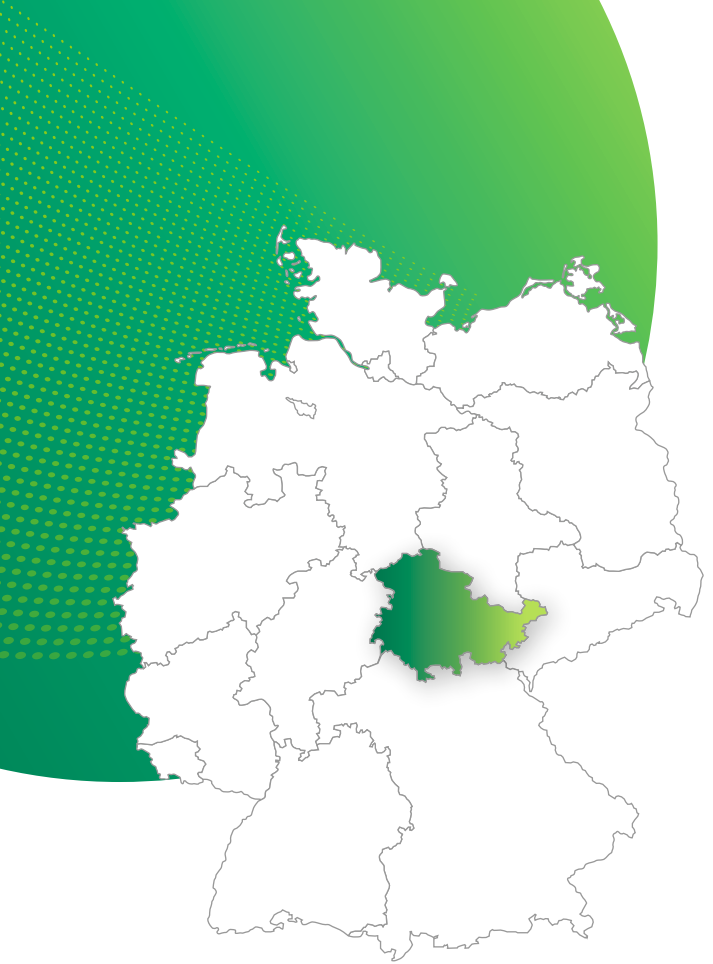
Landesverband

THÜRINGEN

DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

LANDESVERBAND
THÜRINGEN



Stand: Dezember 2024

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-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 Stammtische**, 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.

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)
- Dr. Yvonne Bauer (stellvertretende Vorsitzende)
- Bettina Bräsicke (Schatzmeisterin)
- Dr. Andreas Wagner (Schriftführer)
- Maximilian Kruse (Jugendbeauftragter)
- Bettina Iser (Beisitzerin)

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

- Joachim Köhring
- Dr. Yvonne Bauer (stellvertretende Delegierte)

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 Eichsfeld
Bettina Iser
T 036072 90665 | bettina.iser@dgm.org

Kreis Erfurt
Dr. Andreas Wagner
T 0361 2229814 | andreas.wagner@dgm.org

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

Kreis Gotha
Stephanie Rose
T 0162 6702223 | stephanie.rose@dgm.org
➜ LGMD, Junge Betroffene

Landkreis Greiz
Sigrid Hannemann
T 0366 21215 | hannemann.sigrid@gmx.de

Kreis Jena
Thomas Fiedler
thomas.fiedler@dgm.org
➜ SMA

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

Sarah Lingelbach
T 017641708372 | sling1989@gmail.com

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.

Allgemeine Selbsthilfegruppen & Gesprächskreise

SHG Gotha
Stephanie Rose
T 0162 6702223 | stephanie.rose@dgm.org

SHG Greiz
Sigrid Hannemann
T 0366 2321215 | hannemann.sigrid@gmx.de

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 Selbsthilfegruppen

SHG Myotone Dystrophie
Kathrin Pfeffer
T 0175 9192124 | kathrin.pfeffer@dgm.org

SHG ALS Thüringen
Sarah Lingelbach
T 017641708372 | sling1989@gmail.com

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, Physioterapeuten und Sozialberater, neuromuskulär erkrankte Patienten.
Eine Liste mit aktuellen Ansprechpartnern und Kontaktdaten finden Sie zum Download auf auf www.dgm.org/diagnose-therapie/neuromuskulaere-zentren.

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
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 und Mittwoch von 9 bis 12 Uhr
und Freitag von 9 bis 11 Uhr)
barbara.wolfram@dgm.org

Wir sind für Sie da

Joachim Köhring
Landesvorsitzender Thüringen

Bad Nauheimer Straße 13 | 99947 Bad Langensalza
T 03603 812954 | 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
SozialBank AG
IBAN: DE35 3702 0500 0007 7725 00
BIC: BFSWDE33XXX

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

Ja, ich will die DGM unterstützen!

○ **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 gezogenen 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/datenschutzerklaerung.

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

ist mit rund 10.000 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