

# muskel report



Ausgabe **4** \_ 2022  
www.dgm.org  
ISSN 0178-0352

Zeitschrift | der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V.



*miteinander  
füreinander*

DGM – Unterwegs

# 360° Leben

Die Swiss-Viva-Familie



Swiss  
**Viva Grand S**

**JETZTAUCH**

**MIT MITTELMOTOR**

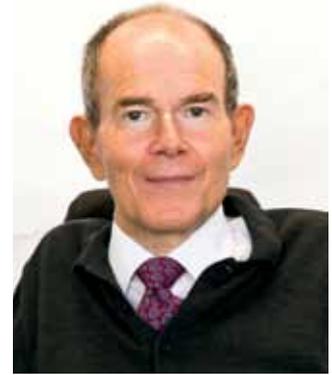


Egal ob wendiger Mittelmotor, komfortable Einzelradaufhängung oder clevere Stehfunktion: die **Swiss Viva Familie** bietet das, was Deinen Alltag selbstbestimmter macht. Individuelle Anpassungen und außergewöhnliche Qualität macht einen Swiss Viva zum idealen Begleiter – drinnen wie draußen, bei der Arbeit oder in der Freizeit. Dafür legen wir uns ins Zeug: Denn langjährige Erfahrung, clevere Lösungen und internationaler Support haben ein Ziel: **360° Leben**. Lass uns reden.

- **KOMPAKTE AUSSENMASSE**
- **ÜBERALL MOBIL – DRINNEN UND DRAUSSEN**
- **MODULAR UND INDIVIDUELL ANGEPASST**
- **KOMFORTABEL – ERGONOMISCHES DESIGN**



# Liebe Mitglieder,



wieder einmal neigt sich ein Jahr seinem Ende zu - auch wenn man das jetzt, da ich diese Zeilen schreibe, noch gar nicht glauben mag: Die Sonne scheint von einem blauen Himmel und die Temperaturen bewegen sich um die 20 Grad. So erhalten wir ganz unverhofft nochmals die Gelegenheit, unsere „Körperakkus“ aufzuladen und den unweigerlich nahenden Winter besser bestehen zu können.

Trotz des derzeit sehr angenehmen Wetters blicken viele von uns bereits jetzt mit Sorge auf den bevorstehenden Winter: Infolge der Auswirkungen des Ukraine-Krieges ist unklar, ob und wie lange wir die Energie haben werden, die erforderlich ist, um Wohnungen in dem für Muskelkranke unabdingbaren Maß aufheizen zu können. Vielerorts wird die Raumtemperatur im Vorgriff auf die erwartete Mangellage bereits jetzt auf 19°C begrenzt. Muskelkranke büßen in so kühlen Umgebungen den Rest der ihnen verbliebenen Bewegungsmöglichkeiten ein, frieren und sind dadurch nahezu handlungsunfähig. Wir alle hoffen inständig, dass es nicht zu einem vollständigen Energieausfall kommen wird.

Diese Entwicklung zeigt, dass wir uns um eine Verbesserung der Energiesicherheit bemühen müssen. Auch die DGM fühlt sich hier in der Verantwortung: Der Bundesvorstand hat daher beschlossen, die Bundesgeschäftsstelle in Freiburg mit einer Photovoltaikanlage nebst Speicher ausstatten zu lassen. Zudem haben wir das Auslaufen des Leasingvertrages für einen Geschäftswagen dazu genutzt, den ersten Schritt hin zur Elektromobilität zu gehen, indem wir diesmal ein elektrisch betriebenes Fahrzeug geordert haben, dessen Batterie durch die Photovoltaikanlage geladen werden kann.

Die sehr berechtigten Sorgen um Energieknappheit und Inflation dürfen uns aber nicht lähmen. Vielmehr gilt es, die neuen Herausforderungen so gut es geht anzunehmen und voller Tatkraft in das Jahr 2023 zu gehen bzw. zu rollen. Bereits jetzt freue ich mich auf die „Highlights“ im Vereinsleben des kommenden Jahres: den 26. Kongress des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirates der DGM vom 22. bis 24. März in Essen nebst dem sich unmittelbar anschließenden Patientenfachtag, die Anne Kreiling-Mitgliedertage vom 5. bis 7. Mai in Hohenroda sowie die Delegiertenversammlung am 16. Juli, in der u. a. turnusgemäß ein neuer Bundesvorstand gewählt werden wird.

Besonders wichtig ist mir, mich zum Jahresschluss bei allen Aktiven herzlich für die in diesem erneut durch ganz besondere Herausforderungen gekennzeichneten Jahr geleistete Arbeit zu bedanken. Insbesondere aufgrund Ihres großen ehrenamtlichen Engagements sind die Angebote und Leistungen der DGM derart attraktiv, dass immer mehr Menschen dazu bewegt werden, ihr beizutreten und hierdurch unsere Gemeinschaft weiter stärken. Ich hoffe sehr auf Ihre tatkräftige Unterstützung auch im kommenden Jahr.

Ihnen allen wünsche ich eine besinnliche Adventszeit, in der Sie trotz der allgegenwärtigen Sorgen und der zu bewältigenden Aufgaben etwas Ruhe finden, sowie ein frohes und gesegnetes Weihnachtsfest. Für das neue Jahr erhoffe ich mir eine Befriedung der Konflikte in der Welt, so dass die von Kriegen betroffenen Menschen nicht mehr in Angst, Furcht und Schrecken leben müssen. Möge 2023 uns darüber hinaus eine möglichst gute Gesundheit, Kraft, Zuversicht, Freude, Zufriedenheit, Wohlergehen und viele schöne Momente mit netten Menschen – oder einfach: alles Gute – bringen!

In diesem Sinne grüße ich Sie alle ganz herzlich,

Ihr

Dr. Stefan Perschke

# Impressum

## Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Im Moos 4  
79112 Freiburg  
Tel. 07665 9447-0  
Fax 07665 9447-20

www.dgm.org  
info@dgm.org

Beiträge bitte an: muskelreport@dgm.org  
Terminmitteilungen bitte an: termine@dgm.org

## Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

## Anzeigenverwaltung (gewerbliche Anzeigen)

AWS-Medienverlag GmbH  
Karlsruher Strasse 14, 76275 Ettlingen  
Tel. 07243 3507363  
info@aws-medienverlag.de

## Layout und Satz

AWS-Grafik, Riana Pohl  
grafik@aws-medienverlag.de

## Redaktion

Julia Mikus, Joachim Sproß

Die veröffentlichten Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des Herausgebers wieder. Für namentlich gezeichnete Artikel sind die Verfasser verantwortlich.

Der Muskelreport erscheint viermal im Jahr als Fachzeitschrift und Mitgliederzeitung der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke. Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten. Anträge auf Mitgliedschaft nimmt die DGM-Geschäftsstelle entgegen.

Ein Jahresabonnement für Nichtmitglieder kostet 20 Euro inkl. Versandkosten.

## Hinweis für Autoren

Die Redaktion freut sich über Zusendung von unveröffentlichten Originalbeiträgen sowie Nachrichten und Mitteilungen. Sie behält sich ausdrücklich das Recht vor, eingegangene Manuskripte redaktionell zu bearbeiten. Bitte senden Sie Zuschriften per E-Mail an oben genannte Adresse. Für unverlangt eingereichte Manuskripte wird nicht gehaftet; Manuskripte werden nicht zurückgesandt.

## SPENDENKONTO

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe  
IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00  
BIC: BFSWDE33KRL

**Auflage** 12.770 Exemplare

## Titelfoto

© Kerstin Swoboda,  
Stellvertretende Vorsitzende Diagnosegruppe MMOD

# Inhaltsverzeichnis

Editorial . . . . .	3
Der Vorstand informiert. . . . .	5
Aus der Geschäftsstelle . . . . .	6
Die gute Tat . . . . .	12
Landesverbände . . . . .	14
Diagnosegruppen . . . . .	38
Vier Fragen an . . . . .	46
Medizin & Forschung . . . . .	49
Recht . . . . .	65
JungeDGM . . . . .	68
Elternseiten . . . . .	70
Hilfsmittel . . . . .	79
Fortbildungen/Seminare . . . . .	80
Bericht . . . . .	81
Leserbrief . . . . .	82
Pinwand . . . . .	83



Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft „Selbsthilfe“ e. V.



Redaktionsschluss für den nächsten Muskelreport (Nr. 1/2023)  
ist der 15. Januar 2022

## Constantin Grosch in den Landtag von Niedersachsen gewählt



Bundesvorstandsmitglied Constantin Grosch (MdB)

Das Direktmandat im Wahlkreis Hameln-Rinteln bei der Landtagswahl in Niedersachsen geht an DGM-Bundesvorstandsmitglied Constantin Grosch. Somit werden bestimmte Themen in der Gesundheits- sowie Behindertenpolitik mit seiner Expertise adressiert. Gerade auf Landesebene werden wichtige Bereiche wie zum Beispiel Bauen/Wohnen, Mobilität, Bildung und Inklusion bearbeitet. Dem SPD-Politiker wünschen wir eine glückliche Hand und viel Erfolg!

Anzeige



**THERA**  
TRAINER

### Ihr Trainingspartner für Bewegung zuhause

- ✓ vom Stuhl oder Rollstuhl aus
- ✓ ermöglicht das Training der Beine und Arme
- ✓ mit und ohne Motorunterstützung
- ✓ fördert die Stoffwechselfvorgänge
- ✓ aktiviert das Herz-Kreislauf-System
- ✓ verbessert die Ausdauer und die Beweglichkeit
- ✓ stärkt die Muskulatur
- ✓ erhöht die Mobilität

**Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns.  
Wir unterstützen Sie oder Ihre Angehörigen  
bei allen Fragen und Anliegen.**

T +49 7355-93 14-0 | [info@thera-trainer.com](mailto:info@thera-trainer.com)

[www.thera-trainer.com](http://www.thera-trainer.com)

LIFE IN MOTION

## DGM-Infodienst 2022 aktualisiert verfügbar

Der DGM-Infodienst ist ein umfangreiches Nachschlagewerk für die ehrenamtlichen Kontaktpersonen der DGM, für die Beraterinnen und Berater und steht auch allen DGM-Mitgliedern direkt zur Verfügung.

In 73 Fachtexten auf ca. 300 Seiten umfasst er eine Vielzahl von Themen, mit denen Menschen, die mit einer neuromuskulären Erkrankung leben und ihre Angehörigen konfrontiert sind, häufigen Fragestellungen aus der Beratung für die Beratung sowie einigen Informationen zur Unterstützung der ehrenamtlichen Arbeit. Der Infodienst 2022 wurde von der Abteilung Soziales vollständig überarbeitet, aktualisiert und an manchen Stellen erweitert.

Im Mitgliederbereich auf [www.dgm.org](http://www.dgm.org) können Sie die nach Kapiteln geordneten Texte sowie einige ebenfalls aktualisierte DGM-Stellungnahmen, die bei Bedarf Anträgen beigefügt werden können, herunterladen. Wir freuen uns, wenn Ihnen die sorgfältig zusammengestellten Informationen weiterhelfen!



## Jubiläum in der Bundesgeschäftsstelle



Für Joachim Sproß war am 1. September 2017 Startschuss für seine Aufgabe als Bundesgeschäftsführer bei der DGM. Das Freiburger Team stieß gemeinsam auf fünf spannende Jahre an und freut sich auf die weitere Zusammenarbeit.

# Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V für das Förderjahr 2022

Die DGM erhielt auch dieses Jahr wertvolle Unterstützung durch die Krankenkassen im Rahmen der Pauschalförderung und krankenkassenindividuellen Projektförderung.

- diverse Online-Angebote der Diagnosegruppen
- verwaltungs- und geschäftsmäßige Aufgaben in der Selbsthilfe

Tolle und erfolgreiche Projekte konnten hierdurch verwirklicht werden. Sie bereichern viele Betroffene und Angehörige mit einer neuromuskulären Erkrankung mit Informationen und Hilfestellungen im Lebensalltag.

Bei allen im Folgenden benannten Förderern bedanken wir uns für die hilfreiche Unterstützung für das Jahr 2022:

Hier ein kleiner Einblick in die geförderten Vorhaben:

- Relaunch der Website [www.dgm.org](http://www.dgm.org)
- Neuauflage von diversen Broschüren
- Zukunftswerkstatt und Workshops diverser Diagnosegruppen
- Erstellung eines Podcast
- Durchführung von Arbeitskreisen
- Einsteigerschulung für Kontaktpersonen
- diverse Fachtagungen – Angebote der Diagnosegruppen
- Symposium JungeDGM

GKV (Gesetzliche Krankenversicherung)

- AOK-Bundesverband GbR
- BARMER
- BKK Dachverband e.V.
- DAK Gesundheit
- IKK classic
- KKH Kaufmännische Krankenkasse
- Knappschaft
- Techniker Krankenkasse

Susanne Hochstetter  
Bundesgeschäftsstelle

Anzeige

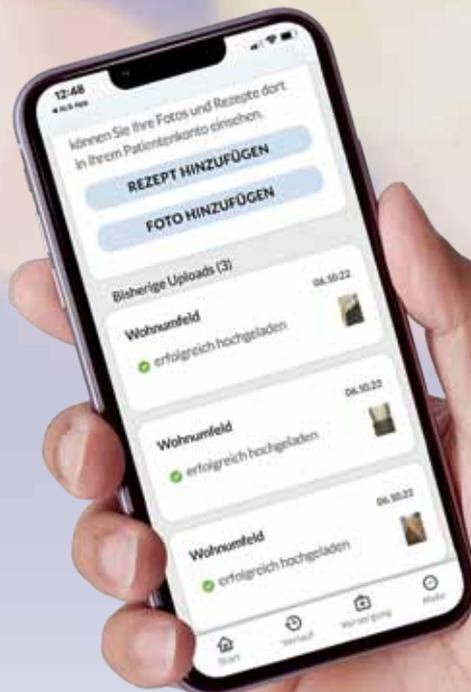
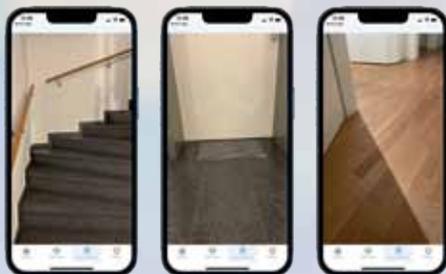
## Die „ALS-App“: Forschung und Versorgung von zu Hause

– jetzt mit neuen Funktionen (Dokumenten-Scan & Fotos)

Seit Februar 2020 nutzen etwa 700 Menschen mit ALS die „ALS-App“. Tendenz stark steigend.

Die ALS-App dient der mobilen Unterstützung von Forschung und Versorgung. Sie hat die folgenden Funktionen:

- Monatliche Dokumentation der ALS-Funktionsskala (ALSFRS-R)
- Anzeige des Biomarkers NfL mit „NfL-Diagramm“ (bei Studienteilnahme)
- Übersicht der koordinierten Hilfsmittel („Meine Hilfsmittel“)
- neu** Mitteilung von Hilfsmittelbedarf (mit größerem Hilfsmittelkatalog)
- neu** **Scan-Funktion** für Dokumente (z.B. für Arztbriefe, Rezepte und Einwilligungserklärungen)
- neu** **Foto-Funktion** für Darstellung des eigenen Wohnumfeldes (z. B. für Treppen, Türschwellen, Eingangsbereiche und Sanitäreinrichtungen)



### 1. Registrieren bei Ambulanzpartner:



<https://www.ambulanzpartner.de/registration>

### 2. ALS-App herunterladen:



Google Play



App Store

Ambulanzpartner.



## Kontaktpersonen-Einsteigerschulung der DGM

### „Kindern erzählt man Geschichten zum Einschlafen – Erwachsenen, damit sie aufwachen.“

Zugegeben, ich habe mir sehr lange überlegt, ob ich wirklich an der Schulung für Kontaktpersonen 2022 teilnehmen möchte. Im letzten Herbst, als ich mich anmeldete, sah es coronamäßig eigentlich ganz gut aus, geimpft war ich ja schließlich auch, aber dann kam Omikron, und die Infektionszahlen schossen erwartungsgemäß wieder in die Höhe. Das Problem wurde auch von der DGM erkannt, und so wurde der erste Präsenztermin nach zwei Jahren noch einmal verschoben, von März auf das Wochenende vom 20. bis 22. Mai in Hohenroda, einem bewährten Veranstaltungsort der DGM.

Und ohne zu viel vorwegzunehmen, dieses Kontaktpersonenseminar ist bereits jetzt für mich einer der Höhepunkte dieses Jahres. Ich erlebe immer wieder, dass das Besondere an den Veranstaltungen der DGM ist, dass man sich sehr schnell nahekommen kann. Es gibt natürlich auch immer wieder Menschen, mit denen man nicht so auf einer Wellenlänge liegt, aber das habe ich in diesem Seminar nicht erlebt. Auch wenn ich nicht mit jedem gleich intensiv sprechen konnte, verblieb in der Gruppenatmosphäre die ganze Zeit über ein Gefühl des Miteinanders, des Willkommenseins und der uns vereinigenden Überzeugung, dass das, was wir zu geben haben, sinnvoll ist und unbedingt gebraucht wird.

Und so kamen wir, eine Gruppe von Angehörigen und Betroffenen von neuromuskulären Erkrankungen, von der Studentin bis zum Ruheständler, mit Franz Stefan, Sonja Hartwein und Katarina Lissek aus der Bundesgeschäftsstelle zusammen, um das Handwerkzeug zu lehren und zu lernen, das man als Kontaktperson

braucht. Und schon bei der Vorstellungsrunde wurde klar, dass wir es hier mit durchweg beeindruckenden Menschen zu tun haben würden, die in ihrem Leben bereits schwere Krisen erlebt und überwunden haben, und denen es wichtig ist, anderen Menschen in ihrer vielleicht dunkelsten Zeit mit ihrer (Lebens-)Erfahrung beizustehen.

Offiziell begrüßt wurden wir von Dr. Stefan Perschke, dem 1. Vorsitzenden der DGM, der – online zugeschaltet – die einleitenden Worte sprach und dabei Franz Stefan wegen seiner langjährigen Tätigkeit bei der DGM humorvoll als „Fossil“ bezeichnete. Was irgendwie schon dazu passte, dass das Ehrenamt aus der Zeit gefallen zu sein scheint. Dennoch saßen an diesem Nachmittag 14 gutgelaunte und motivierte Neulinge beisammen, um genau diesen Weg einzuschlagen! Es tat gut zu sehen, wie wichtig der DGM die Förderung der Kontaktpersonen ist. Dies äußerte sich nicht nur darin, dass wir von Dr. Perschke begrüßt wurden, sondern dass auch Joachim Sproß als Bundesgeschäftsführer es sich nicht nehmen ließ, den kompletten Samstag mit uns zu verbringen und es persönlich übernahm, Einblick in den Aufbau und die Abläufe der DGM zu geben und die Gelegenheit nutzte, die „Neuen“ selbst kennen zu lernen. Die Wertschätzung, die uns und unserer zukünftigen Aufgabe damit entgegengebracht wurde, war unübersehbar, nicht nur erwähnt in seinem Vortrag, sondern gelebt.

Das ganze Wochenende war durch das Team mit sehr viel Herzblut und Engagement geplant und umgesetzt worden. Die einzelnen Blöcke, in denen es unter anderem um Beratung



allgemein, das aktive Zuhören, die Hilfsmittel- und Sozialberatung der DGM in Freiburg, die Konfrontation mit der eigenen Erkrankung, das Meistern von schwierigen Gesprächen, dem Anforderungsprofil einer Kontaktperson, eigene Kraftquellen und Stärken, Salutogenese und Bewältigung ging, wurden immer wieder durch Überraschendes aufgelockert, oft durch Bilder, Zitate oder Geschichten, die von den drei Hauptamtlichen vorgetragen wurden, und bei denen man viel für sich selbst herausziehen konnte. Auch über uns selbst erfuhren wir mithilfe der zahlreichen Übungen Neues, das uns bewegte und zutiefst berührte. Den inhaltlichen Abschluss übernahm am Sonntag Dr. Karsten Kummer aus Göttingen mit seinem verständlichen und trotzdem sehr kompakten Vortrag über neuromuskuläre Erkrankungen, bevor wir in der Abschlussrunde das Wochenende mit sehr viel Dankbarkeit frisch zertifiziert abschließen durften.

Mein persönliches Fazit für diese zweieinhalb Tage war, dass sowohl Konzept als auch Umsetzung rundum gelungen sind. Ich hätte nicht gewusst, welche Themen man hätte ersetzen können; alles war wichtig. Die Zeit verging wie im Flug, und reichte nicht, dass wir alles zufriedenstellend hätten ausdiskutieren können. Nicht, dass wir es nicht versucht hätten, aber unser Navigator Herr Stefan führte uns freundlich, aber bestimmt immer

wieder aus den Kleingruppen zurück ins Plenum, damit wir uns dem nächsten Programmpunkt widmen konnten.

Sehr interessant war auch, dass wohl nur etwa 10 Prozent der Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland bei der DGM Mitglied sind. Dabei hat gerade die Corona-Krise gezeigt, wie wichtig es ist, sich zu organisieren. Dies wurde zum Beispiel beim Einsatz der DGM für die Berücksichtigung von neuromuskulären Patienten als Risikogruppe bei der Impfereihenfolge 2020 deutlich. Eine weitere Entwicklung der letzten zwei Jahre bestand außerdem darin, dass die alternativlose Digitalisierung von Veranstaltungen es ermöglichte, dass Menschen dabei sein konnten, für die eine Teilnahme in Präsenz nicht infrage gekommen wäre.

Bei den Mahlzeiten gingen die Gespräche natürlich weiter. Wer schon einmal in Hohenroda war, weiß, wie angenehm der Aufenthalt dort ist, allein schon wegen des reichhaltigen Buffets, das eine so große Auswahl bei jeder Mahlzeit bereithält, dass jede/r etwas Geeignetes findet. Bezeichnend war jedoch, dass dies bei unserer Abschlussrunde keine so dominante Rolle spielte, da uns allen die Begegnungen untereinander so viel gegeben hatten, dass das tolle Ambiente fast in den Hintergrund rückte.

