



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Tätigkeits- und Finanzbericht

des DGM-Bundesverbands
für das Wirtschaftsjahr

2021

Inhalt Tätigkeits- und Finanzbericht 2021

Allgemeiner Stand	3
Gremien	6
Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, politische Interessensvertretung	7
Wissenschaft und Forschung	13
Landesverbände	17
Diagnosegruppen	17
Geschäftsstelle	17
Nachrufe	18
Dachverbände	18
Ausblick	18
Danksagung	19
Finanzbericht	20
Allgemeine Vermögenslage	21
Gewinn- und Verlustrechnung	22
Zusammenfassung	23
Sicherung der Unabhängigkeit und Selbstauskunft	24
Bescheinigung des Wirtschaftsprüfers	27

Allgemeiner Stand

Wie auch im Vorjahr stand das Berichtsjahr stark unter coronabedingtem Einfluss. Dabei spielten die Themen Impfen und Sicherheit für Neuromuskulär Erkrankte eine zentrale Rolle. Neben der Dominanz der Coronathematik waren die Versammlungsregeln, Vorsichtsmaßnahmen, Risikoabschätzungen sowie die kreative Gestaltung von räumlichen Bedingungen im Fokus aller Angebote. Unter diesen inhaltlichen und organisatorischen Voraussetzungen wurde durch die Landesverbände, Diagnosegruppen sowie durch die Bundesgeschäftsstelle eine hohe Anzahl von Symposien, Fachtagen, Schulungen, Informationstagen, Referaten sowie Versammlungen durchgeführt. Die große Resonanz bestätigte, dass der Bedarf an Selbsthilfeangeboten hoch ist. Zudem haben die unterschiedlichen Formate der Veranstaltungen (Präsenz, Online, Hybrid) und der verantwortungsvolle Umgang mit den Rahmenbedingungen sowie den Risikoabschätzungen einen vertrauensvollen und für die Bedürfnisse der Mitglieder anerkennenden Charakter gezeigt. Hervorzuheben sind die diagnosespezifischen Präsenzveranstaltungen der Diagnosegruppen sowie die Kontaktpersonenschulungen und Versammlungen der Landesverbände. Zudem sind Fachtage online mit einer Teilnehmendenzahl von stellenweise weit mehr als 120 Personen durchgeführt worden.

Neben den vielen Veranstaltungen haben die persönlichen Beratungen durch die Kontaktpersonen und die Sozialberatenden in der Bundesgeschäftsstelle sowie an den Neuromuskulären Zentren einen wesentlichen Bedarf an Hilfestellung für Betroffene abgedeckt. Die enorme Belastung der individuellen Situation, verstärkt durch die Pandemie, und die hohe Verunsicherung aufgrund der gesundheitlichen Konsequenzen bei einer möglichen Covid-19-Erkrankung waren Schwerpunktthemen in den Gesprächen. Zu Beginn des Jahres 2021 startete die Impfkampagne. Die vielen damit verbundenen medizinischen, organisatorischen sowie rechtlichen Fragen und Problemstellungen standen im Fokus der Beratungsgespräche. Parallel dazu ergaben sich aufgrund der unzureichenden Würdigung von Neuromuskulären Patienten in den Rechtsbestimmungen dringende Handlungsbedarfe, über Stellungnahmen und politische Einflussnahmen auf die besondere Situation hinzuweisen. Das hat u.a. zu deutlichen Verbesserungen für Patienten mit einer Neuromuskulären Erkrankung geführt. Auch sind die Angehörigen stärker in den Fokus genommen worden.

Die medizinisch-therapeutische Versorgung im Umgang mit der Covid-19-Situation leidet an fehlenden Erkenntnissen oder Erfahrungswerten. Die neuartige Erkrankung auch im Zusammenhang mit einer Neuromuskulären Erkrankung sowie präventive Maßnahmen mit Impfungen sind unzureichend dokumentiert. Daraus hat sich die Notwendigkeit einer Datensammlung ergeben, die über die Entwicklung des Deutschen COVID-19-Registers (www.covid19-nme.com) realisiert worden ist. Diese Datensammlung erfasst Informationen über Neuromuskuläre Patienten mit einer Covid-19-Erkrankung sowie deren Impferfahrungen. Eingabebefugt sind behandelnde Ärzte sowie Patienten. Geführt wird das Register über die Justus-Liebig-Universität Gießen auf Initiative des Neuromuskulären Zentrums Gießen.

Die Bewältigung des Alltags ist für von einer neuromuskulären Erkrankung Betroffene verbunden mit vielen Aufgaben, Herausforderungen sowie psychosozialen Aspekten. Neben den enormen psychisch-emotionalen Belastungen führen die Muskelschwäche sowie der Muskelabbau und die damit verbundenen mobilen Beeinträchtigungen zu erheblichen Einschränkungen. Dies spiegelt sich im täglichen Leben vom sozialen Miteinander bis hin zu existentiellen Themen wie zum Beispiel Berufstätigkeit, Erwerbseinkommen oder Wohnen wider. Somit ist zu erklären, dass besonders in der pandemiebedingten Krisenzeit eine Zunahme der Neuanmeldungen in der DGM erfolgte. Viele

Mitglieder konnten so ihre Widerstandskraft aufrechterhalten bzw. aufbauen, um ihrer eigenen Gesamtsituation zu begegnen.

Anne-Kreiling Mitgliedertage

Im Zweijahresrhythmus veranstaltet die DGM für die Mitglieder ein Symposium, das diagnoseübergreifende Themen rund um den Alltag von Betroffenen mit einer Neuromuskulären Erkrankung thematisiert. In der Vergangenheit konnten an drei Tagen in Präsenz ca. 200 Interessierte begrüßt werden. Die Mitgliedertage 2021 mussten aufgrund der Corona-Bedingungen online konzipiert werden. Die dadurch sehr veränderten Möglichkeiten und Chancen haben ein völlig neues Veranstaltungskonzept erfordert. Parallel sind von Freitagnachmittag bis Sonntagvormittag aus sechs unterschiedlichen Kanälen (virtuellen Räumen) unterschiedlichste Angebote unterbreitet worden. Die Mitglieder konnten sich so aus einem sehr differenzierten Programm bedienen und die für sie interessanten Themen auswählen. Dabei ist ein breites Spektrum abgedeckt worden, z.B. die Bereiche Mobilität, Selbsthilfe und Ehrenamt, Konflikte, Versorgungspolitik, Assistenz, Resilienz, Physiotherapie, Familie, Freundschaft und Partnerschaft, Werte und Ziele, Spiritualität oder inklusives Wohnen. Die Resonanz von mehr als 500 Teilnehmenden in den Online-Räumen hat sowohl den Bedarf als auch das Format bestätigt. Die großen Vorteile von Online-Angeboten – gerade für nicht mobile Personenkreise – konnten dazu beitragen, dass sich viele DGM-Mitglieder leicht aus dem häuslichen Bereich einwählen und beteiligen konnten. Der mit dem Online-Format begründete Nachteil liegt auf der Hand: Die Begegnung und das persönliche Gespräch sind über den virtuellen Weg nicht möglich; die Atmosphäre ist eher fachlich und emotionsgehemmt. Insgesamt waren die Anne-Kreiling-Mitgliedertage 2021 eine sehr erfolgreiche Veranstaltung, die zur Informationsvermittlung einer hohen Anzahl der Mitglieder geführt hat. Trotz der pandemiebegründeten Einschränkungen von Kontaktmöglichkeiten ist ein optimales Angebot für Betroffene entstanden.

