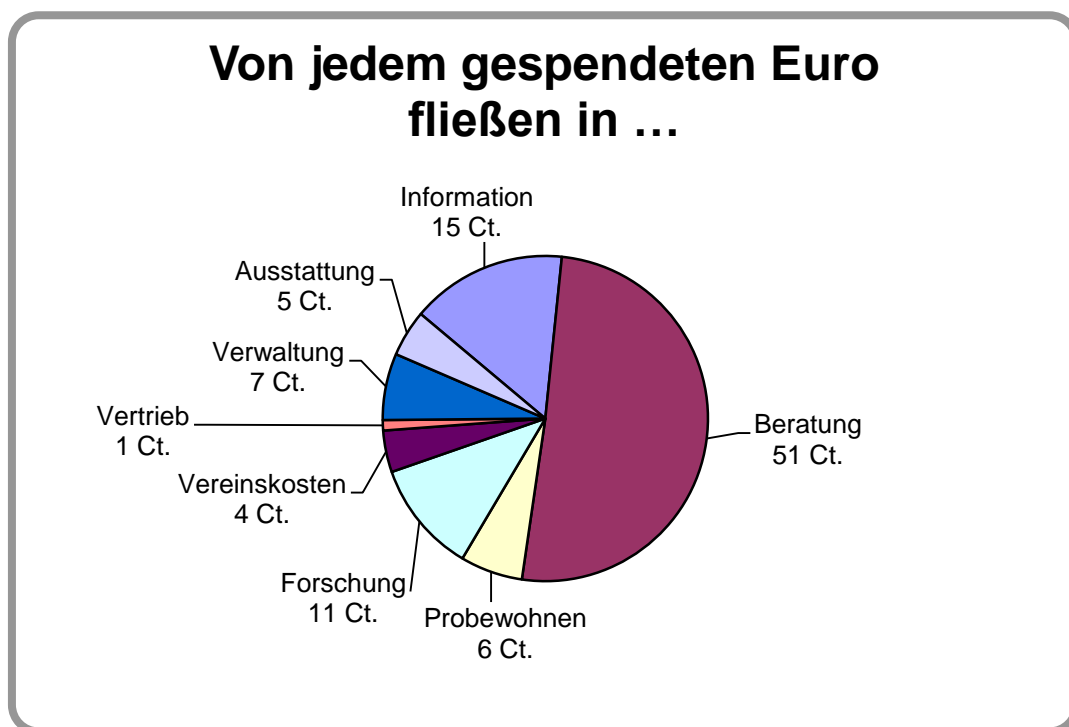


**Ich möchte eine Spende für die Arbeit der DGM leisten.  
Wofür wird mein Geld dann verwendet?**



(alle Angaben beziehen sich auf das Jahr 2009)

### **Welche Aufgaben verbergen sich denn hinter den Schlagwörtern Beratung und Information?**

#### 1. Beratung der Betroffenen in Fragen der Lebensbewältigung

Muskelkranke Menschen und ihre Familien können sich mit Fragen zur Medizin, zu Hilfsmitteln, zur Bewältigung der Erkrankung, zum Schwerbehindertenausweis, zu Reha, Rente, Ausbildung u.v.m. an das Beratungsteam der DGM wenden. Eine Besonderheit am Hilfsmittelberatungszentrum der DGM sind die zwei vollständig barrierefreien und behindertengerechten Probewohnungen. Verschiedene bauliche und technische Speziallösungen können dort im Laufe einiger Tage in aller Ruhe auf ihre Eignung für die persönlichen Bedürfnisse hin ausprobiert werden.

Auf Initiative der DGM befindet sich inzwischen in jedem Bundesland mindestens ein Neuromuskuläres Zentrum. Durch den Anschluss an eine größere Klinik soll die fachgerechte Diagnosestellung, Behandlung und Beratung Muskelkranker sowie die Erforschung der neuromuskulären Erkrankungen sichergestellt werden. Mit der Einführung des Gütesiegels im Jahr 2008 hat die DGM weitere Anforderungen an die Qualität der Versorgung Muskelkranker in den NMZ formuliert und umgesetzt.

