



**Tätigkeits-  
und Finanzbericht  
des DGM-Bundesverbands  
für das Wirtschaftsjahr  
2024**

## **Inhalt Tätigkeits- und Finanzbericht 2024**

Die DGM im Jahr 2024	3
Gremien	7
Politische Arbeit	8
Wissenschaft und Forschung	8
Landesverbände	13
Diagnosegruppen	13
Geschäftsstelle	13
Nachrufe	14
(Dach-)Verbände	14
Ausblick	15
Danksagung	15
 Finanzbericht	 16
Allgemeine Vermögenslage	17
Gewinn- und Verlustrechnung	18
Zusammenfassung	19
Sicherung der Unabhängigkeit und Selbstauskunft	20
Auszüge aus dem Bericht des Wirtschaftsprüfers	23
Bescheinigung des Wirtschaftsprüfers	23

## Die DGM im Jahr 2024

Als älteste und größte Patientenorganisation im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen zählt die DGM über 10.000 Mitglieder. Die breit aufgestellten und in der Öffentlichkeit bekannt gemachten Angebote für Betroffene haben im Berichtszeitraum zu diesem Mitgliederzuwachs geführt. Die Struktur in Form von 15 Landesverbänden (LV) sowie 12 Diagnosegruppen (DG) hat sich bewährt. Somit werden Betroffene sowohl auf regionaler Ebene als auch auf diagnosespezifischer Ebene angesprochen.

Ebenfalls über die Vorstände der LV und DG sind deutschlandweit rund 370 ehrenamtliche Kontaktpersonen (peer-to-peer Beratende) engagiert. Diese übernehmen einen großen Teil der Beratung und Informationsvermittlung für Betroffene.

Die in Freiburg-Waltershofen ansässige Bundesgeschäftsstelle hat bei einem 12,78 Vollzeitstellenäquivalent insgesamt 19 hauptamtliche Mitarbeitende. Diese sind tätig in den Bereichen Verwaltung, Forschungsförderung, Beratung, Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit.

### Stärkung der Gesundheitskompetenz

Die Förderung der Gesundheitskompetenz ist eine zentrale Aufgabe der DGM. Insbesondere die von Bundesverband, Landesverbänden und Diagnosegruppen organisierten Fachtage, Symposien und Thementage sowie die vielfältigen lokalen Treffen – wie Stammtische und Muskeltreffs – tragen maßgeblich zur Stärkung der Betroffenen bei, was wiederum ihre Kommunikationskompetenz fördert. Dazu gehört die Wissenserweiterung über die Erkrankung und Versorgungsoptionen, die psychosoziale Stärkung sowie der zielorientierte Umgang mit administrativen, rechtlichen sowie organisatorischen Situationen. Zudem sind wesentliche Grundlagen für eine erfolgreiche patientenzentrierte Kommunikation auf Patientenseite unter anderem eine resilienzgestärkte Persönlichkeit, fundiertes Wissen über die Erkrankung und gut vorbereitete Konsultationen mit klar formulierten Fragestellungen.

Auch im Jahr 2024 wurden zahlreiche Angebote unterbreitet, die das individuelle Selbstmanagement von Betroffenen adressieren. Zu nennen sind hier unter anderem die mehrtägigen Veranstaltungen der Diagnosegruppen (CMT, Col-VI-MD, FSHD, SMA und LGMD), aber auch die Treffen auf Landes- und Lokalebene, etwa in Rheinsberg, Kassel, Berlin oder Nürnberg, im Westerwald oder – neu in 2024 – in der Lausitz. Die enorme Resonanz an Teilnehmenden zeigt den Bedarf an Austausch, Gespräch, Kommunikation und das große Interesse der Teilhabe vieler Betroffener.

Daneben wurde die Sozial-, Sozialrechts- und Hilfsmittelberatung der professionell aufgestellten Bundesgeschäftsstelle auch im Jahr 2024 stark nachgefragt. 2024 wurden 2238 Beratungen (monatlich 186) durchgeführt. 1508 (67,4%) Ratsuchende nutzten das Beratungstelefon, 672 Anliegen (30%) kamen per E-Mail, 14 (0,6%) über Facebook, 25 (1,1%) auf dem Postweg.

Wie im vergangenen Jahr gingen regelmäßig sehr komplexe Fragestellungen ein. Häufige Themen in der Beratung waren die Belastung von Angehörigen und Familien aufgrund von Personalmangel in Pflege, Assistenz und Schulassistenz, Probleme bei der Verwirklichung von Leistungen der Eingliederungshilfe, Anfragen aus dem In- und Ausland zu Medikamenten sowie Erstkontakte, die nach teilweise jahrelanger Suche nach einer Diagnose an ein neuromuskuläres Zentrum vermittelt werden konnten. Dazu kommen umfangreiche Beratungen zur Hilfsmittelversorgung, sowie auch Fragen von Ärzten und Kostenträgern zu hochpreisigen Hilfsmitteln. Die Beratung von Menschen, die mit ALS leben, macht weiterhin einen großen Teil der Anfragen aus, deutlich zeigte sich auch der

Beratungsbedarf von Postpolio-Betroffenen. Erfreulich ist, dass das Beratungsangebot zunehmend auch von Menschen mit Migrationshintergrund wahrgenommen wird.

Ein einzigartiges Angebot der DGM richtet sich an Betroffene, die sich über die bauliche Wohnsituation informieren möchten: Zwei Probewohnungen stehen zur Verfügung, dort können sich Mitglieder oder auch Nicht-Mitglieder mit besonderem Bedarf einmieten, um die unterschiedlichsten barrierefreien baulichen Möglichkeiten einem Praxistest zu unterziehen. Probewohnungsnutzer haben zudem die Möglichkeit, eine persönliche Beratung mit dem Hilfsmittelberatungsteam in Anspruch zu nehmen. So wurden 2024 20 Beratungen vor Ort persönlich durchgeführt. Ziel dieses speziellen Hilfsmittelberatungsangebotes ist, eine individuelle und auf das Krankheitsbild ausgerichtete Versorgungssituation herzustellen und eine kostenintensive Fehlversorgung zu vermeiden.