Anzeige

## Komplexe Hilfsmittelversorgung für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen



Mobilität



Kommunikation



Umfeldsteuerung



Rollstuhlsondersteuerung



Berlin 033731 702611 | Mülheim a. d. Ruhr 0208 780158-0 | Hamburg 040 50099494

Weitere Infos unter:  
[www.talktools-gmbh.de](http://www.talktools-gmbh.de)



Der Anspruch, in drei Tagen die vielfältigen, tiefgründigen Themen restlos zu verarbeiten und zu verinnerlichen wäre natürlich utopisch gewesen, aber darum ging es gar nicht. Vielmehr wurden vor allem Impulse gegeben und nun wissen wir entweder, wo wir nachschauen können (dank des umfangreichen Infomaterials) oder wir wissen, wen wir fragen können, wenn wir nicht weiterwissen, und so, denke ich, können wir uns alle den Aufgaben als Kontaktperson eine Spur gelassener stellen.



Ich habe die DGM von einer Seite erlebt, die mir vorher noch nicht so geläufig war. Ich kann alle, die gerade diese Zeilen lesen, nur ermutigen, dass Sie nicht jeden einzelnen Schritt allein gehen müssen. Klar, bewältigen muss man trotzdem so gut es eben geht selbst, aber wir haben hier einen wahren Schatz an Ressourcen, der sowohl offene Ohren als auch handfeste Ideen bereithält, und das mit viel Mitgefühl und Verständnis. Und wenn Sie sich durch diesen kleinen Einblick angesprochen fühlen, schauen Sie sich den Flyer „Kontaktperson werden“ an und melden sich zum nächsten Seminar an, ich verspreche Ihnen, Sie werden überrascht werden. Und wenn Sie doch noch unsicher sind, dann besorgen Sie sich einfach ein ganz bestimmtes Trikot, und Ihnen kann rein gar nichts mehr passieren.

An dieser Stelle ein „Grüße gehen raus!“, wie es neudeutsch heißt. Es war mir eine Freude, euch alle, die neuen Kontaktpersonen der DGM 2022, kennenlernen zu dürfen. Ihr seid ein Geschenk, und es war ein Fest.

*Mariella Oster*



Finanziell wurde die Schulung durch die Pauschalförderung der GKV unterstützt. Herzlichen Dank!



Liebe DGM-Mitglieder,

ich heiße Maia Gabunia, bin 43 Jahre alt und komme gebürtig aus Georgien. Seit 2004 lebe und arbeite ich in Deutschland. Nach vielen Sprachkursen und Reisen durch Europa habe ich mittlerweile meine Wurzeln in Deutschland gefunden. Dort habe ich einen sehr netten und liebenswerten Mann kennengelernt. Wir haben einen gemeinsamen Sohn, der jetzt bereits schon zwölf Jahre alt ist. In Freiburg absolvierte ich eine Ausbildung als Steuerfachangestellte und seit 2017 arbeite ich in der Finanzbuchhaltung. Am 15. August 2022 wurde ich in der DGM-Familie als Buchhalterin aufgenommen und es freut mich sehr hier zu sein und zu arbeiten. Ich finde, dass das Arbeitsklima hier sehr angenehm ist. Jede Mitarbeiterin und Mitarbeiter, ist stets bereit einem zu helfen, etwas zu erklären um die gemeinsame Sache wegen. Deshalb freut es mich umso mehr in diesem Kollektiv gelandet zu sein. Hier stehen der Mensch und seine Sorgen an erster Stelle.

*Maia Gabunia*



## Christa Belledin ist in den Ruhestand verabschiedet worden



Die Schatzmeister der Landesverbände und Diagnosegruppen hatten mit ihr am meisten Kontakt: Christa Belledin, in der Bundesgeschäftsstelle zuständig für die Buchhaltung und hauptsächlich verantwortlich für die Finanzen der Landesverbände und Diagnosegruppen. Nun ist sie in den Ruhestand verabschiedet worden. Nach 10-jähriger verantwortungsvoller und mit hohem Engagement geführter Arbeit wurde sie im Rahmen einer Verabschiedungsfeier gewürdigt, ihre beruflichen Highlights wurden beschrieben und ihr wurde durch viele Mitglieder, dem Kollegium und dem Vorstand für ihr vertrauensvolles Schaffen gedankt.

Ein Überraschungsgeschenk hatte Christa Belledin dann für ihre Kolleginnen und Kollegen: Nach dem Bürotag gab es eine kleine Weinbergtour durch den regionalen Tuniberg. Während der Fahrt kam dann noch die eine oder andere Geschichte über Christa Belledin auf den Tisch.

Vielen Dank, Christa, und alles Gute für Deinen nächsten Lebensabschnitt.

Anzeige

## *UNSER ANTRIEB: DEINE FREIHEIT.*

Unser beliebtes Allroundtalent in der neuen Generation: Der behindertengerechte PARAVAN-Umbau für den VW Caddy V Maxi. Die innovative Mobilitätslösung für Selbstfahrer, Beifahrer oder Mitfahrer im Rollstuhl. Perfekt abgestimmt auf Deine persönlichen Bedürfnisse. Fahrspaß, Flexibilität und Fahrkomfort – Merkmale, die bei der Entwicklung unseres behindertengerechten PARAVAN VW Caddy höchste Priorität genießen. Wir bauen einen „Maßanzug auf Rädern“ mit einem tiefergelegten Fahrzeugboden von vorn bis hinten, einem modernen Luftfahrwerk für den optimalen Einfahrwinkel, Barrierefreiheit und jede Menge Raum für mehrere Rollstühle.

Mehr unter [www.paravan.de](http://www.paravan.de)

**PARAVAN**  
MOBILITÄT FÜR DEIN LEBEN



## Jetzt Weihnachts- und Grußkarten bestellen und damit ein besonderes Zeichen der Wertschätzung versenden!



Mit der Versendung einer schön gestalteten Weihnachtskarte und Ihrem individuell formulierten Text setzen Sie ein Zeichen und verschenken damit eines der kostbaren Dinge, die wir verschenken können – unsere Zeit! Zeigen Sie diese besondere Wertschätzung ihren Freundinnen und Freunden, Verwandten, Bekannten, Kunden und Geschäftspartnern. Damit verbunden ist, gleichzeitig muskelkranken Menschen helfen zu können: Die Motive unserer Kollektion sind meistens nur bei uns zu haben und wurden zum Teil von muskelkranken Künstlerinnen und Künstlern geschaffen. Alle Motive wurden uns kostenlos zu Verfügung gestellt und der Erlös von ca. 50 Prozent des Kartenpreises wird für die Erforschung der vielen seltenen Muskelkrankheiten verwendet.

### Haben Sie schon Ihre Bestellung aufgegeben?

Jede Bestellmenge lohnt sich. Es gibt keine Mindestbestimmungen. So können Sie Ihre individuelle Kartenmenge von jedem Motiv auswählen – auch 1 Stück. Sie haben schon bestellt? Werden Sie aktiv!

Es gibt viele Möglichkeiten Karten vor Ort zu verkaufen, beispielsweise bei Veranstaltungen, auf Basaren und Weihnachts-

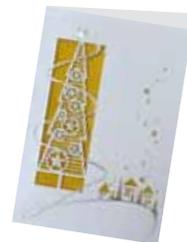
märkten, aber auch per Telefon oder in sozialen Medien kann man Menschen erreichen z.B. schreibwütige Weihnachtsfans in Ihrem Freundeskreis, Firmen, die ihren Kunden und Geschäftspartnern zum Jahresende einen Kartengruß senden. Gewinnen Sie Geschäfte, die unsere Karten in Kommission verkaufen, wie Buchhandlungen, Apotheken oder Ihr kleiner Lieblingsladen vor Ort. Wir unterstützen Ihre Verkaufsaktion! Bestellen Sie Karten einfach in Kommission – was nicht verkauft wird, geht an uns zurück (keine Vorkasse!). Eine Übersicht des gesamten Kartenangebotes finden Sie unter: [www.dgm.org/publikationen](http://www.dgm.org/publikationen).

### Fragen zur Karten-Aktion beantwortet gerne:

Cäcilia Sander-Berger  
Lindelstraße 11  
55452 Guldental  
T 06707 7232 (morgens bis 8.15 Uhr  
oder abends) Fax: 07665 9447-20  
[caecilia.sander-berger@dgm.org](mailto:caecilia.sander-berger@dgm.org)

### Natürlich geht es auch 2023 weiter: Wir suchen neue Motive!

Sie malen selbst oder haben ein Bild in einer Ausstellung gesehen, das sich für eine Karte eignet? Bitte melden Sie sich bis Ende März 2023 bei Cäcilia Sander-Berger oder in der DGM-Geschäftsstelle in Freiburg! Wir brauchen Ihre Mithilfe – auch Künstlerinnen und Künstler sind hier gefragt, denn durch sie erhält jede Kollektion ihre besondere Note und den Bezug zur DGM.



## Ein besonderes Geschenk – der DGM-Jahreskalender 2023

Atemberaubende Naturaufnahmen des Fotografen Martin Siepmann begleiten Sie durch das Jahr 2023. Ein wunderschönes Geschenk, das zwölf Monate begeistert! Sichern Sie sich Ihr Exemplar im Format 40 x 27,7 cm.

Profitieren Sie von unseren Staffelpreisen:

1 Kalender 19,90 €

ab 5 Kalender abzügl. 10 Prozent

ab 10 Kalender abzügl. 15 Prozent

ab 20 Kalender abzügl. 20 Prozent

jeweils zuzüglich der Versandkosten.

Jetzt bestellen unter [www.dgm.org/publikationen](http://www.dgm.org/publikationen) oder direkt bei [caecilia.sander-berger@dgm.org](mailto:caecilia.sander-berger@dgm.org).





Zum 10. Mal  
#DGMSternfahrt



Als am 10. September 2022 die Biker in Oberbillig ihre Maschinen starteten, war der Sound wieder zu hören, den Marius Betz so liebte. Marius Betz war zusammen mit seinem Vater Markus Initiator der regional sehr bekannten DGM Sternfahrt. In diesem Jahr war es wieder so weit: die Motorradtour durch die Region in der Nähe von Trier konnte stattfinden. Wie so viele Veranstaltungen musste die Fahrt im vergangenen Jahr wegen Corona ausfallen. Doch dieses Mal ließ sich das Orga-Team nicht durch den Wettergott oder die verschärften Veranstaltungsaufgaben abhalten.

Und der Zuspruch gab ihnen Recht. Von vielen Seiten erhielten sie Unterstützung, sei es beim Aufbau, mit kostenlosen Bandauftritten, durch Sponsoren und – nicht zu vergessen – mit willkommenen Spenden. Markus Betz und sein Orga-Team waren gleichermaßen berührt von so viel Unterstützung. Auch das großzügige Angebot einer Spenderin, ihr Bike für den guten Zweck zu versteigern, steigerte die diesjährige Spendensumme nochmals um 2.000 Euro. Insgesamt kamen 9.000 Euro zusammen, die gleichermaßen an den Landesverband Rheinland-Pfalz und an den Bundesverband der DGM gehen.

Anzeige

# BATEO®

Der Roboterarm. Endlich wieder selbst greifen.



- ✓ Für Menschen, die wieder selbstständig essen, trinken, Türen öffnen und sich etwas Gutes gönnen wollen
- ✓ Einfache Bedienung mittels Rollstuhlsteuerung



Smarte Hilfsmittel für die Arm- und Handmobilität

Jetzt Testtermin vereinbaren ...