DGM-Kongress Jena

Ein besonderer Meilenstein im Zweijahresrhythmus der DGM ist der Kongress des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirats der DGM. Die Pandemiesituation machte einen Präsenzkongress unmöglich; somit wurde aus Jena 2021 der erste virtuelle DGM-Kongress ausgestrahlt. Die Rekordzahl von ca. 500 Teilnehmenden aus Medizin und Wissenschaft zeigt das hohe Interesse. Die wissenschaftlichen Entwicklungen der letzten Jahre wurden präsentiert und über weitergehendes medizinisches Handeln diskutiert. Ein Schwerpunkt des Kongresses thematisierte ethische Fragen zu neuen Therapieangeboten, zu Vorsorgemaßnahmen sowie zukünftigem Wissenschaftsvorgehen. Im Rahmen des DGM-Kongresses wurden Forschungspreise vergeben, die besondere Wissenschaftsleistungen im Neuromuskulären Bereich würdigen.

Patientenlotsen-Pilotprojekt

Das 2019 und Anfang 2020 konzeptionierte Pilotprojekt „Patientenlotsen an Neuromuskulären Zentren“ konnte im April 2020 mit der Installation der ersten Patientenlotsin in Leipzig an den operativen Start gehen. Weitere drei Standorte (Göttingen, Heidelberg, Jena) wurden im Laufe des Jahres 2021 besetzt. Das vielschichtige Versorgungssystem zeigt einen differenzierten Zugang für die Patienten (ambulant, teilstationär, stationär), eine mehrdimensionale Struktur (Hausarzt, Facharzt, Krankenhaus, Fachklinik) sowie darauf abgestimmte Finanzierungsgrundlagen. Diese sind mit variierenden organisatorischen Anforderungen verbunden. Zudem führt die Komplexität von Neuromuskulären Erkrankungen zu einer notwendigen Informationsvielfalt, Beratungs- und Besprechungsintensität sowie multidisziplinierten Assessmentprozessen. Für Patient, Angehörige und Behandler ergeben sich dadurch Herausforderungen, die im Kontext des allgemeinen Versorgungsauftrags (Behandler) und der Alltagsbewältigung (Patient) zu einer Belastung/Überlastung führen. Diese Erkenntnisse führten zu der Überlegung, Patientenlotsen

speziell an Neuromuskulären Zentren zu installieren. Es zeigt sich die Chance, auf der einen Seite das Versorgungssystem für Betroffene zu stützen und auf der anderen Seite die positiven Effekte dieser Maßnahme im Gesundheitssystem aufzuzeigen.

Das Pilotprojekt "Patientenlotsen an NMZ" sieht insgesamt fünf Einsatzorte für einen Zeitraum von drei Jahren vor. In Rahmen eines kompetitiven Verfahrens wurden die NMZ aufgerufen, unter Berücksichtigung der zwei Grobziele, Verkürzung der Wartezeit und Erhöhung des Patientenkomforts, den Einsatz eines möglichen Patientenlotsen zu beschreiben. Aus den eingegangenen elf Interessensbekundungen wurden fünf Standorte festgelegt. Finanziert wird das Projekt durch die Pharmaunternehmen Alexion Pharma, Novartis, PTC Therapeutics, Roche Pharma und Sarepta Therapeutics sowie durch die Privatperson Patrick Schwarz-Schütte (Düsseldorf). Eingebettet sind die Lotsinnen in die jeweiligen Strukturen der Neuromuskulären Zentren. Auch die konkreten Aufgaben und Tätigkeitsschwerpunkte sind abgestimmt auf die örtlichen Bedürfnisse und Notwendigkeiten je nach Standort.

Um die Effekte der Projektleistungen zu evaluieren, wurde das Universitätsklinikum Freiburg, Zentrum für Kinder und Jugendmedizin, engagiert. Dort werden die positiven Effekte bereits im Zwischenbericht beschrieben: „Die Ergebnisse aus den Interviews und der Online-Befragung im Rahmen der Prozessevaluation zeigen, dass aus Sicht der Patientenlotsen die Zielgrößen Patientenkomfort, Wartezeit, Gesundheitskompetenz und Entlastung der Behandlerinnen und Behandler durch die Tätigkeit der Patientenlotsen erreicht werden.“ Das Projekt ist auf eine Laufzeit von drei Jahren ausgerichtet.

SMA-Therapie und Neugeborenen Screening

Nachdem in den Vorjahren bereits zwei wirkungsvolle medikamentöse Therapien in die Zulassung gekommen sind, konnte im Berichtsjahr eine dritte Therapie die Hürde der Zulassungen überspringen. Somit stehen SMA-Patienten drei Therapieoptionen zur Auswahl, die sich grundlegend unterscheiden im Wirkmechanismus, in der Form der Applikation sowie im europäischen Zulassungsetikett (Alter der Patienten, Ausprägung der Mutation). Die derzeit erkennbaren außerordentlichen Effekte der Therapien sind sichtbar, jedoch untereinander kaum vergleichbar. Aufgrund der insgesamt erst relativ kurzen Anwendungsmöglichkeit (Zulassung der ersten Therapie in 2017) können noch keine evidenzbasierten Daten über grundsätzliche, signifikante Vor- bzw. Nachteile der jeweiligen Therapien gezeigt werden. Es wird jedoch deutlich, dass eine frühzeitige, bestenfalls präsymptomatische Behandlung einen großen Mehrwert darstellt. Daher konnte auch durch die Beteiligung von Vertretern der DGM das Neugeborenen-Screening auf SMA 2021 in Deutschland etabliert werden. Als Ziel festgelegt wurde folgendes: Das bei einer positiven Diagnose vorgesehene Procedere für die Bestätigungsdiagnostik, die Beratung der Eltern sowie die anschließende Therapie werden ohne zeitliche Verzögerungen und ohne Informationslücken organisiert. Zur weiteren Unterstützung des Verfahrens ist die Internetpräsenz www.dgm-behandlungszentren.org entwickelt worden. Dort kann schnellstmöglich das entsprechende Beratungs- und Behandlungszentrum festgestellt werden.