Die persönliche Beratung wird zudem ergänzt durch zahlreiche aktualisierte Publikationen. Zum Beispiel ist der „Info-Dienst“ auch in 2024 neu überarbeitet worden und bietet mit seinen neun Kapiteln umfangreiches Hilfsmaterial. Auf mehr als 300 Seiten werden die relevanten Themen im Umgang mit einer neuromuskulären Erkrankung beschrieben, erklärt und entsprechende rechtliche sowie organisatorische Fakten dargelegt. Die für alle ehrenamtlich engagierten Kontaktpersonen zur Verfügung stehende Version wurde einer Aktualisierung unterzogen, somit die gültigen rechtlichen Regelungen eingearbeitet.

Die Wissensvermittlung an Patienten mit einer neuromuskulären Erkrankung ist ein wesentlicher Auftrag der DGM. Neben den zahlreichen Fachveranstaltungen und Online-Angeboten ist im Jahr 2024 auch die Serie der Erklärvideos fortgeführt worden. Die LGMD-Gruppe (Gliedergürteldystrophie) in der DGM hat ein Video entwickelt, dass inzwischen mehr als 2.300 Nutzer aufgerufen haben. Außerdem wurde der Patientenratgeber zu Mitochondrialen Erkrankungen vollständig überarbeitet und neu aufgelegt.

### **Muskelreport**

Das quartalsweise erscheinende Mitgliedermagazin „Muskelreport“ berichtet über die Aktivitäten der DGM, konkret über Fachtage, Symposien, Muskeltreffs sowie Informationsveranstaltungen der Landesverbände und Diagnosegruppen. Des Weiteren werden auf Fortbildungsangebote für Fachpersonal (u.a. der Physio- und Ergotherapie) hingewiesen. Die Rubrik Medizin/Forschung zeigt aktuelle Studienergebnisse sowie die umfangreichen Unterstützungsfelder in der Forschungsförderung auf. Weitere Rubriken wie z.B. die Elternseiten, Rechtliches geben interessante Einblicke in die Möglichkeiten im Umgang mit den Erkrankungen. Der „Muskelreport“ hat eine Auflage von 12.750 Exemplare und wird versandt an alle Mitglieder, Mitglieder des Bundesverbandes Polio sowie einige Abonnenten. Die Berichte über das Vereinsleben und der Vereinsorgane runden den Informationsteil des Magazins ab.

### **JungeDGM**

Um speziell für Belange von jungen Muskelkranken Themen zu vertreten und Ansprechpartner zu sein, haben sich Muskelkranke unter 29 Jahre zusammengetan als JungeDGM. Im Rahmen ihrer Tätigkeit haben 2024 ein Klausurtreffen sowie ein Symposium stattgefunden. Als Themenschwerpunkte wurden jugendtypische Bereich adressiert, wie z.B. Freundschaft, persönliche Assistenz, Umgang mit der Erkrankung, Abnabelung von den Eltern, Sexualität, Familie, Ausbildung. Überschattet wurde die Arbeit der JungeDGM vom unerwarteten Tod der Vorsitzenden. Daher haben auf dem Symposium Vorstandswahlen stattgefunden.

## **Myotone Dystrophie-Gruppe in der DGM**

Die Betroffenen der Indikation Myotone Dystrophie bilden innerhalb der DGM eine eigene Diagnosegruppe. Die ca. 600 Mitglieder haben in 2024 einen neuen Vorstandsvorsitzenden gewählt, der nun einen Sprecherrat sowie handlungsfähigen Gesamtvorstand aufbauen wird. Die Vorstände der Diagnosegruppen haben u.a. die Aufgabe, entsprechende Fachsymposien (online oder als Präsenzveranstaltung) zu planen und durchzuführen.

## **Impulse bei der Delegiertenversammlung**

Bei der Delegiertenversammlung 2024 standen Anträge bezüglich der Bundesvorstandsstruktur zur Abstimmung. Im Fokus stand die Zusammensetzung des Bundesvorstands, die Regelungen der internen Aufgabenverteilungen sowie die entsprechenden Ämter. Im Rahmen dieser Diskussionen ist der Bundesvorstand beauftragt worden, eine Kommission zu bilden, die einen entsprechenden zustimmungsfähigen Entwurf für die kommende Delegiertenversammlung ausarbeiten soll.

## **Wirtschaftlichkeit – Spenden – Fundraising – Öffentlichkeitsarbeit**

Die Finanzierungsgrundlage der DGM ist maßgeblich abhängig von der Unterstützung durch Spenden sowie Erbschaften/Vermächtnisse. Für Spender und Unterstützer ist es erforderlich, die Spendenzwecke zu bedienen und die entsprechenden Aktivitäten transparent darzustellen. Neben den sozialen Medien, Veröffentlichungen sowie den Tätigkeits- und Forschungsberichten zeigt die DGM-Webseite regelmäßig die aktuellen in 2024 getätigten Arbeitsinhalte. Die Seite [www.dgm-behandlungszentren.org](http://www.dgm-behandlungszentren.org) zeigt die Versorgungsstruktur in Deutschland insbesondere für die Spinales Muskelatrophie. Die hohe Ansteuerungsfrequenz der Seite verdeutlicht den Bedarf, spezielle Zentren, ihre Schwerpunkte und die direkten Ansprechpersonen mit den jeweiligen Kontaktmöglichkeiten darzustellen. Regelmäßig werden die dort aufgeführten Daten aktualisiert und gepflegt. Auch der Muskelreport dient der hohen Transparenz aller Aufgaben, die die DGM im Laufe des Jahres 2024 im Bereich der Beratung, Forschung und politischen Interessensvertretung übernommen hat.

