraft aus der spirituellen Welt zugeschrieben. Wie die offene Blüte des Klatschmohns unmittelbar den Unwägbarkeiten der Natur ausgesetzt ist, so erhalten viele ALS-Patienten ihre alles verändernde Diagnose direkt und unverblümt. Ihr Leben und das Leben ihrer Angehörigen ändert sich unumkehrbar.

Mit Leuchtkraft die schönen Dinge im Leben mit anderen Augen zu sehen, hilft Betroffenen nicht zu verzweifeln an einer Erkrankung, die ihnen nur noch eine sehr begrenzte Lebenszeit lässt. Obwohl ALS noch nicht heilbar ist, bleibt die Hoffnung, dass die Wissenschaft die Krankheit eines Tags besiegen wird. Mit Mut die Krankheit zu akzeptieren, gibt Kraft nicht aufzugeben, wenn der Zerfall des Körpers bis zur kompletten Bewegungsunfähigkeit eintritt und die Fähigkeit zu sprechen, zu schlucken und zu atmen im Verlauf immer schwächer wird.

Die Mohnblume, die nur kurz blüht, symbolisiert die Vergänglichkeit von Menschen mit oder ohne ALS. Symbolisch gibt sie uns die Erinnerung an Betroffene, die den Kampf mit der ALS verloren haben. Mit dem Symbol der Mohnblume zeigen wir auch Solidarität mit der Trauer um liebevolle Menschen, die durch ALS gestorben sind. Wir setzen uns ein, die weltweiten fundamentalen Rechte für ALS-Betroffene zu stärken, die Lebensqualität zu steigern, damit ein Leben in Selbständigkeit und Würde so lange wie möglich erhalten werden kann. Darüber klären wir auf und bauen auf Ihre Unterstützung, indem Sie das Symbol der Solidarität für Menschen mit ALS, die Mohnblume, tragen.

Der Startschuss in der Natur erfolgte mit einer Wanderung durch die Nordoer Heide, organisiert von Herbert Heinlein. Der Auftritt in den Sozialen Medien erfolgt über die Bundesgeschäftsstelle der DGM. Hier geben wir regelmäßig Informationen zu unseren Aktivitäten und Veranstaltungen zur Veröffentlichung über YouTube, Facebook oder der Homepage weiter.

6. Gremien/Interessenvertretung/Netzwerk

Tatjana Reitzig ist im Gemeinsamen Bundesausschuss, dem obersten Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen, tätig, um die Interessen insbesondere von Menschen mit ALS zu vertreten.

Im Auftrag der DGM hat Tatjana Reitzig an der Jahresveranstaltung des MND-NET im Mai in Berlin und am Sommersymposium NeuroPalliative Care im Juni in Leipzig teilgenommen.

7. Finanzen und Transparenz

Im Jahr 2023 konnten wir erfreulicherweise Spendeneinnahmen in Höhe von 8160 Euro annehmen. Diese Spenden werden ausschließlich für ALS verwendet, um Menschen mit ALS besser unterstützen zu können. Wir bedanken uns bei allen Spenderinnen und Spendern, die durch viele bunte Aktionen diese stolze Summe gesammelt haben. Weitere zahlreiche Spenden, sind für die Forschung zu ALS eingegangen, welche im Finanzbericht der DGM nachzulesen sind. Unsere Arbeit wurde durch Projektförderung der AOK Niedersachsen und Nordost unterstützt. Ein großes Dankeschön für die Unterstützung der Arbeit unserer ALS-Gruppe.

8. Ausblick auf 2024

Im Jahr 2024 sind wieder ALS-Thementage und verschiedene Veranstaltungen geplant. Aktionen zum Global Day sind in Vorbereitung sowie eine Schulung für unsere ALS-Kontaktpersonen. Informationen sind auf unserer Homepage zu finden. Wir werden nicht nachlassen, die Öffentlichkeit auf ALS aufmerksam zu machen und die Politik und andere Beteiligte zum Thema ALS zu sensibilisieren, die häusliche Pflege zu verbessern und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.

Wenn Sie Interesse an einer Mitgliedschaft haben, können Sie uns gerne ansprechen!

Kontakt und Impressum

Dieser Bericht wurde verfasst von Tatjana Reitzig. Wir danken allen Mitgliedern und Ehrenamtlichen, die uns aktiv unterstützt haben.

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. Landesverband Berlin

Tatjana Reitzig, Bleicheroder Str. 16 b, 13187 Berlin

tatjana.reitzig@dgm.org

www.dgm.org/diagnosegruppe/als

Telefon: 030 94 39 86 84, Fax: 030 94 39 86 85

Vereinsregister: VR 749 Amtsgericht Freiburg

Registergericht: VR 749 Amtsgericht Freiburg

Inhaltlich verantwortlich: Tatjana Reitzig