@ info@exxomove.de  
📞 0921 1505341



# CARBONHAND

Die bionische Handorthese. Neue Kraft und Ausdauer für schwache Hände.

- ✓ Die effektive Greifkraftverstärkung
- ✓ Für Menschen mit MS, CRPS, orthopädischen Traumata und muskulären Erkrankungen



... und entdecken

www.exxomove.de



## Rotary Club Heide spendet für ehrenamtliche Arbeit mit Muskelkranken im Landesverband Schleswig-Holstein

Vorstandsmitglied Herbert Heinlein dankte sehr herzlich für die großzügige Spende in Höhe von 1.000 Euro. „Sie hilft uns, unsere Arbeit für eine Verbesserung der Wahrnehmung unserer Mitglieder in der Öffentlichkeit und dazu Fortschritte bei der beruflichen und sozialen Teilhabe von Muskelkranken zu erreichen. Die Spende werden wir gezielt für unsere politische Arbeit verwenden, um Muskelkranken, die meist in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt sind, die Teilhabe an sozialen/kulturellen Veranstaltungen zu ermöglichen“.



Bayern

Landesverbände

## Entspannung – mit Atem, Stimme, Klang und Bewegung



Vom 7. bis 9. Oktober 2022 trafen sich Ehrenamtliche mit ihren Angehörigen, die sich innerhalb des Landesverbandes Bayern als Kontaktpersonen, in Kontaktgruppen und im Vereinsvorstand engagieren, in Regensburg, um ein Wochenende miteinander zu verbringen. Aus allen Himmelsrichtungen Bayerns reisten die 21 Teilnehmenden an. Viele freuten sich, nach mehr als zwei Jahren endlich wieder persönliche Begegnungen erleben zu können, anstatt nur mit „Kacheln“ verbunden zu sein. So überraschte es nicht, dass das Bedürfnis nach Austausch riesengroß war und auch intensiv genutzt wurde. Bis zum Schluss war nicht klar, ob wirklich alle coronafrei anreisen können würden. Angelika Eiler (Sozialberatung Würzburg) und Anne Mosbauer (Sozialberatung München) konnten erkrankungsbedingt nicht mit dabei sein.

Die Referentin Rotraut Wagner-Malsch, Atemtherapeutin aus Würzburg, verstand es mit ihrem reichhaltigen Repertoire, die Aufmerksamkeit der Einzelnen auf ihren Körper zu lenken.

Sich des eigenen Atems bewusst zu werden kann helfen, die Wahrnehmung von „Außen“ nach „Innen“ zu richten, um runter zu kommen und ein Stück weit loszulassen. Der Wunsch nach Entspannung und Erholung wurde in jeder Hinsicht erfüllt. Das Tönen mit Konsonanten ist eine wirksame Methode, um Körperbewusstsein und Atmung zu stärken. Wenn Bewegung nicht oder kaum möglich ist, genügen schon ganz kleine Bewegungen oder die Vorstellung davon, einen heilsamen Prozess in Gang zu bringen. Klangschalen, ein indisches Harmonium und Perkussion-Instrumente rundeten den Prozess ab. Über persönliche Themen tauschten sich die Teilnehmenden in zwei Gruppen aus. Am Samstagnachmittag machten sich neun Personen zu einer Stadtführung durch Regensburg auf. Andere nutzten die Zeit für einen Spaziergang, gingen in die Sauna oder ruhten sich aus. Am Abend wurde gesungen und ausgelassen getanzt, ob mit Rolli oder ohne. Insgesamt wurde das offene Angebot während des Wochenendes, das viel Freiraum bot, sehr genossen und ge-

schätzt. Eine Teilnehmerin brachte es nett auf den Punkt: „Am Anfang war es schon ein bisschen esoterisch für mich. Jetzt kaufe ich mir eine Klangschale.“

Das Hotel INCLUDIO in Regensburg, das von den Johannitern betrieben wird, war ein voller Erfolg. Es verfügt ausschließlich über barrierefreie Zimmer (18 Zimmer sind rollstuhlgerecht) und kann uneingeschränkt weiterempfohlen werden

(www.includio.de). Herzlichen Dank auch an dieser Stelle den Mitarbeitenden des Hotels für ihren tollen Service. Geleitet wurde das Wochenende von Susanne Werkmeister (Sozialberatung Erlangen) und Rotraud Wagner-Malsch.

Susanne Werkmeister

## ALS-Gesprächskreis im September 2022 in München-Bogenhausen



Trotz schlechtem Wetter und Wies'n-Anfang fand sich ein Kreis von Betroffenen und Angehörigen im Pfarrsaal St. Rita ein, der an der speziellen Thematik des Gesprächskreises sehr interes-

siert war. Max Fottner vom Sanitätshaus Streifeneder zeigte interessante Neuigkeiten zu den Themen Kommunikation, Umfeld- und Sondersteuerung. Gemeinsam mit Frau Zang, Physiotherapeutin in München, erklärte er verschiedene Steuerungsmöglichkeiten für Rollstühle. Außerdem ging er auf unterschiedliche Kommunikationsgeräte ein und stellte einen Obi Speiseroboter vor. In der Kaffeepause fand ein reger Austausch untereinander statt. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten sich mit persönlichen Anliegen auch an unsere Mitarbeiterinnen Frau Deuter und Frau Mosbauer wenden.

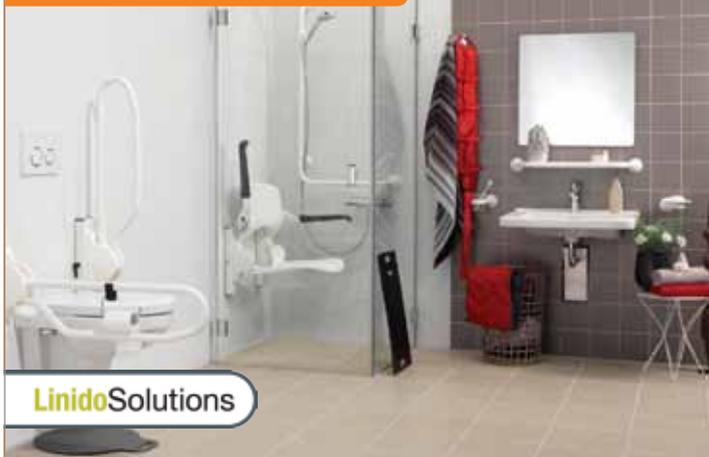
Wir danken Herrn Fottner und unseren Mitarbeiterinnen sehr herzlich für das Engagement! Der Pfarrgemeinde von St. Rita danken wir ebenfalls dafür, dass der Saal kostenfrei zur Verfügung gestellt wurde.

Elisabeth Schäfer

Anzeige

**OXYON-WOLFF** e.K.

Spezialeinrichtungen für Bad und Toilette  
Spender für medizinische Einmalartikel



LinidoSolutions

**Aerolet® Toilettenlift**

### Individuelle Bedienelemente

Verarbeitung aus hochwertigem Edelstahl  
Belastbar bis 250 kg

- Haltegriffe
- Stützklappgriffe
- Aufstehhilfen
- Duschiiegen
- Duschsitze
- Duschstühle
- Toilettenstühle
- Sonderbau aus V2A/Edelstahl



Anwendungsbeispiele:  
MS/ALS/Muskeldystrophie | Hilfsmittelnnummer: 33.40.03.100

Fringsstr. 5 | 40221 Düsseldorf | Tel.: 0211/392095 | Fax: 0211/395352 | info@oxyon-wolff.de | www.oxyon-wolff.de



## Segelwochenende für Familien mit muskelkranken Kindern



Auch in diesem Jahr waren uns Corona und der Wettergott hold! So konnten wir neun Familien mit 14 Kindern in Gmunden am Traunsee begrüßen. Die Crew des „mini I 2 – Integrativer Segelverein“ mit Segellehrer Günter Honisch erwartete uns schon mit aufgetakelten Schiffen. Hier die persönlichen Eindrücke von Frau Hoffmann, einer teilnehmenden Mutter:

Wir freuten uns sehr, erstmalig am integrativen Segelwochenende mit den integrativen Segelverein „mini I 2“ in Gmunden am Traunsee mit dabei sein zu können. Nach einer etwas schleppenden Anfahrt haben wir es am Freitagnachmittag endlich geschafft, am Treffpunkt anzukommen und wurden aufs herzlichste begrüßt.

Unsere Tochter (7) war sofort begeistert, allerdings noch etwas zurückhaltend was das Segeln betraf, daher entschied sie sich erstmal eine Runde im Motorboot mitzufahren. Auch ein erstes Kennenlernen zwischen Eltern und Kindern fand gleich statt und schon kam man ins Gespräch.

Abends trafen sich fast alle Familien zum Essen im „Hotel Schwan“, wo die Kinder kaum Zeit fanden zu essen, da sie gleich gemeinsam los sind, um selbst auf Erlebnistour zu gehen. Es war für uns unglaublich schön mit anzusehen, wie toll sich alle Kinder auf Antrieb verstanden und es keinerlei Berührungängste, wie sonst oft im Alltag, gab.

Am Samstag ging es, dank der Eile unserer Tochter, ganz schnell zum Frühstück und ab zum Steg. Hier löste sie ihr Versprechen, dass sie Günter am Vorabend gab, auch sofort ein und segelte mit ihm los. Nach einer gefühlten Ewigkeit kamen die beiden wieder zurück und wir dachten erst, unsere Tochter sei seekrank, weil sie so seltsam dreinschaute, als ich sie fragte, was denn los sei meinte sie nur: „Mama, ich bin so gechillt“. Alle haben sich prächtig amüsiert.

Nun ging es den ganzen Tag im Wechsel auf dem Wasser weiter: Segeln, Fahrt auf dem Boot der Wasserrettung, Segeln, Motorboot fahren, Segeln. Ein riesiger Spaß für alle Kinder und eine gute Zeit für die Eltern sich auszutauschen oder die Zeit auch mal nur für sich zu nutzen. Auch an diesem Abend trafen wir uns alle zum gemeinsamen Abendessen wieder im „Hotel Schwan“ mit vielen Gesprächen, Reden und Danksagungen und Verteilung von Geschenken an alle beteiligten Helfer. Die Urkundenverleihung an die Kinder war der Höhepunkt des Abends. Auf diese waren die Kinder richtig stolz. Unsere Tochter natürlich extra, da sie nicht mit sowas gerechnet hatte. Im Anschluss waren die Kinder wieder „auf der Stanz“ und machten die Gegend unsicher.

Am Sonntagmorgen sind wir nach dem Frühstück gleich wieder zum Steg. Zur Enttäuschung unserer Tochter war Günter leider schon abgereist und sie konnte nicht mehr mit ihm segeln. Sodass diesmal der Papa „herhalten“ musste. Somit sind Vater und eine dann doch noch glückliche Tochter, mit Rudi dem Begleitschiff-Segler, wieder in See gestochen.

Gegen Mittag halfen alle beim Abbau und Aufräumen. Schweren Herzens, weil das Wochenende so schnell vorbei war, verabschiedeten sich alle voneinander um die Heimwege anzutreten. Wir – und vor allem unsere Tochter – haben sehr viele positive Erfahrungen aus diesen Tagen mitgenommen, da wir erleben durften, dass es auch andere Kinder mit Handicap gibt und unsere Tochter nicht „die einzige“ war. Wir hoffen sehr, nächstes Jahr wieder dabei sein zu dürfen/können und freuen uns, viele der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wieder zu sehen und auch neue Familien kennen zu lernen.