## **Fortschritt durch Forschung: Die DGM und ihr Engagement in der neuromuskulären Wissenschaft**

Ein Schwerpunkt der DGM-Tätigkeit ist die Förderung der Forschung im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen. Die Fördermittel werden im Rahmen von Projektförderungen, Forschungsstipendien und Forschungspreisen eingesetzt. Jeweils zum Stichtag 15. Februar sowie 15. August eines Jahres haben WissenschaftlerInnen die Möglichkeit, Finanzierungsanfragen für wissenschaftliche Vorhaben zu beantragen. Des Weiteren werden über das ENMC internationale Workshops unter Beteiligung von betroffenen DGM-Mitgliedern unterstützt. Erfolgreiche Projekte werden über Forschungspreise jährlich gewürdigt.

## **Patientenlotsen im Focus – Erweiterung der Patientenlotsenangebote in Lübeck und Rüdersdorf**

Die DGM ist seit 2020 aktiv an der Versorgung von Betroffenen mit einer neuromuskulären Erkrankung durch Patientenlotsen beteiligt. Dies erfolgte zunächst an fünf Muskelzentren in Jena, Göttingen, Leipzig, Heidelberg sowie Essen. In 2023 ist es gelungen, weitere Sponsoren zu gewinnen und somit konnten Ende 2023 und zum Beginn des Berichtsjahrs im Neuromuskulären Zentrum Lübeck Patientenlotsinnen eingestellt werden. Ihre Aufgabe besteht darin, Betroffene in den komplexen Versorgungspfaden bei Diagnose und Therapie wegweisend zu unterstützen. Sie agieren als direkte Ansprechpartnerinnen, koordinieren intersektorale Termine und führen Patientinnen und Patienten durch die breite Palette der medizinisch-therapeutischen, sozialen sowie organisatorischen Anforderungen. Im NMZ Brandenburg, Standort Rüdersdorf ist eine weitere Lotsenstelle vorgesehen,

die Stellenbesetzung gestaltet sich aufgrund des Fachkräftemangels schwierig. Es deutet sich an, dass zum Beginn von 2025 die Stelle fachlich qualifiziert besetzt wird.

Die (Weiter-)Entwicklung der Implementierung von Lotsenangeboten und die Chance der SGB-übergreifenden Angebotsstruktur waren Hauptthema auf dem in Berlin am 10. Oktober 2024 stattgefundenen „3. Tag der Patientenlotsen“. Dabei riefen die Veranstalter (DGM, Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe, Bundesverband Managed Care, Deutsche Gesellschaft für Care- und Case-Management) die Politik dazu auf, konkrete Maßnahmen zur Einführung der Lotsenangebote zu beschließen. Mehr als 120 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus dem Gesundheitswesen nahmen teil – mit dem Ziel, Möglichkeiten für die regionale Verankerung von Patientenlotsen zu erörtern. Von der DGM nahmen die Lotsinnen, sowie Vertreter aus den Landesverbänden und dem Bundesvorstand teil.

### **Medizin/Wissenschaft**

In den letzten Jahren kam es im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen zu essentiellen therapeutischen Fortschritten, insbesondere die Gentherapie betreffend. Daher sind die aktualisierten Qualitätskriterien die Grundlage für die Vergabe des DGM-Gütesiegels an die NMZ. Für die Jahre 2025 bis 2027 hat die DGM über ein schriftliches Zertifizierungsverfahren 27 Neuromuskuläre Zentren zertifiziert. Ziel ist es, bundesweit einheitliche Standards für die Diagnose, Behandlung und Versorgung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen auf einem qualitativ anerkannten Niveau sicher zu stellen.

Beteiligt hat sich die DGM auch an der Erarbeitung der „Thesen zur optimalen Versorgung von Menschen mit seltenen neurologischen Erkrankungen“, die zu einer Jouralveröffentlichung geführt hat (<https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-024-03023-1>)

Beim vom Universitätsklinikum Freiburg initiierten Projekt „GrowDMD“ ist die DGM Kooperationspartner. Untersucht wurden die Erfordernisse, Anforderungen und Erwartungen an Transitionsprozesse aus dem Blick von betroffenen jungen Männern. Aus diesen Erkenntnissen sollen Rahmenbedingungen erarbeitet werden, die für zukünftige Transitionsangebote gelten sollen.

### **Mitgliederentwicklung**

Die Mitgliederzahl ist erfreulicherweise erneut gestiegen. Sie belief sich am 31. Dezember 2024 auf 10.176. Angaben zur Mitgliederstruktur sind im Anhang näher erläutert.

## Gremien

### **Vorstand**

Der Bundesvorstand besteht seit der letzten Neuwahl bei der Delegiertenversammlung am 16. Juli 2023 aus:

Dr. iur. Stefan Perschke	1. Vorsitzender (ausgeschieden am 25.1.2025)
Silke Schlüter	2. Vorsitzende
Gerhard Graß	Schatzmeister
Constantin Grosch	
Petra Hatzinger	
Katharina Kohnen	
Prof. Dr. Ulrike Schara-Schmidt	
Prof. Dr. Jens Schmidt	

### **Finanzkommission**

Seit der Neuwahl am 16. Juli 2023 durch die Delegierten besteht die Finanzkommission aus Tobias Huber, Wolfgang Teufel und Patrick Leopold.

### **Beschwerdekommission**

Die Delegiertenversammlung wählte turnusgemäß am 16. Juli 2023 Conni Gliese, Marion Haase, Ingrid Künster, Julian Wendel und Tobias Huber in die Beschwerdekommission.

### **Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat (MWB)**

Der Medizinisch-Wissenschaftliche Beirat setzt sich aus den in den zertifizierten Neuromuskulären Zentren (NMZ) gewählten Sprechern oder im Verhinderungsfalle deren Stellvertretern, jeweils einem gewählten Vertreter pro vom Bundesvorstand zugelassenem Netzwerk aus dem neuromuskulären Bereich (z.B. MD-Net, MITO-Net, NMD-Net, CMT-Net, Myositis-Netz) sowie bis zu drei auf Vorschlag vom Bundesvorstand für die Dauer von zwei Jahren bestimmten Personen aus dem Bereich Physiotherapie/Ergotherapie/Logopädie/Rehabilitation oder Wissenschaftlern aus dem Bereich der universitären Forschung, die sich schwerpunktmäßig mit neuromuskulären Erkrankungen befassen, zusammen.