Die wirtschaftliche Situation

Mit den regelmäßigen Einnahmen aus Mitgliederbeiträgen, Spenden sowie Erbschaften/Vermächtnissen finanziert die DGM ihr Tätigkeitsspektrum, insbesondere die fachliche Sozial- und Sozialrechts- sowie Hilfsmittelberatung, die Forschungsförderung und die allgemeine Aufrechterhaltung der Vereinstätigkeit. Dank der enormen Spendenbereitschaft vieler Unterstützerinnen und Unterstützer der DGM konnten auch im Berichtsjahr vielversprechende

Forschungsvorhaben gefördert werden. Erfreulicherweise kann sich die DGM dabei auf viele Spender verlassen, die mit großzügigen Zuwendungen die Neuromuskulären Forschungsvorhaben fördern. Dabei sind die einmaligen und die regelmäßigen Spenden von besonderer Bedeutung. Die DGM bemüht sich sehr, den Unterstützenden besondere Forschungserfolge oder dringende Bedarfe zu übermitteln und konkret auf den Zweck und die Notwendigkeit der Spenden hinzuweisen. Ein zusätzlicher Weg der Spendensammlung sind Anlassspenden, z.B. bei Geburtstagen oder Jubiläen, aber auch Kondolenzspenden. Zudem sind Veranstaltungsspenden im Berichtszeitraum eingegangen, z.B. durch die Muskeltouren in Westerstede und Utzmemmingen, durch die Sponsorenläufe aus Damme und Steinach, sowie durch Verkaufsaktionen im Ladies Diner (Esslingen) oder über die Schornsteinfeger-Glückstour.

Überdies konnten die vielen Angebote von Fach- und Thementagen/Symposien durch Krankenkassenförderungen über das SGB V finanziert werden. Öffentliche Fördergelder erhält die DGM nicht. Insgesamt konnte durch die geregelten Einnahmen und eine verantwortungsvolle Ausgabendisziplin der Haushalt für 2021 positiv abgeschlossen werden. Auch in den Landesverbänden und Diagnosegruppen wurde mit den zur Verfügung stehenden finanziellen Mitteln gut gehaushaltet, was wesentlich zu diesem positiven Jahresergebnis beigetragen hat.

Mitgliederentwicklung

Die Mitgliederzahl ist wiederum gestiegen. Sie belief sich am 31. Dezember 2021 auf 9.436 (31.12.2020: 9.044). Angaben zur Mitgliederstruktur finden Sie im Anhang zu diesem Bericht.

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	
Silke Schlüter	
Katharina Kohnen	
Benjamin Bechtle	
Constantin Grosch	

Im Jahr 2021 wurde eine Sitzung des Bundesvorstands am 8./9. Oktober in Hohenroda in Präsenz durchgeführt. Weitere Online-Sitzungen waren am 20. Februar, 8. Mai, 10. Juli und am 10. Dezember 2021.

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 Künstler und Manfred Stange in die Beschwerdekommision.

Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat (MWB)

In 2021 konnte ein Präsenztreffen am 22. November in Frankfurt stattfinden.

Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising und politische Interessensvertretung

Beratung und Unterstützung für Muskelkranke

Das hauptamtliche Beratendenteam wurde auch im Jahr 2021 stark nachgefragt. Wie im vergangenen Jahr gingen häufig sehr komplexe Fragestellungen ein. Neben den gängigen Themen rund um das Leben mit einer Neuromuskulären Erkrankung kamen durch die Corona-Pandemie wieder viele Anfragen zum Umgang mit dem Virus, zu medizinischen Einschätzungen, Therapien, Impfungen etc. Die Beratung von ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen macht weiterhin einen großen Teil der Anfragen aus.

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 2679 Beratungen (monatlich ca. 223). Von den Anfragen erreichten uns 1790 per Telefon (67 %), 778 per E-Mail (29 %), 22 über Facebook (1 %), 35 als Briefe (1 %). 54 Beratungen (2 %) wurden persönlich durchgeführt.

Information / Öffentlichkeitsarbeit

- Betreuung des Corona-Bereichs auf dgm.org mit aktuellen und spezifischen Informationen für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen
- Aktualisierung einiger Flyerhalte und komplette Überarbeitung des Infodienstes
- Muskelreport: Regelmäßige Mitarbeit der Beratenden an allen Ausgaben 2021, Elternseiten im Muskelreport mit den Themen: „Studien: Placebo, Kontrollgruppe, doppelblind...“, „Mein

Kind im Krankenhaus“, „Rehabilitation“, „Medizinische Rehabilitation für Kinder und Jugendliche“, Vorstellung der neuen Hilfsmittel-Ausstattung in den Probewohnungen und im Hilfsmittelzentrum. Zusammenarbeit mit einer Rechtsanwältin zum Aufbau einer „Rechtsseite“ im Muskelreport.

- Unterstützung von Kampagnen der International Alliance of ALS/MND Associations zum „ALS Global Day“ (21. Juni) und zum „ALS March of Faces“.
- Unterstützung einer Petition zur Hilfsmittelversorgung

Veranstaltungen / Seminare

- Programmplanung und Mitwirkung an der Vorbereitung und Durchführung der ersten Anne Kreiling-Mitgliedertage im Online-Format
- Begleitung der Patientenfachtage der Diagnosegruppen ALS und Duchenne
- Online-Fortbildung für Logopäden „Logopädie bei ALS“ in der Reihe „DGM Therapiewissen kompakt“ (s.u.)

Unterstützung der Ehrenamtlichen und Zusammenarbeit

- Vom 19. bis 21.02.2021 fand die zweite Online-Kontaktpersonen-Einsteigerschulung statt: 24 Teilnehmende aus zwölf verschiedenen Landesverbänden und sieben Diagnosegruppen. Schwerpunkte: Beratungskompetenz, DGM als Selbsthilfeverband, Neuromuskuläre Erkrankungen. Frau Dr. Jana Zschüntzsch, Uniklinik Göttingen, gab den Überblick über Neuromuskuläre Erkrankungen.
- Vortrag bei einer Veranstaltung der Diagnosegruppe MMOD in Hohenroda: „Kommunikation in Beziehungen in Zeiten der Corona-Pandemie“
- Austausch und Fortbildung zum Case Management mit den Patientelotsinnen in der BGS
- Online-Meetings mit externen Sozialberaterinnen
- Fortlaufende Unterstützung der Diagnosegruppe ALS und der ALS-Gesprächskreise, Implementierung von Onlineaustauschtreffen für Gesprächskreisleiter und Interessierte
- Vortrag beim SMA-Symposium in Hohenroda: „DGM-Beratung und Angebote“
- Planung und Durchführung von Online-Meetings der Aktiven in der Elternarbeit zum Austausch und zur Konzeption weiterer Elternangebote
- Vorstellung der Hilfsmittelberatung und des Probewohnens bei einem Online-Meeting für Eltern
- Vortrag und Austausch zum Thema: „Wer übernimmt die Kosten für mein Hilfsmittel?“ mit dem Landesverband NRW
- Vortrag und Austausch beim Fachtag der Diagnosegruppe CMT/HMSN in Hohenroda, Rehabilitationsmaßnahmen und Leistungen der Pflegeversicherung

Interessenvertretung und Gremien

- Leitung des Arbeitskreises Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie (vier Online-Arbeitstreffen 2021): Gemeinsame Planung von Fortbildungen für Therapeuten, Wartung von Fachinformationen und Flyern zu den Therapien, Veröffentlichungen im Muskelreport, Beratung der DGM zu Entwicklungen in der Versorgung muskelkranker Menschen in Deutschland. Entwicklung eines neuen Online-Fortbildungsformates für Therapeuten der verschiedenen Fachrichtungen „DGM Therapiewissen kompakt“ als ergänzendes Angebot zu den umfassenden curricularen Fortbildungen in Präsenz. Erste Durchführung in einem Seminar „Logopädie bei ALS“ fand großes Interesse (160 Teilnehmende), Fortführung für 2022 geplant. Entwicklung eines weiteren Online-Fortbildungsformates für Therapeuten zur kollegialen Fallsupervision „DGM Therapiewissen – Mein Fall“, mehrere Termine für 2022

geplant. Unterstützung eines Projektes zur Entwicklung von transparenten Schutzmasken für Therapeuten.