*Nicole Hoffmann*

## Segelwochenende vom 7. bis 9. Juli 2023 in Gmunden am Traunsee

Auch 2023 möchten wir Ihnen und Ihren Kindern wieder ein gemeinsames Segelwochenende mit dem „mini 12 – Integrativen Segelverein“ anbieten. Herr Prof. Müller-Felber, Frau Deuter, Frau Verstl und Herr Honisch (Segellehrer) werden das Wochenende in Gmunden am Traunsee wieder begleiten und freuen sich mit Ihnen auf ein schönes Erlebnis. Gmunden ist sehr gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen. Rollstuhlfahrende können bei Bedarf vom Bahnhof in Gmunden abgeholt werden.

Autofahrer fahren bis zum Café Baumgartner, Esplanade 1, 4810 Gmunden, das direkt neben dem Dampfersteg liegt. Verpflegung gibt es im Café, das auch über eine Behindertentoilette verfügt. Über das Café können Sie sich auf [www.konditoreibaumgartner.at](http://www.konditoreibaumgartner.at) informieren. Eine öffentliche Tiefgarage mit Aufzug ist vorhanden. Da behindertengerechte Quartiere in der Umgebung knapp sind, sollten Sie sich baldmöglichst um eine Unterkunft kümmern.

Wenn sich bis spätestens 15. Dezember 2022 mindestens sechs Familien verbindlich angemeldet haben, werden wir das Segelwochenende stattfinden lassen können. Diesen Termin haben wir deshalb festgelegt, weil die Beantragung von Zuschüssen noch in diesem Jahr erfolgen muss. Trotz vieler Helferinnen und Helfer ist die Organisation sehr umfangreich und

zeitaufwendig und eine evtl. Rückabwicklung benötigt diesen Aufwand ein weiteres Mal. Wir bitten um Ihr Verständnis.

Wir würden uns sehr freuen, wenn wir uns im nächsten Jahr wieder in fröhlicher Runde am Traunsee treffen. Da wir nur eine bestimmte Anzahl von Plätzen zur Verfügung haben, erfolgt die Platzvergabe nach Datum der Anmeldung. Bitte wenden Sie sich an:

Manuela Thaller  
DGM Landesverband Bayern e.V.  
Neuromuskuläres Zentrum Bayern Süd  
T 089 4400 57410,  
F 089 4400 57402  
[thaller@dgm-bayern.de](mailto:thaller@dgm-bayern.de)



Anzeige

## Radikal 3-D

Mit Hidden-Move-Stehtechnik

- Top Fahrperformance
- Leichteste Batterietechnik
- Konsequenter active-style

**Mehr Wow geht nicht!  
Jetzt Probetermin  
vereinbaren:**

Tel. 05732-98350  
[info@vassilli-deutschland.de](mailto:info@vassilli-deutschland.de)



HILO MPro – Der aktive Stehrollstuhl



## Nachruf auf Barbara Stamm



Mit großer Trauer haben wir vom Ableben am 5. Oktober 2022 von Barbara Stamm erfahren. Wir verlieren mit ihr eine sehr engagierte und durchsetzungsstarke Persönlichkeit.

Nach einem Gespräch der Professoren Pongratz (München), Neundörfer (Erlangen) und Toyka (Würzburg), sowie dem Schatzmeister des Bayerischen Landesverbandes, Hans Kellner (verst. 2001) im Jahre 1995 mit Frau Stamm – zu diesem Zeitpunkt Staatssekretärin im Sozialministerium in Bayern – erarbeitete auf ihre Veranlassung hin der damalig leitende Ministerialrat Dr. Fürnthaler einen Plan für eine verbesserte personelle Ausstattung der Neuromuskulären Zentren in Bayern. Die Finanzierung hierfür erfolgt seit dieser Zeit bis auf den heutigen Tag durch das Sozialministerium und die Bayerischen Bezirke.

Frau Stamm war eine geradlinige Persönlichkeit, die ihre Meinung direkt und offen zum Ausdruck brachte. Auch haben wir die freundliche Art ihres Umgangs mit sozial Schwächeren, ihren Humor und ihre liebevolle Zugewandtheit allen Menschen gegenüber bewundert. Wir sind Frau Stamm stets von Herzen für ihren entscheidenden Beitrag zum Ausbau unserer Neuromuskulären Zentren dankbar.

*Prof. Dr. Neundörfer,  
E. Schäfer*

## Berliner Landesverband feiert seinen 40. Geburtstag



Landesvorsitzende Tatjana Reitzig (dritte von links), Stellvertreter Wolf-Michael Klein (ganz rechts) und ihre Gäste für ein Grußwort

Am 21. August 2022 feierte der Landesverband sein 40-jähriges Jubiläum mit über 130 Gästen. Alle hatten die Gelegenheit, sich zunächst mit einem Imbiss zu stärken und die Hilfsmittelausstellung zu besuchen. Vertreten waren die Firmen ERGOFLIX Group GmbH, MUNEVO GmbH, REHA mobil GmbH und TalkTools GmbH. Um 14 Uhr eröffnete die Landesvorsitzende Tatjana Reitzig zusammen mit dem Kabarettisten Rainer Schmidt die Festveranstaltung und begrüßte die zahlreich erschienen Mitglieder mit ihren Angehörigen, die Freunde der Berliner DGM und die geladenen Gäste. Durch das Programm führten Rainer Schmidt, Wolf-Michael Klein und Tatjana Reitzig.

Zu Beginn gedachten wir der DGM-Mitglieder, die uns in diesem Jahr für immer verlassen haben. Wir zündeten Kerzen an für Prof. Dr. Folker Hahnefeld, einen der bedeutendsten Neuropädiater

unserer Zeit, für Marcel Eggert, Mitglied der ersten Stunde der Berliner DGM und Helmut Mädels, langjähriger Landesvorsitzender in Mecklenburg-Vorpommern

Grußworte übermittelten Joachim Sproß, Geschäftsführer der DGM und Thomas Seerig, Mitglied im Landesvorstand der Berliner Selbsthilfe an die Berliner Mitglieder. Die Grußworte von PD Dr. Arpad von Moers, langjähriges Mitglied im Bundesvorstand der DGM, wurden von der stellvertretenden Sprecherin des Berliner Muskelzentrum PD Dr. Katja von Au vorgetragen. Im Anschluss stellte PD Dr. Katja von Au das Berliner Neuromuskuläre Zentrum der Gegenwart vor, welches dezentral organisiert ist. Sie zeigte hier die einzelnen ärztlichen Tätigkeitsbereiche auf und stellte die dazugehörigen Teams, sowie die aktuellen Forschungsvorhaben vor.

Auch die Entstehung und Entwicklung des Berliner Landesverbandes nahm einen würdigen Platz ein. Hier kamen drei Aktive der ersten Stunde zu Wort, welche vor 40 Jahren im März 1982 den Grundstein für die Gründung des Berliner Landesverbandes der DGM, damals noch die "Deutsche Gesellschaft Bekämpfung der Muskelkrankheiten (DGBM)" gelegt haben. Sabine Flister gab einen zeitlichen Abriss über die Entstehung und Entwicklung des Landesverbandes. Die damals erste Vorsitzende, Helga Groener berichtete über die 1976 erfolgte Bildung der Elterngruppe in der körperbehinderten Biesalskischule. Anne Kreiling, deren Namen unsere Mitgliedertage tragen, nahm ebenfalls an der Gründungsveranstaltung teil und wurde durch Helga Groener als Mitglied geworben. Ein besonderer Gast in der Runde war James Kubsch. Dieser hatte sich 1986 auf einen Aufruf hin gemeldet, als Helfer für die Jugendweiterbildungsgruppe tätig zu werden. Über mehrere Jahre hat James Kubsch gemeinsam mit dem Landesverband Reisen in die USA, nach Frankreich, Italien und an die Nordseeküste nach Sankt Peter-Ording organisiert. Durch James Kubsch und Ingolf Fischer, der ebenfalls als Helfer tätig war, wurden den Kindern und Erwachsenen unvergessliche Stunden bereitet.

Für ihre langjährige aktive Arbeit im Landesvorstand wurde stellvertretend für alle Aktiven Helga Groener, Beate Eggert, Sabine Flister und Antje Mehlei gedankt. Ebenso wurden Christine Schmidt Statzkowski (PREMIO Pflegeberatung), Birgit Sowade (Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte/StadtRand), Christel Reckert und Ulrike Speck (Villa Donnersmarck), sowie James Kubsch und Ingolf Fischer für ihre stete Unterstützung des Landesverbandes mit einer kleinen Aufmerksamkeit bedacht. Die Veranstaltung wurde von dem vielseitigen Künstler Ilja Foiguel musikalisch begleitet, der uns mit Klassik, Popmusik und russischer Folklore begeisterte. Zahlreiche Gespräche wurden in den Pausen ge-



führt, die Hilfsmittel intensiv getestet und beratende Gespräche geführt.

Mit der liebevoll zusammengestellten Jubiläumszeitung, die den Gästen übergeben wurde, hat jeder die Möglichkeit die Entwicklung des Landesverbandes nachzuerleben und Beiträge von Aktiven aus der ersten Stunde und der Gegenwart nachzulesen.

Im Namen der Berliner DGM sagen wir Danke für die gelungenen Veranstaltung. Herzlichen Dank auch an Rainer Schmidt, der mit seinem Humor und Charme die Veranstaltung bereichert hat. Ebenso bedanken wir uns bei der Techniker Krankenkasse, die es uns ermöglicht hat, diese Veranstaltung durchzuführen.

*Tatjana Reitzig  
und Wolf-Michael Klein*

## Nachruf auf Hannelore (Susi) Meißner

Am 13. September 2022 mussten wir Abschied von Hannelore (Susi) Meißner nehmen. Ihre ungebrochene Fröhlichkeit zeigte uns in einer bewundernswerten Art, Mut zu geben, um den Spaß am Leben nicht zu verlieren. Sie selbst schöpfte jeden Tag neue Kraft und die Sonnenblume, die Susi stets bei sich hatte, kann es nicht besser beschreiben, durch Dich geht die Sonne in unseren Herzen auf. Als Mensch, aber auch als Kontaktperson in unserem Landesverband wird uns Susi fehlen, die Erinnerung wird bleiben. Wir vermissen Dich und sagen Danke!

*Für den Berliner Landesverband,  
Tatjana Reitzig*



Gewerbliche  
Anzeigen

*m*muskel  
report

### Beratung und Mediadata

Werner Schneider, AWS Medienverlag  
w.schneider@aws-medienverlag.de  
T 07243 3507363 M 0170 2979511

Layout und Satz: riana pohl | grafikdesign  
gd@rianapohl.de | T 0721 6051334

## 21. Bildungsmaßnahme des Landesverbands in Rheinsberg



Am Freitag, 19. August 2022 war offizieller Beginn der Veranstaltung im Seehotel Rheinsberg. Der Landesvorsitzende begrüßte alle Teilnehmenden und den ersten Referenten, Samuel Troll, Coaching & Beratung aus Hamburg. Im ersten Teil seines Vortrags ging es um „Aufbau und Stärkung der eigenen Widerstandskräfte (Resilienz) und Wiedererlangung der Lebensfreude“. Dann nahm er uns mit auf die „Zitronenreise“. Auf dieser Reise fühlten, rochen, sahen und schmeckten wir eine von uns in Gedanken erschaffene Zitrone. Diese Reise machte uns bewusst, dass Gedanken körperliche Reaktionen erzeugen können. Als Metapher verwendete Samuel Troll immer wieder das Bild des eigenen Gartens, wie man diesen anbaut, für ihn sorgt und sich kümmert, wie man darauf achtet, dass er nicht verkommt.