#### 2. Information der (Fach-) Öffentlichkeit und der Betroffenen über neuromuskuläre Erkrankungen

Muskelkranke können eine breite Auswahl an Merkblättern, Broschüren und Rundbriefen zu den unterschiedlichen Erkrankungen bei der DGM abrufen, die auch dem behandelnden Arzt als Informationsquelle dienen können. Regelmäßig informiert die DGM in der vierteljährlich erscheinenden Mitgliederzeitschrift „Muskelreport“ über Neuigkeiten in Forschung,

Sozialrecht, bei Hilfsmitteln etc. sowie über die Aktivitäten der Landesverbände. Eine Vielzahl der Informationen sind auch auf kurzem Wege über unsere Homepage [www.dgm.org](http://www.dgm.org) abrufbar. Gerne werden die erkrankungsspezifischen Foren und der Chat zum Austausch mit anderen Betroffenen genutzt. Für Physiotherapeuten bietet die DGM berufsqualifizierende Fortbildungen an.

Neben unseren 7.500 Mitgliedern und der Fachöffentlichkeit wollen wir noch einen weit größeren Personenkreis erreichen: In Deutschland sind mehr als 100.000 Menschen von einer neuromuskulären Erkrankung betroffen! Auch sie wollen wir auf unsere Angebote aufmerksam machen. Darüber hinaus soll auch die breite Öffentlichkeit über das Thema Muskelerkrankungen informiert werden, um aufzuklären und Spender zu gewinnen. Eine anspruchsvolle Aufgabe für unsere Öffentlichkeitsarbeit!

**Ich ziehe es vor, dass meine Spende direkt in ein konkretes Projekt fließt.  
Kann ich auch zweckgebunden spenden?**

Eine Zweckbindung Ihrer Spende für ein bestimmtes Projekt oder einen Teilbereich unserer Aufgaben, der Ihnen besonders am Herzen liegt, ist natürlich möglich. Bei einer entsprechenden Angabe Ihrerseits ist die Einhaltung der Zweckbindung garantiert.

Bitte bedenken Sie aber: Die kontinuierliche und verlässliche Fortführung unserer Arbeit als Selbsthilfeverband ist nur möglich, wenn auch Mittel für den Gesamthaushalt zur Verfügung stehen. Nur so ist auch künftig gewährleistet, dass die Betroffenen eine kompetente Beratung und fundierte Informationen erhalten, dass die Forschungsförderung fortgeführt werden kann und dass unsere ehrenamtlichen Kräfte bei den anfallenden Verwaltungsaufgaben Entlastung finden.

**Mir ist die Forschungsförderung besonders wichtig.  
Warum stecken Sie nicht mehr Geld in diesen Bereich?**

Als die DGM 1965 von Ärzten und den Eltern eines muskelkranken Kindes gegründet wurde, war ihr Hauptanliegen die Forschungsförderung, um schnell eine Heilung für die neuromuskulären Erkrankungen zu finden. Sehr bald wurde aber klar, dass bei der Suche nach Therapie- und Heilmethoden keine schnellen Erfolge zu erwarten waren. Die Förderung der Forschung wurde natürlich fortgeführt, aber es kamen neue Aufgaben hinzu. Die gegenseitige Unterstützung beim Umgang mit der Erkrankung und bei der Bewältigung des Lebens im Hier und Jetzt rückte verstärkt in den Blickpunkt. Die DGM wandelte sich in der Folgezeit von einer reinen Forschungsförderungs-Institution zu einer Selbsthilfeorganisation mit einem breiten Angebotsspektrum.