Viele Themen aus Diagnostik, Therapie sowie Versorgung wurden auf zwei Sitzungen besprochen und diskutiert. Unter anderem wählt der Beirat auch die Kongresspräsidenten der kommenden DGM-Kongresse. In 2024 wurde entschieden, dass der Kongress 2027 geleitet wird von Wissenschaftlern aus Heidelberg/Mannheim. Zudem ist turnusgemäß der Vorstand neu gewählt worden. Geleitet wird der MWB nun von Prof. A. Rosenbohm (Ulm) sowie Prof. J. Großkreutz (Lübeck).

## 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.

In Gesprächen mit der Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV) sowie der Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) ist diskutiert worden, inwieweit die Videosprechstunde gerade für Patienten mit einer neuromuskulären Erkrankung sinnvoll ist. Dabei ist herausgestellt worden, dass nur unter bestimmten Konstellationen (Kontrolluntersuchungen, Rezeptvergabe u.ä.) die Telemedizin eingesetzt werden sollte. Eine entsprechende Regelung ist nun gesetzlich möglich, die Feinjustierungen erfolgen.

Die therapeutischen Optionen im Bereich der Neuromuskulären Erkrankungen sind eher im geringen Maße einsetzbar. Daher wurden auch im Jahr 2024 rechtliche Möglichkeiten im Dialog mit der Pharmaindustrie erörtert. U.a. ist dadurch ein Härtefallprogramm für die Duchenne-Muskeldystrophie entstanden.

Die DGM ist mit zwei Vertretern Mitglied der indikationsspezifischen Arbeitsgruppe „Rahmenempfehlungen zur medizinischen Rehabilitation bei muskuloskeletalen Erkrankungen“ der BAR (Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation e.V.). Die Arbeitsgruppe hat das Ziel, ein trägerübergreifendes Rehabilitationsangebot zu gewährleisten, basierend auf den im Jahr 2001 vereinbarten Rahmenempfehlungen. Diese Empfehlungen beinhalten einen allgemeinen Teil sowie sieben indikationsspezifische Teile, die Grundsätze und Ziele der Rehabilitation definieren. In den Sitzungen werden übergreifende Aspekte der Rehabilitation und Teilhabe bei muskuloskeletalen Erkrankungen diskutiert, um die rehabilitative Versorgung in diesem Bereich weiterzuentwickeln und zu verbessern.

## 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,
- die Einführung/Installation von DGM-Patientenlotsen als Versorgungsforschung sowie
- die aktive Mitarbeit zur Vernetzung der auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen tätigen Ärzte und Wissenschaftler (Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat der DGM).

Die DGM konnte im Jahr 2024 für Forschung und Forschungsförderung eine Gesamtsumme von 307.962,10 Euro ausschütten.

## Geförderte Projekte im Jahre 2024

Jeweils zu den Stichtagen 15.2.2024 und 15.8.2024 wurden Förderanträge angenommen.

Zum **ersten Stichtag** lagen zehn Anträge vor. Acht Anträge wurden bewilligt, zwei mussten abgelehnt werden. Zum oben genannten Stichtag wurden 137.942,10 Euro ausgeschüttet.

Die geförderten Projekte im Einzelnen:

1. Werner Stenzel, Charité Berlin, 9600 Euro  
*Verlängerung: Hans-Hilmar Goebel Myopathology Fellowship*
2. Sarah Tripke, Universitätsklinikum Ulm, 20.000 Euro  
*Untersuchung eines molekularen Zusammenhangs der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) und viralen Infektionen*
3. Axel Freischmidt, Universitätsklinikum Ulm, 19.998,10 Euro  
*Test neuer ALS Biomarker in präsymptomatischen Mutationsträgern und Tofersen behandelten Patienten*
4. Jana Zschüntzsch, Stefanie Meyer, Universitätsmedizin Göttingen, 19.600 Euro  
*Die Adipöse Sarkopenie - Untersuchung des Einflusses von Übergewicht auf das Skelettmuskelgewebe in einem Adipositas-Mausmodell*
5. Hannes Erdmann, Abicht Angela, Schoser Benedikt, Friedrich-Baur-Institut München, 20.000 Euro  
*Revision der Diagnostik der Myotonen Dystrophie Typ 2*
6. Sarah Schläger, Sophia Stöcklein, Benedikt Schoser, Klinikum der Universität München, 18.744 Euro  
*Etablierung quantitativer KI-gestützter MR-Biomarker in der klinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen*
7. Dmitrii Smirnov, Klinikum rechts der Isar, TU München, Institut für Humangenetik, 20.000 Euro  
*Validierung neuer Biomarker für mitochondriale Erkrankungen*
8. Jens Schmidt, International Myositis Society e.V., 10.000 Euro  
*Weltkongress für Myositis (GCOM) vom 13. bis 16. März 2024 in Pittsburgh, USA*

Zum **zweiten Stichtag** lagen 16 Anträge vor. Neun Anträge wurden bewilligt, sieben Anträge abgelehnt. Zum oben genannten Stichtag wurden 170.020 Euro ausgeschüttet.