- Patientenvertretung in der AG § 44b des 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
- Stellungnahmen zur Risikoeinschätzung und Impfpriorisierung der Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in der Pandemie mit dem Coronavirus SARS-CoV-2
- Vertretung der DGM in der International Alliance of ALS/MND Associations, Teilnahme an „Round Tables“, Teilnahme an den Online-Meetings der Jahreshauptversammlung, der Jahrestagung und am Allied Professionals Forum
- Stellungnahme zum Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung
- Beteiligung am internationalen SMA-Projekt Screen for Care
- Beteiligung an einem internationalen EU-geförderten Transitionsprojekt bei Duchenne (Dauer: 3 Jahre)

Netzwerkarbeit

- Mitglied im Netzwerk Pausentaste, ein Angebot für Kinder und Jugendliche, die sich um ihre Familien kümmern/pflegen
- Vernetzung des Hilfsmittelberatungsteams mit verschiedenen Experten zur Hilfsmittelversorgung und zur Unterstützten Kommunikation
- Austausch mit der Firma Sanofi zum Thema Künstliche Intelligenz in der Diagnosefindung
- Austausch mit der Firma Biogen zu Therapien bei familiärer ALS
- Vernetzung mit Wohnberatungsstellen
- Vernetzungstreffen mit anderen ALS-Organisationen
- Austausch mit der Firma Pfizer-Patient Adboard Gentherapie in Europa
- Zusammenarbeit mit der Firma admedicum zur Entwicklung eines Chatbots
- Teilnahme an Online WDO Conference on Adult Life and Duchenne
- Konzeption und Beteiligung an der Entwicklung eines Duchenne-Erklärfilms, gemeinsam mit admedicum, einer Neuropädiaterin und betroffenen Familien.

Barrierefreie Apartments

Im Hilfsmittelberatungszentrum und in den Probewohnungen stehen durch Unterstützung von verschiedenen Firmen neue Hilfsmittel zur Verfügung. Unter den entsprechenden Corona-Schutzmaßnahmen und soweit es die pandemische Lage zuließ hatten die Hilfsmittelberaterinnen in diesem Jahr wieder zahlreiche Firmenkontakte – zwar immer noch nicht auf Messen und Tagungen, jedoch vor Ort in der Bundesgeschäftsstelle. Dazu gehörten diverse Wartungs-, Demonstrations- und Auslieferungstermine von Dauerleihgaben. Es fanden zahlreiche Reparaturen, Instandhaltungs- und Planungsarbeiten mit diversen Gewerken statt sowie Führungen für Kooperationspartner und Patientenlotsinnen.

Qualitätssicherung

- Teamsupervision vierteljährlich
- Mitarbeit in der Qualitätssteuergruppe

- Teilnahme an Fortbildungen zu Beratungsmethoden, Unterstützter Kommunikation und sozialrechtlichen Aspekten der Hilfsmittelversorgung

Öffentlichkeitsarbeit

Für den Bereich Öffentlichkeitsarbeit war die Vermittlung von Informationen und Wissen rund um den Umgang mit der Corona-Pandemie auch 2021 ein wichtiges Aufgabengebiet. Es galt, Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihr Umfeld zu Fragen der Corona-Impfung und zu der sie direkt betreffenden dynamischen Entwicklung in der Impf-Priorisierung auf dem Laufenden zu halten. Auch das auf DGM-Initiative entwickelte Covid-19-Register für Muskelkranke bekannt zu machen, gehörte dazu. Zudem benötigten die durch Corona erstmalig als mehrtägige Online-Veranstaltung angebotenen Anne Kreiling-Mitgliedertage der DGM im Vorfeld und während ihrer Durchführung eine intensive Begleitung durch PR-Maßnahmen.

2021 startete das umfangreiche Projekt des Relaunches des DGM-Webauftritts www.dgm.org. Angestoßen durch den Ende 2022 auslaufenden Sicherheits-Support des Programmes, mit dem die Website derzeit aufgesetzt ist, entschlossen wir uns, die Chance auf eine grundsätzliche Überarbeitung und Neugestaltung zu ergreifen. Hierfür wurde eine achtköpfige Arbeitsgruppe bestehend aus ehrenamtlich Aktiven in der DGM und Mitarbeitenden der Bundesgeschäftsstelle gebildet sowie eine Agentur ausgewählt, die den Relaunch begleitet und mit uns umsetzt. Ein erfolgreicher Förderantrag bei einer Krankenkasse konnte gestellt werden. Im Juli 2021 startete die Arbeitsgruppe mit dem ersten Workshop.

Eine Herausforderung, aber auch eine große Chance für die interne und externe Kommunikation der DGM, stellt der parallel zum Web-Relaunch aus technischen Gründen notwendig werdende Wechsel des bisherigen Systems der Mitglieder- und Spenderverwaltung dar. Die neue CRM-Software, die ebenfalls 2022 installiert und auf die Erfordernisse der DGM hin individuell konfiguriert werden wird, bietet unter anderem Möglichkeiten, verschiedene Schnittstellen zum Webauftritt zu realisieren. So können administrative Prozesse zukünftig optimiert werden. Eine enge Abstimmung der beiden 2021 gestarteten Projekte ist erforderlich und wird durch die Zusammenarbeit der beiden Projektleiterinnen in der Bundesgeschäftsstelle erleichtert.

Im Berichtsjahr erschien wiederum in jedem Quartal das Mitgliedermagazin „Muskelreport“ in einer Auflage von ca. 12.600 Exemplaren. Die Berichte über das Vereinswesen sowie über gesellschaftliche, politische, rechtliche und wissenschaftliche Entwicklungen bieten den Mitgliedern vielfältige Einblicke und umfassende Informationen. Auch in den vier Ausgaben des beliebten elektronischen DGM-Newsletters wurden aktuelle Informationen rund um das Leben mit einer neuromuskulären Erkrankung publik gemacht. Die Zahl der Newsletter-Abonnenten stieg wiederum, von ca. 15.100 im Jahr 2020 auf rund 17.425.