Der zweite Teil begann mit einem kurzen Abriss zum Aufbau des Gehirns (Mandelkern, Hypothalamus usw.). Dabei wurde dargestellt, weshalb viele Reaktionen des Körpers auf Stressauslöser, die in der Urzeit bedeutsam waren, in der heutigen Zeit zu Überforderung führen. Hier kam der Referent insbesondere auf das Thema Achtsamkeit zu sprechen. Was fühle, was sage, was denke ich wirklich? Achtsam mit sich, mit den eigenen Gedanken und Gefühlen umzugehen, aber auch achtsam in der jetzigen Situation zu sein, kann bei der Bewältigung von Stress und Anspannung helfen. Zum Abschluss des Vortrages unternahm Samuel Troll mit uns eine kleine Gedankenreise, in der wir als Schwäne die Welt von oben – mit Abstand – betrachteten.

Nach dem Abendbrot fand der traditionelle Kegelabend statt, gesucht wurde der beste Kegler und der Rattenkönig. Kegelkönig wurde Doreen, Rattenkönig Elvira. Dabei und danach kam es zu einem interessanten und regen Austausch.

Am Samstag ging es weiter mit einem Vortrag von Christine Schmidt-Statzkowski von der Premio Pflegeberatung Berlin. Der Vortrag war in zwei Teile untergliedert. Im ersten Teil ging es um das Thema: „Pflegeversicherung von A - Z, vom Antrag über sämtliche Leistungen und Kombinationsmöglichkeiten. (Stand 2022)“.

Christine Schmidt-Statzkowski führte uns hier beispielhaft durch das gesamte Procedere vom Antrag bei der Krankenkasse bis zur Einstufung in den Pflegegrad. Im Vortrag wurden viele Paragraphen genannt, z. B. § 14 SGB – Begriff der Pflegebedürftigkeit. Die Referentin wusste ihren Vortrag stets mit zahlreichen Beispielen aufzulockern. Zu allen acht Modulen der Pflegebegutachten gab die Referentin sehr interessante Hinweise. Entscheidend ist immer die Frage: „Kannst Du es oder kannst Du es nicht?“ Weitere Themen waren Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege, Pflegegeld, Entlastungsgeld etc.

Nach einer Pause ging es weiter mit dem Thema: „Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen und Wohnformen“. Nur 10 Prozent der Wohnungen, die derzeit neu gebaut werden, sind behindertengerecht. Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen kann nur erhalten, wer eine Pflegestufe hat. Je Maßnahme werden maximal 4.000 Euro gewährt. Verschiedene Wohnraumanpassungsmöglichkeiten wurden angesprochen. Die Fragen der Teilnehmenden wurden von Christine Schmidt-Statzkowski während des Vortrages und auch anschließend ausführlich beantwortet.

Abschließend stellten Benno (Treppen- / Rollstuhllift) und Doreen (Deckenlift) konkrete Wohnraumanpassungen aus ihrem Privatumbau vor und illustrierten alles mit Hilfe von Fotos bzw. Videos. Beiden ein herzliches Dankeschön für diese Einblicke. Bereichert mit vielen Informationen begann nun die Familienfreizeit mit persönlichen Gesprächen unserer Mitglieder und reichlichem Erfahrungsaustausch.

Am Sonntag stand auf dem Plan: „Ergotherapie mit Fam. Rödel. Mobilisierung unserer Hände sowie Drucktechniken-Frottage. Upcycling – 2. Chance für Verpackungen“. Hier konnten sich die Teilnehmenden an verschiedenen Dingen ausprobieren wie z. B. Matisse-Scherenschnitte, Druckmotive gestalten und dem Herstellen von Geschenkverpackungen. Man konnte mit Kopf, Herz und Hand seiner Kreativität freien Lauf lassen. Nun schloss sich der Kreis zum ersten Veranstaltungstag, indem Achtsam-

keit geübt und Selbstwirksamkeit erlebt werden konnten. Vielen Dank an Familie Rödel für die Organisation und Anleitung. Abschließend folgte die Auswertung der Veranstaltung. Unser Vorsitzender gab eine kurze Zusammenfassung und ließ Raum für Vorschläge und Anregungen. Hier konnten wir unsere Erlebnisse und Eindrücke noch einmal besprechen, bevor jeder sich auf den Heimweg machte. Ich denke, es waren für jeden von

uns drei durch und durch gelungene Veranstaltungstage. Vielen Dank an Heinz Strüwing für die tolle Organisation, an die Referierenden sowie an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer!

Tobias Winzer

## Gelungene Kooperation

# Selbsthilfegruppe Göttingen für erwachsene Muskelkranke und Eltern mit betroffenen Kindern startet wieder durch



Nachdem im Sommer das erste Präsenz-Treffen seit allzu langer Zeit so erfreulich verlaufen war, wurde diesmal die Gunst des Spätsommers am 24. September 2022 für ein weiteres Treffen in der Sportanlage des SC-Hainberg 1980 e.V. Göttingen genutzt. Eingeladen hatten wieder DGM-Kontaktperson Dr. Jörg Bank und Marco Schnyder vom RolliTraining Göttingen.

nehmenden gestartet. Hochwillkommener Überraschungsgast war Priv.-Doz. Dr. Jana Zschüntzsch, die Leiterin des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen der Universitätsmedizin Göttingen (UMG), die einmal „ihre“ Patienten außerhalb der Klinik erleben wollte und zudem hoffte, ihren alten Rollstuhlführerschein erneuern zu können.

25 Menschen folgten der Einladung zu Kaffee und Kuchen an der mit Rosen geschmückten Tafel im ersten Stock – mit dem rollstuhlgerechten Fahrstuhl leicht zu erreichen. Einige Stammgäste mussten absagen, andere Gesichter waren neu, daher wurde wie üblich mit einer kleinen Selbstvorstellung der Teil-

In seiner kurzen Begrüßung erinnerte Jörg Bank: Die Selbsthilfegruppe Göttingen tagte bisher – seit ihrem Neustart mithilfe des Landesverband Bremen/Niedersachsen im November 2017 – regelmäßig im Gemeindesaal der St. Albani Kirche im Zentrum von Göttingen. Das erste Treffen auf dem Sportplatz auf

Anzeige



## POLIO-SPEZIAL

Ihr kompaktes Gesundheitsprogramm

Wir bieten Ihnen:

- 7 Übernachtungen mit Vollpension
- Chefarztbetreuung während des Aufenthaltes
- 5 x Krankengymnastik einzeln (Trocken- oder Wassergymnastik) inkl. manueller Therapie, 5 x Wärmepackung mit Naturheilkompressen, 2 x Hydrojet
- Konsultationsangebot mit spezialisiertem Orthesenhersteller
- Chefarztvortrag „Folgen der Kinderlähmung“
- Abschlussgespräch mit dem Arzt
- Nutzung der weitläufigen Bäderlandschaft

Termine 2023:

12.03.-19.03.2023 | 11.06.-18.06.2023 | 10.09.-17.09.2023 | 26.11.-03.12.2023

**863,- €**

pro Person im DZ,  
zzgl. Gästetaxe

**933,- €**

pro Person im EZ,  
zzgl. Gästetaxe

Verlängerungswoche:

799,- Euro/Person im DZ, zzgl. Gästetaxe  
869,- Euro/Person im EZ, zzgl. Gästetaxe

Anreise: ab 14 Uhr, Abreise: bis 10 Uhr

Johannesbad Raupennest GmbH & Co. KG

Rehefelder Straße 18 | 01773 Altenberg | Tel. +49 35056 30 - 4120 und - 4119 | Fax +49 35056 30 - 4122 | info.raupennest@johannesbad.com | www.johannesbad-medizin.com

den Zietenterrassen drei Kilometer südöstlich von St. Albani im August 2019 war von Organisator und Kontaktperson Joerg Motz als Versuch gedacht, eine neue Tradition in Form eines sommerlichen Grill-Ausfluges zu etablieren. Im damaligen Artikel über das historische Ereignis hieß es enthusiastisch: „Es war ein sehr schöner Nachmittag zum Grillen und Beisammensein – mit interessanten Gesprächen, Austausch und neuen Kontakten. Es wird sicherlich nicht der letzte Grillausflug zum SC-Hainberg gewesen sein.“ Aber es kam bekanntlich anders, es kam die Zeit der Isolation und der Videokonferenzen, mit denen viele, aber doch nicht alle, weiter den Kontakt am und zum Leben hielten. Doch nun, so Jörg Bank, könne man sich bereits über ein zweites Live-Event freuen. Und tatsächlich kam es an diesem Spätsommernachmittag wieder zu guten Live-Gesprächen bei Kuchen

und Kaffee, die Freude am Wiedersehen und Kennenlernen ergab sich von selbst. Marco Schnyder schilderte seine Eindrücke von der diesjährigen Reha-Care in Düsseldorf und nahm in der zweiten Hälfte der Veranstaltung einige Wagemutige mit in die Fun Sporthalle, um den richtigen Umgang mit dem Rollstuhl auszuprobieren und zu üben. Und man konnte auch eine begeisterte Frau Dr. Zschüntzsch auf dem Parcours rollen sehen.

Die DGM-Selbsthilfegruppe Göttingen wird sich am Samstag, 19. November 2022 um 14.30 Uhr wieder im SC Hainberg treffen. Geplant ist ein Vortrag zum Thema Reisen und Urlaub mit/ trotz Behinderung.

## Kontaktpersonen-Fortbildung in Cuxhaven



Kontaktpersonen aus Bremen, Niedersachsen und Hamburg

Lange haben wir die Fortbildung in Präsenz herbeigeseht. Nachdem im letzten Jahr nur eine Tagesveranstaltung in Isernhagen möglich war, sollte es dieses Mal vom 16. bis 18. September 2022 in die barrierefreien Räume des Dünenhofs in Cuxhaven gehen. In unserer Vorstellung träumten wir – neben den Fachvorträgen – von herrlichem Spätsommerwetter an der Nordsee, mit Spaziergängen und Ausflügen im T-Shirt, netten Gesprächen auf der sonnendurchfluteten Terrasse. Es sollte ganz anders kommen.

Aber wir Niedersachsen sind ja einiges gewohnt und lassen uns auch von schlechtem Wetter nicht so schnell unterkriegen. So trafen sich gut 20 Kontaktpersonen des Landesverbandes Bremen / Niedersachsen, sowie zwei Kontaktpersonen des Landesverbandes Hamburg (Julia Roll und Conny Giese) bei entschieden herbstlichem Wetter. Besonders haben wir uns darüber gefreut, dass auch die Sozialberaterinnen Elke Rickling und Christa Scholz vom Klinikum Osnabrück in der Runde begrüßt und wertvolle Kontakte geknüpft werden konnten.