Dennoch spielt die Förderung der Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen als eines unserer vier satzungsgemäßen Ziele weiterhin eine bedeutende Rolle für die DGM:

- Wir vergeben Forschungsgelder an ausgesuchte und geprüfte Projekte. Im Jahr 2010 wurden hierfür fast 110.000 Euro bereitgestellt. Alle Forschungsanträge werden durch den Wissenschaftlichen Beirat der DGM begutachtet, dessen Mitglieder – in erster Linie Ärzte und Wissenschaftler – einen beruflichen Bezug zu Muskelerkrankungen haben.
- Herausragende Forschungsprojekte werden bei der jährlichen Vergabe von Forschungspreisen ausgezeichnet.
- Die DGM arbeitet aktiv im ENMC (European Neuro Muscular Center) mit und kümmert sich um die Vernetzung der auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen tätigen Ärz-

te und Wissenschaftler. Alle zwei Jahre veranstaltet der wissenschaftliche Beirat der DGM einen Kongress, der dem Austausch und der Vernetzung von Forschungsprojekten, Diagnosestandards und Behandlungsschemata dient.

**Die DGM ist eine Selbsthilfe-Organisation.  
Warum läuft die Arbeit dann nicht komplett ehrenamtlich?  
Das wäre doch viel kostengünstiger!**

Die Hilfe zur Selbsthilfe ist einer der wichtigsten Pfeiler unserer Arbeit. Viele Aufgaben innerhalb der DGM werden daher ehrenamtlich wahrgenommen:

In den 16 ehrenamtlich geführten Landesverbänden organisieren die Mitglieder lokale Selbsthilfe-Treffen, Fachvorträge, Informationsveranstaltungen etc. Auf der Suche nach Rat und Hilfe finden Muskelkranke Ansprechpartner aus dem Netz von über 300 ebenfalls ehrenamtlichen Kontaktpersonen. Da sie meist selbst Betroffene, Angehörige oder Hinterbliebene sind, kennen sie ganz genau die Sorgen und die Angst der Ratsuchenden und können aus eigener Erfahrung wertvolle Informationen weitergeben.

Jedoch gibt es auch Aufgaben, die nicht allein auf freiwilliger Basis geleistet werden können. Daher wird die ehrenamtliche Beratungsarbeit durch das Angebot des hauptamtlichen Beraterteams in Freiburg unterstützt und ergänzt. Hier finden Rat suchende Betroffene und Ehrenamtliche einen festen Stamm von Ansprechpartnern, die aufgrund ihrer Ausbildung fachlich kompetent und zudem verlässlich erreichbar sind. Für die Ehrenamtlichen werden durch die Bundesgeschäftsstelle außerdem Selbsthilfe-Veranstaltungen, Schulungen und Seminare angeboten.

Bei Fragen zur Öffentlichkeitsarbeit, zum Fundraising sowie zur EDV hilft die Bundesgeschäftsstelle ebenfalls weiter. Auch Verwaltungsaufgaben wie die Mitgliederverwaltung oder die Buchhaltung sind in Freiburg angesiedelt, um die Ehrenamtlichen zu entlasten.

**Ich befürchte, dass die Interessen der Muskelkranken bei den immer neuen Gesundheitsreformen unter den Tisch fallen. Wie setzt sich die DGM gegenüber der Politik für die Belange der Betroffenen ein?**

Die DGM setzt sich ein für die Beseitigung von Benachteiligungen, denen muskelkranke Menschen bei der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ausgesetzt sind. Dazu werden die politischen Beteiligungsmöglichkeiten für die Selbsthilfe von regionalen Gremien und Arbeitskreisen bis zur Bundesebene intensiv genutzt. Als Mitglied des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPWV), der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe für Behinderte (BAGS) sowie der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) stellt die DGM sicher, dass die Anliegen der muskelkranken Menschen in allen relevanten Gremien vertreten sind und in die behindertenpolitischen Forderungen dieser Organisationen einfließen.