Der DGM-Facebook-Account wurde in bewährter Form weitergeführt und vor allem rund um die kommunikative Begleitung der Anne Kreiling-Mitgliedertage intensiviert genutzt. Fortlaufend wurden auch neue Infos zum Thema Corona-Impfung und weitere für unsere Mitglieder relevante Inhalte gepostet. Eine hohe Reichweite erzielten – neben der Berichterstattung zum neuen SMA-Medikament Risdiplam – vor allem Beiträge, die die Interessenvertretung von muskelkranken Menschen rund um die priorisierte Impfung zum Thema hatten. Die Abonnentenzahl blieb konstant bei rund 7030.

Die Nachfrage nach den kostenlosen Informationsmaterialien der DGM war auch 2021 hoch. Verlässliche Informationen zu erhalten, ist nach wie vor von großem Interesse. Viele der Broschüren, Flyer und Infoblätter wurden 2021 aktualisiert und neu aufgelegt – darunter auch das Jahrbuch der DGM und ihrer Neuromuskulären Zentren, das Einblicke in deren jeweilige aktuelle Arbeit gibt. Das Handbuch LGMD (Gliedergürtelmuskeldystrophie) erschien in erster Auflage ebenso wie neue schriftliche Informationen zur Myofibrillären Myopathie. Die Möglichkeit, Interessierte mit aktualisierten oder neu entwickelten Drucksachen zu informieren, nutzen neben vielen Landesverbänden und Diagnosegruppen auch die ersten DGM-Patientenlotsen.

Das DGM-Forum wurde auch im Jahr 2021 rege genutzt. Um die Qualität des Austausches auf der Plattform zu sichern, sind wir allerdings 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 2021 weiter umgesetzt. Die Neugestaltung der Sozialanzeigen, der Flyer-Reihen „Wissenswertes“ und „DGM-Informationen“ und der DGM-Patientenratgeber konnte abgeschlossen werden. 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 sowie Informationen zu einzelnen Neuromuskulären Erkrankungen. Die Zulassung von Risdiplam als ein weiteres Medikament für die Spinale Muskelatrophie, die Erweiterung des Neugeborenen Screenings um diese Erkrankung sowie die Initiative einzelner Muskelkranker zum Thema Triage anlässlich der Corona-Pandemie wurden medial aufgegriffen. 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. Die DGM beteiligte sich auch 2021 an der internationalen öffentlichkeitswirksamen Kampagne #ALSMNDWithoutBorders zum "Global Day of ALS" und veröffentlichte das Video „Stay at home“ mit dem Kabarettisten Rainer Schmidt.

Fundraising

Das zweite Jahr der Corona-Pandemie zeigte keine gravierenden Auswirkungen auf das Fundraising der DGM. Weiterhin sind die Spendeneinnahmen erfreulich stabil, konnten sogar gesteigert werden. Das 2019 eingeführte Großspendermailing an Weihnachten entwickelte sich dabei sehr gut. Gemeinsam mit dem im gleichen Jahr gestarteten Mitgliedermailing verdoppelten sich die durch die Mailings sonst üblichen Einnahmen. Allgemein wird jedoch ein Wandel der Spenderzielgruppen beobachtet, sodass zukünftig nähere Betrachtungen unserer Spender notwendig sind.

Einen ersten Schritt dazu macht die sog. „Donor Journey“, die auch im Rahmen des Relaunches unserer Website und unserer neuen Mitglieder- und Spenderverwaltung notwendig ist. Die Art „wie, wann und wo wir kommunizieren“ bringt Erkenntnisse für unterschiedliche Personengruppen. Die Ergebnisse der Analyse werden in den nächsten Jahren im Fundraising, auf der DGM-Website und in unserer Kommunikation mit Interessenten, Betroffenen, Angehörigen und weiteren Personengruppen umgesetzt.

2021 hat es mehrere großartige Spendenaktionen gegeben. So organisierten die Söhne eines ALS-Betroffenen einen Spendenlauf in Damme, der sich in den sozialen Medien weltweit verbreitete und an dem rund 2.500 Aktive teilnahmen. Die Spendeneinnahmen betragen mehr als 52.000 Euro. Die Bundesgeschäftsstelle begleitete die Aktion eng. Ein weiteres Beispiel für willkommene Unterstützung war die Glückstour des Schornsteinfegerhandwerks. Seit Jahren unterstützen Schornsteinfeger Organisationen in verschiedenen Städten mit Spenden. Dieses Mal war auch die DGM mit dabei.

Bedauerlich ist, dass nach 15 Jahren die DGM-Muskeltour in Nördlingen letztes Jahr zu Ende ging. Wir danken Matthias Küffner, langjähriges Vorstandsmitglied und Mitorganisator der Tour, für sein unermüdliches Engagement, das insgesamt einen sechsstelligen Spendenbetrag brachte. Alle genannten und weiteren Spendenaktionen wurden 2021 von der Bundesgeschäftsstelle medial begleitet und unterstützt.

Nach 2010 entstand 2021 wieder ein DGM-Kalender. In Zusammenarbeit mit Cäcilia Sander-Berger, die seit vielen Jahren ehrenamtlich die DGM-Grußkartenaktion verantwortet, wurde mit den sensationellen Fotos unseres Mitglieds Martin Siepmann, die er uns kostenlos zur Verfügung stellte, ein Kalender entworfen. Er kam gut an, sodass auch im Herbst 2022 wieder ein Kalender aufgelegt werden wird.

Politische Arbeit

Eine politische Debatte im Zuge der Corona-Pandemie wurde und wird auch 2022 zum Thema Triage geführt. Hier hat die DGM nochmals deutlich gemacht, dass muskelkranke Betroffene nicht in die multimorbide Gruppe eingestuft werden und bei Triageentscheidungen automatisch mit enorm schlechten Überlebenschancen eingestuft werden. Vielmehr ist die Ausgestaltung der Triage ein komplexes System, was einer medizinischen, ethischen, organisatorischen und gesellschaftlichen Betrachtung bedarf.

Auch das bereits in 2020 begonnene Gesetzesvorhaben für die Versorgung von beatmeten Patienten IPReG (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz) wurde im Laufe des Berichtsjahres in unterschiedlichen G-BA-Prozessen ausgestaltet. Die DGM hat sich als fachbezogene Patientenvertretung beteiligt, um die Interessen von neuromuskulär Erkrankten einzubringen. Zudem hat die DGM eine ausführliche Stellungnahme verfasst, die auf die Notwendigkeiten in der Versorgung von beatmeten Patienten hinweist.

Weitere Aufgaben haben Vertreter der DGM in anderen G-BA-Prozessen übernommen. Die SMA-Therapien sind dabei im besonderen Focus. Hier haben die Klärungsdiskussionen über eine anwendungsbegleitende Datenerhebung einen enormen Gesprächsbedarf gezeigt. Auch die Themen Assistenz im Krankenhaus und Langzeitverordnungen im Sinne von Betroffenen von neuromuskulären Erkrankungen sind in die Gremien adressiert worden. Die entsprechenden Beratungen und Entscheidungsszenarien werden in 2022 weitergeführt.