Die geförderten Projekte im Einzelnen:

1. Cornelius Dreyling, Stephan Wenninger, Friedrich-Baur-Institut München, 12.500 Euro  
*VENTI-Score: Vorhersage der Atemmuskelschwäche bei Patient\*innen mit neuromuskulären Erkrankungen*
2. Ricarda von Heynitz Ricarda, Isabell Cordts, Klinikum rechts der Isar, TU München, 20.000 Euro  
*ALS Xtreme - Studie zur Untersuchung komplexer geneSScher Varianten miTels Long-Read-Genomsequenzierung bei extremen Phänotypen der amyotrophen Lateralsklerose*

3. Arne Hofemeier, Universitätsmedizin Göttingen, 20.000 Euro  
*Erstellung einer humanen pluripotenten Pax7 Reporter Stammzelllinie zur Untersuchung der Muskelstammzellnische und -aktivierung im Gewebekontext*
4. Andreas Roos, Maike Dohrn, Tobias Ruck, Universitätsklinikum Essen, 20.000 Euro  
*Discovering the serum proteome in CMT: exploration and validation of reliable biomarkers (DISCOVER-CMT)*
5. Julian Conrad, Universitätsmedizin Mannheim, 20.000 Euro  
*Eisenablagerungen im motorischen Cortex als Biomarker bei ALS*
6. Jenny Meinhardt Jenny, Werner Stenzel, Charité Berlin, 18.000 Euro  
*Critical Illness Myopathie: Warum werden Intensivpatient:innen akut tetraplegisch?  
Molekulare Spurensuche mittels Multi-Omics Profiling*
7. Christopher Nelke, Felix Kleefeld, Universitätsklinikum Düsseldorf, Charité Berlin, 20.000 Euro  
*PM-Mito as Window to the Past – Single Nuclei RNA Trajectories across the IBM Spectrum*
8. Miriam Fichtner, Charité Berlin, 20.000 Euro  
*Characterization of B Cell Repertoire in AChR-MG and LEMS: Towards Subtype Differentiation and Targeted Therapeutics*
9. Kathrin Doppler, Universitätsklinikum Würzburg, 19.520 Euro  
*Autoantigen-spezifischer B-Zell-Elispot zur Vorhersage der Prognose und des Therapieansprechens bei autoimmuner Nodopathie*

Darüber hinaus fördert die „**Initiative Forschung und Therapie für SMA**“, die unter dem Dach des Fördervereins der Deutschen Gesellschaft für Muskelkrank e.V. beheimatet ist, Projekte zur Erforschung der Spinalen Muskelatrophie. Im Jahre 2024 wurden 156.400 Euro vergeben. Folgende Projekte konnten gefördert werden:

1. Dr. René Günther, TU Dresden, 76.400 Euro  
*Muskeldestruktionsparameter als Biomarker bei der 5q-assoziierten Spinalen Muskelatrophie*
2. SMA Europe e. V., 80.000 Euro  
*Call for Research Nr. 12 - Jahr Nr. 2*

## ENMC – European Neuromuscular Center

Das European Neuromuscular Center (ENMC) ist ein Zusammenschluss, der seit 1992 den Austausch von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern auf europäischer und internationaler Ebene in Form von Workshops organisiert. Die DGM fördert die Arbeit des ENMC jährlich mit einem Jahresbetrag in Höhe von 33.000 Euro. Als Vollmitglied ist die DGM im Executive Committee (EC) durch das Vorstandsmitglied PD Dr. Arpad von Moers bzw. durch Vorstandsmitglied **Prof. Dr. Ulrike Schara-Schmidt** vertreten. ENMC ist Mitglied von Orphanet und TREAT-NMD. Der medizinisch-wissenschaftliche Zusammenschluss ist aus der Sicht der DGM dringend erforderlich, um Arbeiten und Studien zusammenzubringen und sich gegenseitig zu informieren.

Im Jahr 2024 wurden dafür sechs international aufgestellte Workshops organisiert, die zusätzlich mit Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern besetzt waren, so dass auch die Betroffenensicht vertreten war.

1. Juni 2024: Congenital myopathies: revising and revisiting nomenclature and diagnostic guidelines

2. September 2024: European standards for harmonization of myasthenia gravis (MG) registries and emerging digital solutions
3. Oktober 2024: 2nd ENMC workshop on exercise training in muscle diseases; towards consensus-based recommendations on exercise prescription and outcome measures
4. November 2024: Classification, clinical care, outcome measures and biomarkers in childhood onset FSHD: towards standardising clinical care and ensuring clinical trial readiness.
5. November 2024: Standards of diagnosis and care for the Sarcoglycanopathies.
6. November 2024: Diagnostic criteria and outcome measures in primary mitochondrial myopathies.

Workshopberichte finden Sie auf der Seite: [www.enmc.org](http://www.enmc.org). Einzelne von ihnen werden in deutscher Übersetzung im Muskelreport abgedruckt.

### **Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat (MWB)**

Das aktive Vernetzen der Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen fördert die DGM durch das Berufen des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirats. Hier tauschen sich Sprecher der Neuromuskulären Zentren in Deutschland aus. Es entstanden Kosten in Höhe von 2.621,60 Euro.

### **DGM-Patientenlotsen**

Auf Initiative der DGM arbeiten Patientenlotsen an verschiedenen 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. Die Finanzierung des Projekts geschieht mit Beteiligung von Patrick Schwarz-Schütte und den Pharmaunternehmen: Alexion Pharmaceuticals Germany GmbH, Pfizer, PTC Pharma, Roche Pharma, Novartis, Merck Family Foundation, ITF Pharma und Santhera.

Die Ausgaben für das Lotsenprojekt beliefen sich 2024 auf 89.674,43 Euro.

### **Forschungspreise**

Die DGM zeichnet Leistungen von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern sowie Medizinerinnen und Medizinern mit folgenden Forschungspreisen aus:

Der **Junior-Preis** der Deutschen Gesellschaft für Muskelkrank e.V., gestiftet von der 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 2004 erstmals ausgeschrieben.