Auf dem Programm standen, neben dem persönlichen Kennenlernen und Netzwerken, unter anderem ein Fachvortrag von Sina Rimpö zum Persönlichen Budget – Leben mit 24-Stunden-Assistenz im Arbeitgeber-Modell, sowie ein Vortrag von Ingrid Haberland über die Arbeit im Landesverband und deren Finanzierung.

Groß war die Freude, sich endlich persönlich nach so langer Zeit zu treffen und das ein oder andere Gesicht, das man bisher nur auf dem Bildschirm bei Online-Konferenzen gesehen hatte, auch von Angesicht zu Angesicht kennenzulernen. Entsprechend lebhaft und fröhlich war der persönliche Austausch, dem bei diesem Zusammentreffen viel Raum gegeben werden konnte.

Der Freitag begann mit den Berichten der Gruppenleiter aus den verschiedenen regionalen Gesprächskreisen. Sie berichteten von den jeweiligen Entwicklungen in den Gruppen. Überwiegend finden die Gesprächskreise inzwischen wieder in Präsenz statt, wobei das Online-Format gerade für die ALS-

Gesprächskreise weiter beibehalten werden soll, um die Mühen der Anreise zu umgehen und auch den Winter gut zu überbrücken. Jedoch ist auch eine gewisse Zurückhaltung festzustellen. Die Angst vor einer persönlichen Covid-Ansteckung hält doch noch viele Interessierte davon ab, die Gesprächskreise wieder persönlich aufzusuchen, so dass es auch vorkommt, dass an den Gesprächsrunden mehr Kontaktpersonen als sonstige Interessierte oder Mitglieder teilnehmen.

Großen Anklang fand auch der Fachvortrag von Sina Rimpf zum Persönlichen Budget – Leben mit 24-Stunden-Assistenz im Arbeitgeber-Modell. Viele Fragen konnten gestellt und fundiert beantwortet werden. Es folgte eine angeregte Diskussion darüber, für wen dieses Modell praktikabel ist und welche Alternativen es noch gibt. Alle haben sehr viel aus diesem Vortrag mitnehmen können, vor allem, dass es nicht zwangsläufig auf ein Pflegeheim hinauslaufen muss, wenn man nicht von Angehörigen zuhause gepflegt werden kann. Eine beruhigende Aussicht für viele Betroffene.

Für den Samstagnachmittag war ein Ausflug geplant. Marlies Postel, die lange in Cuxhaven gelebt hat, hatte sich viel Mühe gegeben und ein kleines Programm für uns ausgearbeitet. Wie gesagt, in unserer Vorstellung wollten wir bei herrlichem Spätsommerwetter von der Unterkunft zum Wattenmeer-Besuchszentrum zu Fuß oder mit dem Rollstuhl durch den Wald und am Deich entlang flanieren. Marlies hatte in der Mittagspause extra nochmal die Wege mit dem Fahrrad abgefahren und kam mit schlechten Nachrichten zurück: Leider waren die Wege durch den langanhaltenden Regen total durchweicht, sodass der Ausflug modifiziert werden und die Anreise mit einigen Autos erfolgen musste. So wurden flugs einige Fahrgemeinschaften gebildet, Regenschirme und Regenjacken gezückt und die Rollstühle verladen, was zu einer sehr feuchten Angelegenheit wurde. Trotzdem ließ sich die muntere Schar nicht verdrießen und konnte noch einer Führung im Museum lauschen. Auf dem Rückweg musste noch länger in den Autos ausgeharrt werden,



Oben: Besuch im Wattenmeer-Besuchszentrum in Cuxhaven

Unten: Dank an Ingrid Haberland, Ruth Winne überreicht ein kleines Präsent

wollte man nicht bis auf die Haut nass werden. Aber alles in allem war es ein gelungener Ausflug, wenn auch ziemlich feucht.

Torsten Strutz berichtete von einem tollen inklusiven Stand-up-Paddelprojekt in Lüneburg. Hier können Fußgänger und Aktiv-Rollstuhlfahrer zusammen auf etwas breiteren Boards Stand-up-paddeln. Der Verein SOV-Lüneburg in Zusammenarbeit mit der Aktion Mensch setzt sich für die Integration von Menschen mit Behinderung im Wassersport ein. Die Rollstühle werden dazu auf den kenterfreien Boards festgezurr. Unterlegt war der lebhaftere Erfahrungsbericht von vielen Fotos zur besseren Veranschaulichung. Eine tolle Idee für zukünftige Ausflüge auch für die Eltern-Kind-Gruppe in Hannover.

Anzeige



# ALS-PODCAST





Gespräche zur Erforschung und Behandlung der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) und zum Leben mit ALS.

Der ALS-Podcast bietet Menschen mit ALS und ihren Angehörigen sowie anderen Betroffenen und Interessierten aktuelle Informationen zur ALS.

Prof. Dr. Thomas Meyer, Leiter der ALS-Ambulanz der Charité – Universitätsmedizin Berlin, diskutiert gemeinsam mit Gästen wichtige und drängende Fragen zu den Themen der Diagnosestellung, Varianten der ALS, Biomarker, Neurofilament, Genetik, Grundlagenforschung, Studien, Medikamente, ALS-App, Atemhilfen, Husten-

unterstützung, robotische Assistenz, Stand der ALS-Forschung in Deutschland sowie Patienten- und Angehörigenperspektiven.

Der ALS-Podcast erscheint seit Mai 2021 mindestens einmal im Monat und wird durch die Boris Canessa ALS Stiftung gefördert.

Zum Video bei YouTube



Zum Audio bei Spotify



Lebhafte Gesprächsrunden bis spät in die Nacht, gemütlicher Austausch beim Feierabendbier in der Alten Post, Jörg Banks Ausführungen zu philosophischen Besonderheiten Montagnes und aufgrund der fortgeschrittenen Zeit nur eine kurze Yoga-Einheit im Sitzen rundeten die gelungene Veranstaltung ab.

Leider mussten wir bei dieser Fortbildung auf unseren 1. Vorsitzenden Christian Züchner verzichten, der sich zeitgleich in der Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf zur Reha aufhielt, und auch auf unseren 2. Vorsitzenden Kai-Uwe Pries, der kurzfristig erkrankt war. Um so schöner zu sehen, wie problemlos

der verbliebene Teil des Vorstands deren Aufgaben übernahm und die Veranstaltung zu einem gelungenen Event werden ließ.

Wir danken insbesondere Ingrid Haberland, die die Veranstaltung wie immer hervorragend organisiert hat.

Gefördert wurde die Fortbildung von der AOK Niedersachsen.

Und die gute Nachricht zum Schluss: Die Planungen für 2023 sind bereits angelaufen.

*Corinna Krause*

## Mitgliederversammlung im Landesverband – mal wieder live und in Farbe in schöner Atmosphäre!



Die diesjährige Mitgliederversammlung vom Landesverband Hamburg fand satzungsgemäß am 10. September 2022 in den schönen und barrierefreien Räumlichkeiten der St. Nikolai Kirche im Herzen von Hamburg statt. Auch in diesem Jahr waren interessante Gäste dabei. Prof. Dr. Reinhard Dengler war digital zugeschaltet und hat einen Überblick über aktuelle Themen aus dem Bundesvorstand gegeben. Auch Dr. Frank Trostdorf vom Bethesda Krankenhaus Hamburg Bergedorf als stellvertretender Sprecher des Neuromuskulären Zentrums Hamburg war dabei und konnte im wertvollen Dialog mit den Teilnehmenden einen Status Quo und Ausblick zu den Aktivitäten des Neuromuskulären Zentrums Hamburg geben. Ebenso gab es musikalische und fotografische Begleitung, um die Stimmung an dem Tag abzurunden. Auch für das leibliche Wohl wurde ausgiebig gesorgt.

In gemütlicher Atmosphäre bei Kaffee und Kuchen wurde der Jahresbericht 2021 und Ausblick 2022 vorgestellt und somit

ein Überblick über die zahlreichen verschiedenen Aktivitäten im Landesverband Hamburg gegeben. Auch der Finanzbericht 2021 wurde vorgestellt. Alle Berichte wurden einstimmig angenommen und sind auf dem Webabschnitt des Landesverbandes auf [www.dgm.org](http://www.dgm.org) einzusehen. Die Entlastung des Vorstandes wurde ordnungsgemäß durchgeführt.

Es war ein rundum sehr gelungener Nachmittag mit tollem Austausch untereinander und schönen Gesprächen. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren sehr dankbar, sich mal wieder persönlich zu begegnen. Ein herzliches Dankeschön an alle, die an diesem Nachmittag dabei waren und mitgestaltet haben. Wir freuen uns schon auf die nächste Mitgliederversammlung 2023 hoffentlich auch wieder in Präsenz.

*Julia Roll*

*Landesvorsitzende Landesverband Hamburg*

## Schwache Muskeln brauchen starke Helfer

So heißt der bewährte Aufruf, die DGM und damit muskelkranke Menschen zu unterstützen. Eine Gruppe dieser starken Helfer sind die pflegenden Angehörigen, die Partnerinnen und Partner, Eltern, Geschwister, Freundinnen und Freunde. Sie setzen sich dafür ein, dass ihr betroffenes Kind, der Partner, die Eltern, der Bruder oder die Schwester ein gutes Leben führen kann. Das geht oft nicht ohne Schwierigkeiten und Risiken. In Hamburg hat sich auf Initiative der Allianz pflegender Angehöriger nun ein runder Tisch zusammengefunden aus verschiedenen Selbsthilfegruppen und anderer nicht kommerzieller Organisationen zur Stärkung der pflegenden Angehörigen.

Wir haben uns dazu einige Male getroffen und einen Rahmen abgesteckt. Ziel ist, ein Netzwerk zu gründen, das die Anliegen pflegender Angehöriger in den Fokus rückt, die Öffentlichkeit informiert, Entlastungsmöglichkeiten bekannt macht und notwendige Strukturen zur Unterstützung initiiert. Wir hoffen, dass es gelingt, eine zentrale, gut ausgestattete Anlaufstelle aufzubauen. Diese wäre auch für die Angehörigen der von einer Muskelkrankheit Betroffenen eine große Hilfe, die sie unterstützt und stärkt. Noch stehen wir ganz am Anfang, doch steter Tropfen höhlt den Stein. Wir bleiben dran!

Regina Raulfs

## Wer (gut) schläft, sündigt nicht

Am 8. September 2022 war guter und gesunder Schlaf das Thema unseres Kasseler Stammtischs. Wir hatten Dipl. Psych. Werner Cassel, Schlafmediziner am UKGM Gießen-Marburg als Referenten eingeladen.

Schlaf ist für alle wichtig, da er die Regeneration fördert. Ein Drittel unseres Lebens verschlafen wir! Besonders für Muskelkranke sowie Menschen mit Schlafapnoe ist ein regelmäßig gesunder Schlaf von Nöten. Die Bio-chemischen Prozesse des Schlafs wurden vom Referenten angerissen. Begrifflichkeiten wie L-Tryptophan, Serotonin und Melatonin wurden von ihm in Laiensprache erklärt. Neben Neurotransmittern spielen Ernährung sowie Sonne oder Licht beim Schlaf eine große Rolle. Tiefer und entspannender Schlaf wirkt lebenszeitverlängernd und hochgradig regenerativ. Im Schlaf passieren unbewusste Prozesse, wie beispielsweise Zellreparaturen, Wachstum bei Kindern/Jugendlichen, das Lernen, die Wundheilung sowie Stärkung des Immunsystems.