Ein Dank geht an die DGM-Vertreterinnen und -Vertreter, die sich an den Gesprächen beteiligt haben. Genauso bedankt sich die DGM bei den ständigen Vertretern sowie hauptamtlichen Patientenvertretungen, die die Sicht der Betroffenen in die Diskussionen mit einbrachten.

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 ausgesuchte und geprüfte Projekte,
- die aktive Mitarbeit im ENMC (European Neuromuscular Centre),
- die Vergabe von Forschungspreisen sowie
- der Einführung von DGM-Patientenlotsen und
- 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 2021 für Forschung und Forschungsförderung eine Gesamtsumme von **597.465,35 Euro** ausschütten.

Geförderte Projekte im Jahre 2021

Zum ersten Stichtag am 15.02.2021 lagen sechs Anträge vor, die alle direkt unterstützungswürdig waren. Kein Antrag musste abgelehnt werden. Zu diesem Stichtag wurde eine Gesamtsumme von 93.000,00 Euro bewilligt. Die geförderten Projekte im Einzelnen:

1. PD Dr. Matthias Boentert, Universitätsklinikum Münster: 5.000,00 Euro
Validierung des Single Breath Count Tests zur Abschätzung der inspiratorischen Atemmuskulatur
2. Dr. Stefanie Glaubitz, Prof. Dr. Jens Schmidt, Universitätsmedizin Göttingen: 20.000,00 Euro
Post mortem Muskelhistologie bei Einschlusskörpermyositis
3. Prof. Dr. Stephan Kröger, Ludwig-Maximilian-Universität München: 20.000,00 Euro
Struktur und Funktion von Muskelspindeln in einem Mausmodell für Morbus Pompe
4. Dr. Leo Markus, Universitätsklinikum Essen (AÖR): 13.000,00 Euro
Transkriptom-Analyse von Rückenmarksgewebe eines Mausmodells der Spinalen Muskelatrophie zur Identifizierung neuer SMN-unabhängiger therapeutischer Targets
5. Anna Sagerer, Dr. Stephan Wenninger: 15.000,00 Euro
Nozizeptiver Schmerz bei neuromuskulären Erkrankungen - eine minimalinterventionelle Pilotstudie zur Beurteilung von muskuloskelettalen Schmerzen bei neuromuskulären Erkrankungen
6. Prof. Dr. Stefanie Schreiber, Prof. Dr. Ildiko Dunay, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg: 20.000,00 Euro
Langzeitverlauf und Interkommunikation von peripherer Inflammation und Neuroinflammation bei der Amyotrophen Lateralsklerose – eine Blut-basierte Studie an Monozyten und extrazellulären Vesikeln

Zum zweiten Stichtag am 15.08.2021 lagen acht Anträge vor. Sechs Anträge wurden positiv beurteilt. Zwei Anträge mussten abgelehnt werden. Zu diesem Stichtag wurde eine Gesamtsumme von 107.300,00 Euro bewilligt. Die geförderten Projekte im Einzelnen:

1. Dr. Katja Burk, Universitätsmedizin Göttingen: 20.000,00 Euro
Understanding the pathogenic mechanisms underlying ATXN2 repeat expansions in ALS
2. Maria Janisch, Dr. Silke Nolte-Buchholtz, Prof. Dr. Maja von der Hagen, Universitätsklinikum Dresden: 20.000,00 Euro
Neuromuskuläre lebenslimitierende Erkrankungen im Kindesalter im Spannungsfeld neuer Therapien und bestehender Versorgungsstrukturen am Beispiel der Spinalen Muskelatrophie Typ 1
3. Prof. Dr. Angela Kaindl, Dr. Claudia Weiß, Dr. Lena-Luise Becker, Charité Berlin: 20.000,00 Euro
Prävention der Osteoporose bei Patienten mit Muskeldystrophie Duchenne
4. Dr. Felix Kleefeld, Charité Berlin: 18.000,00 Euro
Interferon-vermittelte inflammatorische Mechanismen bei sporadischer Einschlusskörpermyositis (sIBM) und Polymyositis with mitochondrial pathology (PM-Mito) – Identifikation einer behandelbaren Frühform der sIBM?
5. Prof. Dr. Ulrike Schara-Schmidt, Dr. Heike Kölbl, Universitätsklinikum Essen, Prof. Dr. Werner Stenzel, Charité Berlin: 19.700,00 Euro
Pathophysiologische Grundlagen der Inflammation im dystrophen Muskel bei Sarcoglycanopathien (LGMDR3-6) – Basis für therapeutische Interventionen
6. Prof. Dr. Werner Stenzel, Charité Berlin: 9.600,00 Euro
Hans-Hilmar Goebel Myopathology Fellowship

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 2021 wurden 120.000,00 Euro vergeben. Folgende Projekte konnten gefördert werden:

1. Beteiligung am Newborn-Screening: 15.000,00 Euro
2. Förderung von Prof. Dr. Hagenacker, Universitätsklinikum Essen: 25.000,00 Euro
Erfassung der motorischen Funktionen schwer betroffener erwachsener Patienten mit 5q-spinaler Muskelatrophie unter Therapie mit Nusinersen oder anderen Wirkstoffen
3. SMA Europe 11. Call for Research 1. 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 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 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 2021 wurden sechs international aufgestellte Workshops organisiert, die zusätzlich mit Patientenvertretern besetzt waren, so dass auch die Betroffenenansicht vertreten war.

Monat / Workshopnummer / Titel

Januar 2021	255	Muskelbildgebung bei idiopathischen entzündlichen Myopathien
März 2021	261	Management von Sicherheitsproblemen, die nach einer AAV-Gentherapie auftreten
Mai 2021	259	Anästhesie und neuromuskuläre Erkrankungen
Juni 2021	263	Fokus auf weibliche Trägerinnen von Dystrophinopathie: Verfeinerung der Empfehlungen für Prävention, Diagnose, Überwachung und Behandlung
Juli 2021	258	Genetische Epidemiologie und klinische Studienbereitschaft in der Enzephalomyopathie des Leigh-Syndrom-Spektrums
November 2021	264	Multisystembeteiligung bei spinaler Muskelatrophie
November 2021	256	Myositis-spezifische und assoziierte Autoantikörper (MSA-ab)

Die Workshopberichte finden Sie auf der Seite: www.enmc.org.

Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat (MWB)

Die aktive Vernetzung der Wissenschaftler auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen fördert die DGM durch die Einrichtung des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirats. Hier tauschen sich u.a. die Sprecher der Neuromuskulären Zentren in Deutschland aus. In 2021 wurde eine Präsenzveranstaltung im November 2021 durchgeführt, Hauptthemen waren neben dem Erfahrungsaustausch die SMA-Therapien, Covid-19 und NME (Register) sowie die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) im neuromuskulären Bereich.