Den Junior-Preis 2024 erhielt:

**Dr. med. M.sc. Luise Appeltshauser, Universitätsklinikum Würzburg**  
*für ihre Arbeit zum Thema „Pan-Neurofascin assoziierte autoimmune Nodopathie“*

Der **Felix-Jerusalem-Preis**, gestiftet von der Sanofi Deutschland GmbH, wird 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 jährlich vergeben und soll die Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen, insbesondere der Amyotrophen Lateralsklerose, im deutschsprachigen Raum fördern. Er zeichnet Verdienste jüngerer Forscherinnen und 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 2024 erhielten folgende Wissenschaftler:

**1. Preis (7.500 Euro): PD Dr. rer. nat. Alberto Catanese, Universität Ulm**

*für seine Studie zum Thema „Multiomics and machine-learning identify novel transcriptional and mutational signatures in amyotrophic lateral sclerosis“*

**2. Preis (5.000 Euro): Dr. med. Maike Dohrn, Universitätsklinikum RWTH Aachen**

*für ihre Arbeit zum Thema „Recurrent de-novo gain-of-function mutation in SPTLC2 confirms dysregulated sphingolipid production to cause juvenile amyotrophic lateral sclerosis“*

**3. Preis (2.500 Euro): Dr. med. Christopher Nelke, Universitätsklinikum Düsseldorf**

*für seine Arbeit zum Thema „Senescent fibro-adipogenic progenitors are potential drivers of pathology in inclusion body myositis“*

Der **Ulrich Brodeßer-FSHD-Preis** wurde vom verstorbenen DGM-Mitglied Ulrich Brodeßer gestiftet und soll die Erforschung der Fazio-Skapulo-Humeralen-Muskeldystrophie (FSHD) fördern. Er wurde 2018 erstmals ausgeschrieben. Der Preis wird in der Regel zwei Stufen vergeben. Der **1. Preis ist dotiert mit 10.000 Euro, der 2. Preis mit 5.000 Euro**.

Die Ulrich Brodeßer-FSHD-Forschungspreis 2024 erhielten folgende Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler:

**1. Preis (10.000 Euro): Dr. med. Hannes Erdmann, Medizinisch Genetisches Zentrum München und Friedrich-Baur-Institut am Klinikum der LMU München sowie Florentine Scharf, Medizinisch Genetisches Zentrum München**

*für ihr Forschungsprojekt zum Thema „Methylierungsprofile in der molekulargenetischen Diagnostik und klinischen Bewertung der Fazioskapulohumeralen Muskeldystrophie“*

Der 2. Preis wurde nicht vergeben.

Der **Duchenne-Erb-Preis** der Deutschen Gesellschaft für Muskelkrank e.V. ist der ranghöchste Preis, der von der DGM verliehen wird. Mit ihm sollen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler geehrt werden, die durch ihren jahrelangen Einsatz in der Erforschung der neuromuskulären Erkrankungen Herausragendes geleistet haben. Er wird alle zwei Jahre vergeben und ist mit 20.000 Euro dotiert. 2024 gab es keine Verleihung.

Auch der **Myostis-Nachwuchs-Forschungspreis**, der mit 3.000 Euro dotiert ist, wurde 2024 nicht vergeben.

Zu den Forschungspreisen kommen noch Nebenkosten in Höhe von 5.147,62 Euro hinzu. Die Nebenkosten setzen sich zusammen aus Hotel- und Reisekosten sowie der Herstellung der Preisskulpturen.

## 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	Dr. Urs Kleinholdermann
Mecklenburg-Vorpommern	Prof. Dr. Klaus Birnstiel
Nordrhein-Westfalen	Petra Hatzinger
Rheinland-Pfalz	Manfred Greis
Saarland	Frank Dippel
Sachsen	Janet Naumann
Sachsen-Anhalt	Beate Cwiertnia
Schleswig-Holstein	Gitta Strand-Cook
Thüringen	Joachim Köhring

## Diagnosegruppen

Die Diagnosegruppen und deren Vorsitzende waren in 2024:

ALS (Amyotrophe Lateralsklerose)	Tatjana Reitzig
CMT/HMSN	Prof. Dr. Ingolf Pernice
Col-VI-MD	Adina Hermann
DMD/BMD (Duchenne/Becker)	Christian Schmidt
FSHD	Marion Haase
LGMD (Gliedergürteldystrophie)	Hannelore Hoffmann
Mito Mitochondriale Erkrankungen	Claus-Peter Eisenhardt
Myositis	Silke Schlüter
Myotone Dystrophie	Tanja Gruschke bis 10/2024, danach Thomas Borowsky
MMOD (Muskelkranken mit sehr seltener/ohne Diagnose)	Stellvertr. Kerstin Swoboda
SMA	Stefanie Berlenbach
Poliomyelitis	Stellvertr. Ingrid Elster

## Geschäftsstelle

In der Abteilung Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising gab es durch die Berentung von Patricia Habbel-Steigner im Jahr 2024 einen personellen Wechsel. Die freiwerdende Stelle konnte am 1.10.2024 mit Stefan Mertlik besetzt werden.

## Nachrufe

Die DGM hat auch in diesem Jahr wichtige Wegbegleiter und aktive Mitstreiter verloren. Im Jahr 2024 mussten wir von 235 Mitgliedern Abschied nehmen. Stellvertretend für alle Verstorbenen seien an dieser Stelle Edgar Döll, langjähriger Landesverbandsvorsitzender, sowie Hanna Zuckerman, Vorsitzende der JungeDGM, genannt.

## (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 Dystrophy Myotonica Association
- FSHD Europe
- IMP (International Mito Patients)
- International Alliance of ALS/MND Associations
- Kindernetzwerk e.V.
- SMA Europe
- European CMT Federation
- International Myositis Society - iMyoS
- Euromyositis
- ECMTF – European Charcot-Marie-Tooth Federation

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.

## Ausblick 2025

Ihr 60. Jubiläumsjahr 2025 wird die DGM für die Weiterentwicklung, für Konsolidierung und Weiterführung von Angeboten und für die Kompetenzerweiterung nutzen. Neue Vorhaben gehen in die Vorplanung und Konzepterstellung. Die DGM wird weiterhin über ihre große Vielfalt an Publikationen Betroffene von Muskelerkrankungen und ihre Angehörigen unterstützen. Drucksachen aus den verschiedenen Schriftenreihen (Info-Dienst, Wissenswertes, Praxis-Infos, Handbücher etc.) werden aktualisiert bzw. neu aufgelegt. Zudem ist das Jahr 2025 geprägt von einer Vielzahl regionaler, diagnoseübergreifender, politischer und wissenschaftlicher Veranstaltungen, die durch die DGM direkt organisiert oder unterstützt werden. Konkret sind das beispielsweise:

- Tag der Schwerkrankenversorgung Lübeck
- Kongress des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirats – Gießen
- Patientenfachtag – Gießen
- DGM-Anne-Kreiling-Mitgliedertage 2025
- ALS-Konferenz – Wolfsburg
- Diagnosegruppensymposien
- Veröffentlichung des neuen DGM-Imagefilms
- Landesverbandsmitgliederversammlungen
- Relaunch und Redesign des Muskelreports (Startausgabe: 3/2025)
- Patientenlotsen-Ausschreibungen für neue Standorte
- Tag der Patientenlotsen
- Neuauflage Myositis- und ALS-Handbuch

## Danksagung

Ein herzliches Dankeschön an alle, die sich in diesem Jahr ehren- oder hauptamtlich für die DGM engagiert haben. Ihr enormes Engagement haben entscheidend dazu beigetragen, die umfangreichen Aufgaben zu erfüllen. Ohne den vielfältigen Einsatz der Landesverbände, Diagnosegruppen, der JungeDGM, des Bundesvorstands, der Hauptamtlichen und vieler weiterer Unterstützer auf ehrenamtlicher Basis wäre dies nicht möglich. Auch im kommenden Jahr setzen wir auf Ihr wertvolles Dazutun, um unser gemeinsames Ziel weiter zu verfolgen: die Lebenssituation von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen nachhaltig zu verbessern. Lassen Sie uns auch 2025 gemeinsam und solidarisch füreinander da sein.

## Der Vorstand

# **Finanzbericht**

## **2024**

## Allgemeine Vermögenslage (gerundet in Tausender)

Im Geschäftsjahr 2024 erzielte die DGM einen Bilanzgewinn von rund 106.513 €. Dieses positive Ergebnis ist auf eine Mittelverwendung nach den Prinzipien der Wirtschaftlichkeit und Sparsamkeit zurückzuführen.

Die finanzielle Situation des Vereins stützt sich – neben Mitgliedsbeiträgen und öffentlichen Zuschüssen – maßgeblich auf Spenden sowie auf Erbschaften und Vermächtnisse. Diese Sondereinnahmen ermöglichen es der DGM, gezielt wissenschaftliche Forschungsprojekte zu fördern, insbesondere im Rahmen zweckgebundener Mittel.

Das *Anlagevermögen* erhöhte sich im Bereich der Sachanlagen durch die Erbschaft einer Eigentumswohnung und im Bereich der Finanzanlagen durch Zuschreibung der Wertpapiere von 1.577.000 € auf 1.786.000 €.

Das *Umlaufvermögen* stieg leicht auf 3.549.000 € (Vorjahr: 3.463.000 €).

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

	2023	2024
	Angaben jeweils in %	
Freies Kapital: (incl. Betriebsmittelrücklage)	Gesamtkapital	72,53 70,51
Eigenkapital + Betriebsmittelrücklage + Rücklage für Forschung + Sonderposten mit Rücklagenanteil:	Gesamtkapital	79,57 77,07
Verbindlichkeiten:	Gesamtkapital	19,62 18,92

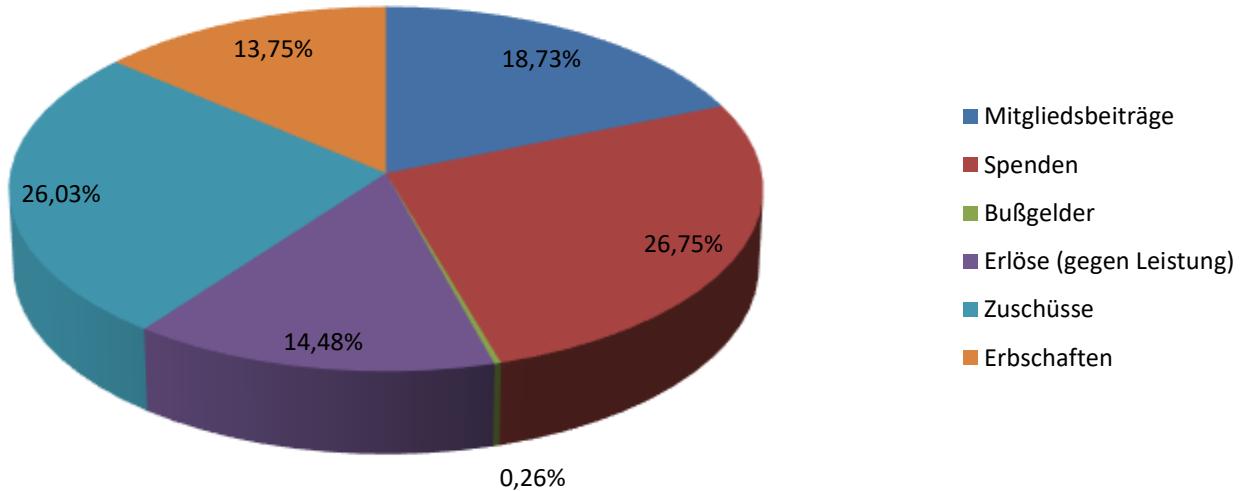
## Gewinn- und Verlustrechnung

### Einnahmen

Im Berichtsjahr 2024 erzielte die DGM ihre wesentlichen Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden, Erbschaften sowie Zuschüssen der Krankenkassen. Insgesamt fielen die Einnahmen etwas geringer aus als im Vorjahr, was vor allem auf eine höhere Erbschaft im Vorjahr zurückzuführen ist. Positiv hervorzuheben ist jedoch, dass sowohl die Mitgliedsbeiträge als auch das Spendenaufkommen erneut leicht angestiegen sind.

Die hauptsächlichen Einnahmen kamen über Spenden (744.000 €), aus der Förderung der Krankenkassen (683.000 €), über Erbschaften (382.000 €) sowie über Mitgliedsbeiträge (521.000 €).