Forschungspreise 2021

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 2021 erhielt:

Dr. Miriam Fichtner, Yale University USA, Department of Neurology and Immunobiology
Forschung mit Schwerpunkt auf die Funktion von B-Zellen im Rahmen bestimmter neurologischer Erkrankungen, insbesondere der Myasthenia gravis

Der **Felix-Jerusalem-Preis der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.**, gestiftet von der Firma Sanofi, 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 2021 erhielten folgende Wissenschaftler:

1. Preis: Prof. Dr. Tim Hagenacker (Essen) Dr. Claudia Wurster (Ulm),
Dr. Günther René (Dresden)
Nursinersen in adults with 5q spinale muscular atrophy: a noninterventive, multicentre, observational cohort study
2. Preis: Prof. Dr. Markus Weiler, Heidelberg
Multimodale Biomarker-Entwicklung für die 5q-assoziierte spinale Muskelatrophie (SMA)
3. Preis: PD Dr. Stephan Wenninger, München
Forschung mit Schwerpunkt Myotone Dystrophie, Morbus Pompe und myastene Syndrome

Der **Duchenne-Erb-Preis der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.** ist der ranghöchste Preis, der von der DGM verliehen wird. Mit ihm sollen 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 insgesamt mit 12.500 Euro dotiert.

Mit dem Duchenne-Erb-Preis wurden 2021 folgende Wissenschaftler zu gleichen Teilen geehrt:

Internationaler Teil (6.250,00 Euro)

Prof. Kevin Talbot, Nuffield Department of Clinical Neurosciences University of Oxford

Nationaler Teil (6.250,00 Euro)

Prof. Dr. Wolfgang Müller-Felber, Dr. von Haunersches Kinderspital München

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 2021 folgender Wissenschaftler ausgezeichnet:

Dr. Samuel Knauss, Berlin

PD1 pathway in immune-mediated myopathies Pathogenesis of dysfunctional T-cells revisited

Der **Ulrich Brodeßer-FSHD-Forschungspreis** 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 üblicherweise in zwei Stufen vergeben, der 1. Preis ist dotiert mit 10.000 Euro, der 2. Preis mit 5.000 Euro.

Den Ulrich Brodeßer-FSHD-Forschungspreis 2021 erhielt folgende Wissenschaftlerin:

1. Preis: Dr. Rachel Zeng, Göttingen

Echtzeit-Magnetresonanztomografie (real-time, RT-MRT) zur Evaluation von Atemstörungen bei Patienten mit Fazioskapulohumeraler Muskeldystrophie (FSHD)

2021 wurde kein 2. Preis vergeben

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
Nordrhein-Westfalen	Petra Hatzinger
Rheinland-Pfalz	Manfred Greis
Saarland	Peter Burkholz, ab 01.11.2021 Frank Dippel
Sachsen	Monika Robitzsch, ab 01.03.2021 Janet Naumann
Sachsen-Anhalt	Beate Cwiertnia
Schleswig-Holstein	Prof. Dr. Jeanette Erdmann
Thüringen	Joachim Köhring

Diagnosegruppen

Die Diagnosegruppen und deren Vorsitzende waren in 2021:

ALS (Amyotrophe Lateralsklerose)	Tatjana Reitzig
CMT/HMSN	Prof. 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	Anke Klein, ab 01.09.2021 Tanja Gruschke
MMOD (Muskelkranke mit sehr seltener/ ohne Diagnose)	D. Kaffenberger, K. Swoboda, ab 01.12.2021 Klaus Grundmann
SMA (Spinale Muskelatrophie)	Steffi Vogler
Poliomyelitis	Irene Kopf

Geschäftsstelle

In der Bundesgeschäftsstelle verließ Frau Beate Schopp nach erfolgreichem Abschluss ihrer Ausbildung als Kauffrau für Büromanagement die DGM. Abgesehen davon, gab es im Berichtsjahr keine personellen Veränderungen.

Nachrufe

Die DGM hat auch in diesem Jahr wichtige Wegbegleiter und aktive Mitstreiter verloren. Im Jahr 2021 mussten wir von 209 Mitgliedern Abschied nehmen. Stellvertretend für alle Verstorbenen seien an dieser Stelle genannt:

- Herr Gert Groenewold, langjähriges Mitglied seit 2001, ehemalige Kontaktperson und Vorstandsmitglied im Landesverband Bremen/Niedersachsen.
- Herr Waldemar Wohlfeil, langjähriges Mitglied seit 1994, ehemalige Kontaktperson im Landesverband Baden-Württemberg.

Wir werden ihnen und allen Verstorbenen ein ehrendes Andenken bewahren.

Dachverbände

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

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

Das Jahr 2022 wird im wesentlichen geprägt von zwei größeren administrativen Projekten: Die offizielle Webseite der DGM wird neu aufgestellt. Dabei soll auf der einen Seite die Komplexität der DGM dargelegt werden. Auf der anderen Seite soll die Seite die Interessen und Wissensanfragen der Nutzer übersichtlich beantworten. Das zweite Projekt beschäftigt sich mit der Entwicklung einer neuen Mitgliedssoftware, die den Prozess der Digitalisierung vieler Abläufe in der DGM beschleunigen soll.

Auf politischer Ebene werden die in 2021 begonnenen Prozesse weiter begleitet und voraussichtlich jeweils mit Beschlüssen beendet.

Die große Hoffnung für das Jahr 2022 ist es, dass die Landesverbände, Diagnosegruppen sowie der Bundesverband wieder vermehrt Präsenzveranstaltungen anbieten können. Das Gespräch und die Begegnungen sind in den letzten beiden Pandemie Jahren über Online-Angebote gut kompensiert worden. Trotzdem ist die gute Beziehung untereinander abhängig von einem persönlichen Miteinander.

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 und hoffen sehr, dass wir uns dann endlich wieder hauptsächlich in der realen Welt und nicht vermittelt durch einen Computer sehen sowie sprechen werden. An dem gemeinsamen Ziel einer zunehmenden und nachhaltigen Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit einer Neuromuskulären Erkrankung wollen wir unser Handeln auch im Jahr 2022 ausrichten. Wir wollen miteinander füreinander da sein.

Der Vorstand

Finanzbericht 2021

Allgemeine Vermögenslage (gerundet in Tausender)

Im Geschäftsjahr 2021 hat die DGM einen Bilanzgewinn in Höhe von ca. 191.000 € erzielt. 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* verminderte sich im Bereich der Sachanlagen durch Abschreibungen von 515.000 € auf 489.000 €.

Das *Umlaufvermögen* stieg auf 2.800.000 € (Vorjahr: 2.600.000 €).