### Zusammensetzung Einnahmen

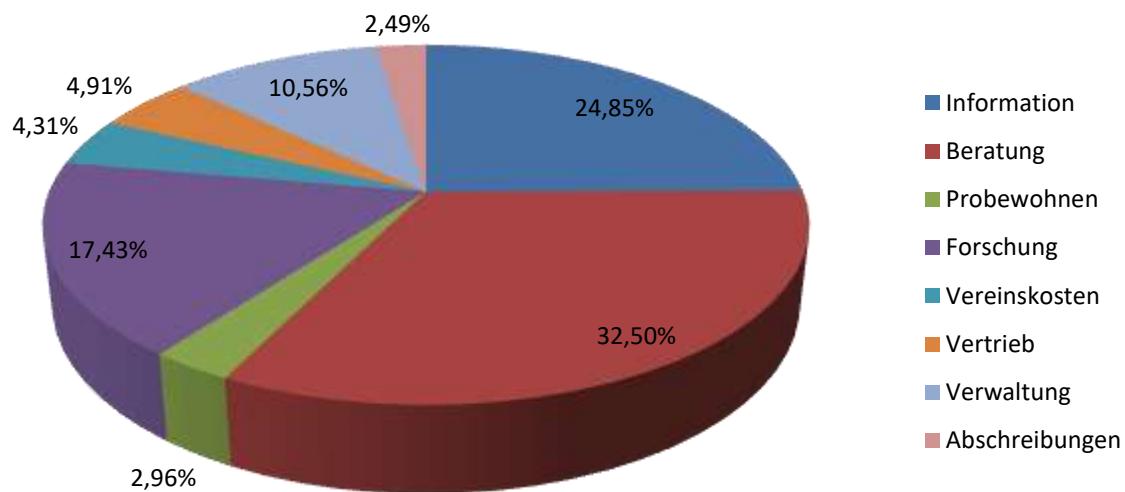


## Ausgaben

Die höchsten Ausgaben im Jahr 2024 entfielen anteilig auf die Sozial- und Hilfsmittelberatung, die Öffentlichkeitsarbeit einschließlich Informationsveranstaltungen und -materialien sowie auf den Bereich Forschung.

Wie bereits in den Vorjahren stellte der Anteil der Personalkosten den größten Einzelposten dar, gefolgt von der Forschungsförderung sowie den Ausgaben für die Aktivitäten der Landesverbände und Diagnosegruppen.

## Aufteilung Ausgaben



## Zusammenfassung

Bei Gesamteinnahmen von 2.781.000 € und Gesamtausgaben von 2.675.000 €

Überschuss von 106.000 €

Für das Jahr 2024 war ursprünglich ein Defizit in Höhe von 286.000 € im Haushalt eingeplant. Dank einer verantwortungsvollen Ausgabenpolitik in den Landesverbänden, Diagnosegruppen und der Bundesgeschäftsstelle sowie dem Erhalt einer Erbschaft konnte das Jahr jedoch mit einem erfreulichen Überschuss von 106.000 € abgeschlossen werden.

Ein herzlicher Dank gilt allen, die im Jahr 2024 zur finanziellen Stabilität der DGM beigetragen haben – insbesondere unseren Förderinnen und Förderern sowie allen Unterstützenden.

## 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 7,46 % 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 Pharma industrie 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 30.650 € zugewendet. Diese Zuwendungen sind mit keinerlei Leistungen der DGM verbunden.

Die Gesamteinnahmen der DGM in diesem Bereich betrugen (inkl. Mitgliedsbeiträge) im Berichtsjahr 44.350 €. 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.

Alexion Pharma - Tag der Patientenlotsen
Bundesverband Managed Care – Tag der Patientenlotsen
Dierks+Company - Expertengespräch
Hormosan Pharma - Juniorpreis und Jahrbuch
Pfizer Pharma GmbH – Tag der Patientenlotsen
Roche Pharma GmbH – Tag der Patientenlotsen
Sanofi Aventis Deutschland GmbH – Jahrbuch und Felix-Jerusalem-Preis 2024
Santhera Pharmaceuticals – Tag der Patientenlotsen
UCB Pharma - Tag der Patientenlotsen
Universität Freiburg - Grow-DMD-Projekt

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 92.416 €.

Wir erklären, in keinerlei Abhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen zu stehen.

## Weitere Einnahmen aus Vermögensverwaltung, Zweckbetrieb und wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb

Seit 2024 übernimmt die DGM die Anzeigenakquise für den *Muskelreport* in Eigenregie. Die Auswahl der Anzeigenkunden erfolgt dabei unter Berücksichtigung der inhaltlichen und ethischen Standards des Vereins. Werbung für verschreibungspflichtige Produkte – sowohl in der Mitgliederzeitschrift als auch an Informationsständen – ist entsprechend dem Heilmittelwerbegesetz und den Selbstverpflichtungen der DGM ausgeschlossen.

Darüber hinaus betreibt die DGM zwei Probewohnungen sowie eine weitere Wohnung zur allgemeinen Vermietung.

Die Gesamtsumme der Einnahmen aus diesem Bereich betrug im Jahr 2024 = 291.620 €.

Davon entfielen auf:

Einnahmen aus Vermögensverwaltung: 99.843 €

Einnahmen aus dem Zweckbetrieb: 108.379 €

Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb: 83.398 €

## 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 2024 bis zum 31. Dezember 2024 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 2024 bis 31. Dezember 2024 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 in Anlehnung an die 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 (03.2021)) 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."

Den vorstehenden Bericht über die Erstellung des Jahresabschlusses erstatten wir in Übereinstimmung mit dem Standard für die Erstellung von Jahresabschlüssen durch Wirtschaftsprüfer (IDW S 7 (03.2021)) des Instituts der Wirtschaftsprüfer in Deutschland e.V., Düsseldorf.

Freiburg, den 17. April 2025

BANSBACH GmbH

Wirtschaftsprüfungsgesellschaft  
Steuerberatungsgesellschaft



Schell

Wirtschaftsprüfer

Gruninger

Wirtschaftsprüferin