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

		2020	2021
	Angaben jeweils in %		
Freies Kapital: (incl. Betriebsmittelrücklage)	Gesamtkapital	66,3	68,97
Eigenkapital + Betriebsmittelrücklage + Sonderposten mit Rücklagenanteil:	Gesamtkapital	67,6	69,82
Verbindlichkeiten:	Gesamtkapital	29,8	29,33

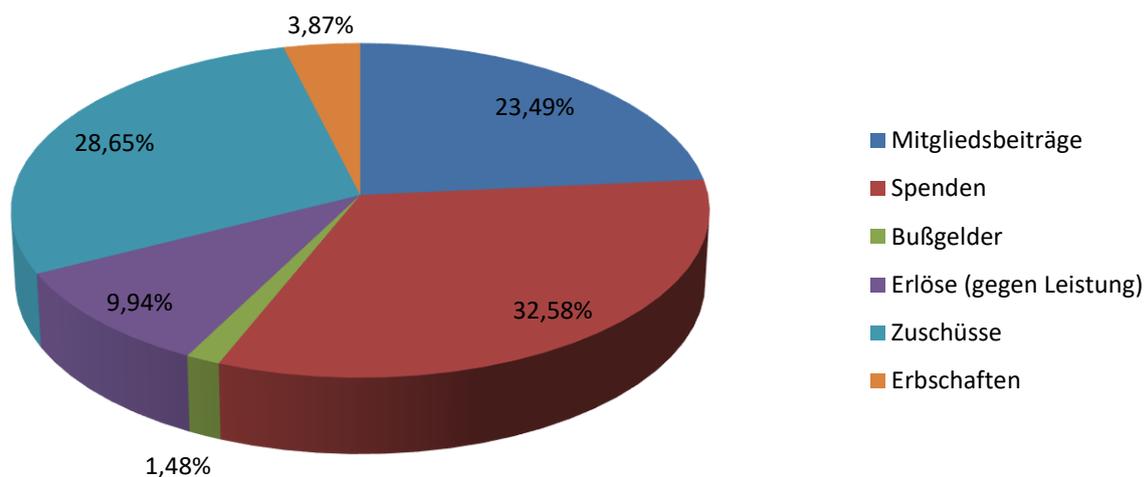
Gewinn- und Verlustrechnung

Einnahmen

Die wesentlichen Einnahmen der DGM im Berichtsjahr 2021 waren die Mitgliedsbeiträge, Spenden, Erbschaften sowie Zuschüsse der Krankenkassen. Insgesamt lagen die Einnahmen etwas unter denen des Vorjahres. Das liegt an den geringeren Erbschaftseinnahmen im Vergleich zum Vorjahr. Erfreulich ist allerdings, dass die Mitgliedsbeiträge und das Spendenaufkommen leicht gestiegen sind.

Die hauptsächlichen Einnahmen kamen aus der Förderung der Krankenkassen (543.000 €), über Spenden (687.000 €), über Bußgelder (31.000 €) sowie über Mitgliedsbeiträge (495.000 €).

Zusammensetzung Einnahmen

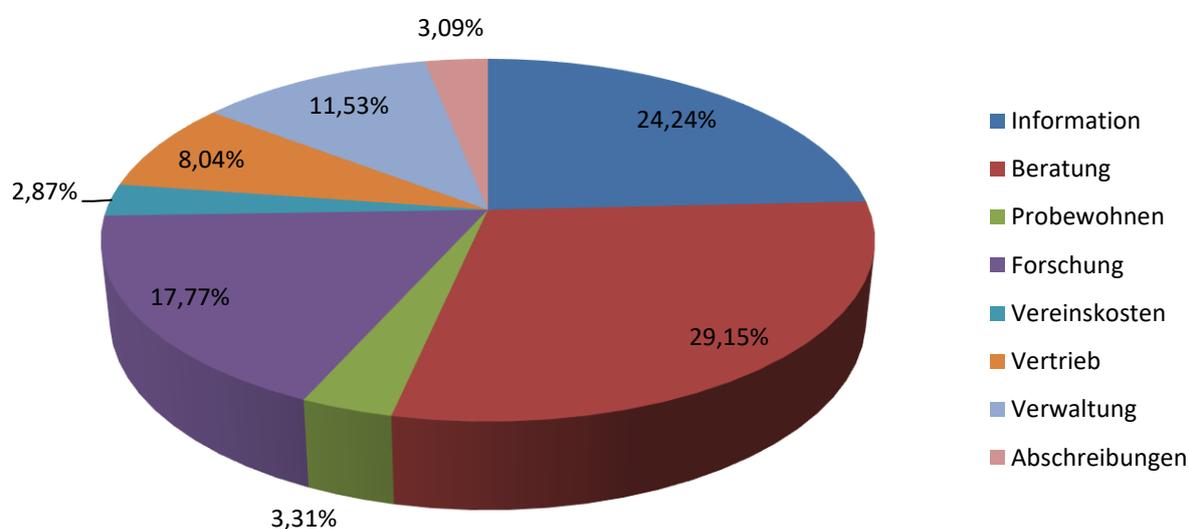


Ausgaben

Im Jahr 2021 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 2.108.000 €

und Gesamtausgaben von 1.917.000 €

Überschuss von 191.000 €

Der Etat hatte für das Jahr 2021 einen ausgeglichenen Haushalt vorgesehen. Die verantwortungsvolle Ausgabenpraxis in den Landesverbänden, Diagnosegruppen und in der Bundesgeschäftsstelle haben dazu geführt, dass das Jahr 2021 mit einem Gewinn in Höhe von 191.000 € abgeschlossen wurde.

Allen, die im Jahr 2021 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 11,23 % 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, 78.300,00 € zugewendet. Diese Zuwendungen sind mit keinerlei Leistungen der DGM verbunden.

Die Gesamteinnahmen der DGM in diesem Bereich betragen (inkl. Mitgliedsbeiträge) im Berichtsjahr 87.105,00 €. 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.

- 1.000,00 € Löwenstein Medical GmbH & Co. KG – SMA Symposium 2021
- 2.500,00 € Hormosan Pharma GmbH – Juniorpreis 2021
- 7.500,00 € Hormosan Pharma GmbH – Jahrbuch 2021
- 20.000,00 € Sanofi – Felix-Jerusalem-Preis 2021
- 7.500,00 € Sanofi – Jahrbuch 2021
- 4.448,60 € Roche Pharma AG – Website „dgm-behandlungszentren.org“
- 400,00 € Kinova Europe GmbH – SMA Symposium 2021
- 4.448,60 € Biogen GmbH - Website „dgm-behandlungszentren.org“
- 4.448,60 € Novartis Pharma GmbH - Website „dgm-behandlungszentren.org“

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 demnach **52.245,80 €**.

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 2021 = 97.425,32 €.

Davon entfielen auf:

Einnahmen aus Vermögensverwaltung:

Anzeigeneinnahmen Muskelreport	53.353,34 €
Zinsertrag	6,52 €
Mieteinnahmen	10.320,00 €

Einnahmen aus dem Zweckbetrieb: 13.968,17 €

Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb (z. B. Verkauf von Gruß- und Weihnachtskarten): 19.777,29 €

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 2021 bis zum 31. Dezember 2021 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 2021 bis 31. Dezember 2021 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 30. März 2022

BTR BANSBACH GmbH

Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Steuerberatungsgesellschaft



Gruninger
Steuerberaterin



Mader
Steuerberaterin