Wie kann ich einen gesunden Schlaf unterstützen? Ein Mittagschlaf von ca. 30 Minuten ist gesund und fördert den Schlaf. Auch die Ernährung mit zum Beispiel Fleisch, Nüssen wirkt schlaffördernd, Tryptophan als Inhaltsstoff wird damit im Körper aufgenommen und umgewandelt. Vitamin B, D und Eisen dürfen natürlich nicht fehlen. Tatsächlich wirkt Tageslicht in den Wachphasen positiv auf eine gesunde Nachtruhe. Die richtige Auswahl des Lichts am Abend spielt gleichfalls eine Rolle: Abends kein grelles Licht verwenden, gelbes oder oranges ist vorteilhaft. Der Bildschirm-Konsum wirkt sich negativ auf die Melatoninproduktion aus.

Insgesamt wurden viele neue Aspekte zum Thema Schlaf vom Referenten aufgezeigt. Das Referat endete mit dem Dank an den Referenten und dem Wunsch: Gute Nacht!

Anzeige

# Zeit zum Aufstehen!

Lifte und Aufstehhilfen – so vielseitig, wie Sie selbst!

*Sicher &  
mobil!*

Der MT-1 ist die vielseitige, mobile Aufstehhilfe für Haus und Büro mit vielen Verstellmöglichkeiten und 50 cm Hublift. Akkubetrieb.

**Ihr kompetenter Partner rund um:**

- Mobile Aufstehhilfen für Haus und Büro
- Sonderanfertigungen & Sonderbauten nach Maß

**Franz Röseler oHG**

Zum Dorfteich 6 + 10, D-29576 Barum  
Tel.: 05806-980030, Fax: 05806-980032

FR-Reha@t-online.de, www.franz-roeseler-ohg.de



**MT-1**



# Kontaktpersonen-Thementag in Wiesbaden



Am 13. August 2022 lud der hessische Landesverband nach Wiesbaden in das Dorint-Hotel ein. Die Veranstaltung konnte nach anfänglichen technischen Problemen mit wenigen Minuten Verspätung beginnen. Vielen Dank nochmals an Benjamin Bechtle für die technische Unterstützung! Roland Mischke eröffnete mit dem Hinweis auf den Tagesablauf, die Aufnahme von Fotos und das nachfolgenden Referat. Begonnen haben wir mit einer Vorstellungsrunde der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Durch die geringe Zahl an Kontaktpersonen aus Hessen, Rheinland-Pfalz und Baden-Württemberg entstanden Fragen: „Sollte eine Teilnahmepflicht in der Satzung aufgenommen werden? Ist die räumliche Entfernung ein Grund der Nicht-Teilnahme? Ist das Angebot an barrierefreien oder rollstuhl-/behindertengerechten Übernachtungsmöglichkeiten zu gering? Sind die Kosten für Anfahrt und Übernachtung sowie Verpflegung zu hoch?“

Pünktlich nach der Mittagspause startete Saskia von der Haar von der VDK-Rechtsberatung mit ihrem Referat zum Thema Schwerbehindertengrad, Parkausweis Antrag und dem Widerspruch bei Ablehnung. Die Erkrankung spielt bei dem Antrag keine Rolle, sondern die Probleme und Gefahren bei der Ausführung der täglichen Tätigkeiten. Daraus ergibt sich der Grad der Behinderung. Wegstrecken sind nur mit hohem Gefahrenpotenzial zu bewältigen, eine Schädigung des Stütz- und Bewegungsapparates sowie eine geistige Behinderung oder andere körperliche Beeinträchtigungen wie starke Herz- oder Lungenerkrankungen sind hier ausschlaggebend.

**Parkerleichterung/Parkmarke:** Diese blaue Marke (aG) ist personenbezogen und nicht übertragbar, nur verwendbar wenn

die betroffene Person aktiv fährt oder mit im Auto sitzt. Auch Blinde oder beidseitig armamputierte sowie schwerst Herz- oder Lungenkranke erhalten die Parkerleichterung. Der Orange Parkausweis (G / B) berechtigt NICHT zum Parken auf den ausgewiesenen Schwerbehinderten-Parkplätzen. Die Bearbeitungszeit der Ämter nach Antragstellung sollte theoretisch bei max. drei Monaten liegen, meist sind fehlende Unterlagen der Grund für Verzögerungen. Oft werden nur mit juristischem Beistand die drei Monate eingehalten, da sonst Strafgeder verhängt werden.

Nach einer kurzen Kaffeepause konnte noch über den Begriff der Behinderung, über das Feststellungsverfahren und den Bescheid sowie über unseren Rechtschutz diskutiert werden. Den Paragraphen §2 Abs. I S. I SGB IX sollen wir uns merken. Der Grad der Behinderung wird nicht in Prozenten ausgewiesen sondern in Grad. In 10er-Schritten erfolgt die Bewertung und ab dem Grad der Behinderung von 50 spricht man von einer Schwerbehinderung. Nach weiteren Fragen an Frau von der Haar beendeten wir den Kontaktpersonen-Thementag gegen 16.15 Uhr.

Roland Mischke bedankte sich nochmals im Namen aller bei Saskia von der Haar und überreichte ihr Präsente sowie eine von allen Teilnehmenden unterschriebene Karte.

Herzlichen Dank nochmals an alle die aktiv oder virtuell teilgenommen haben.

# Wahlaufruf



Liebe Mitglieder des Landesverbandes Mecklenburg-Vorpommern,

Im zweiten Quartal des Jahres 2023 werden wir unsere jährliche Mitgliederversammlung mit den turnusmäßigen Neuwahlen des Vorstands durchführen. Über Ort und Zeit werden wir rechtzeitig informieren und einladen. Bisher haben wir die Veranstaltung als reine Präsenzveranstaltung geplant, sollte sich daran wegen Corona jedoch etwas ändern, melden wir uns rechtzeitig mit einer Alternative. Wir möchten diesen Anlass gerne nutzen, um Euch als Kandidatin oder Kandidat für den Landesvorstand zu gewinnen.

Habt Ihr Interesse und Spaß daran, die kommenden drei Jahre die Geschicke des Landesverbands im Team gemeinsam zu gestalten und Eure Erfahrungen einzubringen?

Folgende Positionen stehen zur Wahl:

- Landesverbandsvorsitzende(r)
- stellvertretende(r) Landesverbandsvorsitzende(r)
- Schatzmeister(in)
- Schriftführer(in)
- Jugendbeauftragte(r)

**Für Eure Kandidatur sendet Ihr bitte Eure Bewerbung (kurze Vorstellung mit Foto) bis zum 31. Dezember 2022** an [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org), oder per Post an DGM Bundesgeschäftsstelle, Im Moos 4, 79112 Freiburg.

Im nächsten Muskelreport stellen wir Euch dann die Bewerberinnen und Bewerber vor. Bei Rückfragen und weiteren Informationen zur Vorstandstätigkeit steht Euch der Landesvorstand gern für ein Gespräch zur Verfügung: [winfried.moeller@dgm.org](mailto:winfried.moeller@dgm.org).

Wir freuen uns auf Eure Bewerbungen!

Im Namen des Landesvorstand Mecklenburg-Vorpommern,

Winfried Möller

Stellvertretender Landesverbandsvorsitzer

## Landesverbände

## Nordrhein-Westfalen

# Messe REHACARE 2022 mit DGM-Beteiligung

Die Messe REHACARE ist seit mehr als 25 Jahren ein erfolgreiches Forum für Ausstellende, Gesundheitsexperten, Hilfsmittelversorger und Betroffene, um miteinander ins Gespräch zu kommen. So war auch die DGM zum wiederholten Male vom 14. bis 17. September 2022 dabei, um auf neuromuskuläre Erkrankungen aufmerksam zu machen. Viele bekannte Gesichter tauchten am Stand auf, alte Kontakte



Anzeige

### Elektro-Rollstühle mit Sitzhub

Mobilität und Kommunikation auf Augenhöhe

Optimal für Arbeitsplatz und Privatwohnung

Wendig und schmal für engste Räume

Mobilität am Arbeitsplatz, in der Wohnung, im öffentlichen Raum und in der Freizeit erfordert nicht nur Bewegung auf einer Ebene. Auch die 3. Dimension – die Höhe – muss bewältigt werden. Kompakte Elektro-Rollstühle mit Sitzhub erfüllen diese Anforderung für den Innen- wie für den Außenbereich.



Jetzt auch mit vielen Sondersteuerungen



**TÜNKERS**  
Erfindergeist serienmäßig.

TÜNKERS® Maschinenbau GmbH  
Am Rosenkoth 4-12 · 40880 Ratingen  
Tel. +49 (0)2102 4517362 · [elektromobile@tuenkers.de](mailto:elektromobile@tuenkers.de) · [www.komfortmobile.de](http://www.komfortmobile.de)



Die ehrenamtlichen DGM-Standteams 2022



konnten aufgefrischt und auch viele neue geknüpft werden. Rund 35.000 Besucher waren auf der weltgrößten Fachmesse für Rehabilitation und Pflege Rehacare in Düsseldorf und konnten sehen und teilweise auch erleben, was der Wachstumsmarkt Pflege und Rehabilitation an technologischen Innovationen für ein selbstbestimmtes Leben zu bieten hat. Es wurden die neuesten Alltagshilfen und Lösungen für fast jede Behinderung und jeden Lebensbereich präsentiert. Im Fokus der Rehacare 2022 standen unter anderem Hilfsmittel für Kinder, behindertengerechte Umrüstungsmöglichkeiten für Autos und andere Mobili-

tätshilfen sowie erstmalig Exoskelette zur beruflichen Wiedereingliederung. Im Mittelpunkt des Geschehens standen vor allem die persönlichen Gespräche und das aktive Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung.

Die nächste REHACARE findet vom 13. bis 16. September 2023 wiederum in Düsseldorf statt. Die DGM wird erst 2024 wieder dabei sein.

Petra Hatzinger  
Landesverbandsvorsitzende

## Kontaktpersonenschulung vom 19. bis 21. August in Essen



Am Freitag, dem 19. August 2022 begann ab 15 Uhr die Kontaktpersonenschulung des Landesverbandes NRW in Essen. Nachdem sich nach und nach alle Kontaktpersonen mit Begleitung im Hotel eingefunden und eingekcheckt hatten, traf man sich bei Kaffee und Kuchen auf der Terrasse des Hotels Franz zum ersten Austausch und Kennenlernen.

Nach dem gemeinsamen Abendessen lud Petra Hatzinger, die Landesvorsitzende, zu einer Vorstellungsrunde ein, da man sich lange nicht gesehen hatte und auch neue Kontaktpersonen anwesend waren. Am Samstag dem 20. August 2022 begann nach einem leckeren Frühstück die Schulung, 24 Personen nahmen daran teil, davon zwei Tagesgäste. Ingo Müller, selbst Kontaktperson,

brachte uns das Thema Podcast näher. Von der Planung, den Vorbereitungen bis hin zu den Geräten die man braucht, erklärte er uns wie ein Podcast entsteht. Petra Hatzinger und Michael Jehne erklärten sich zu einem Interview mit Ingo Müller bereit, um den Teilnehmenden zu zeigen, wie ein Podcast erstellt wird. Zum Ende des Vortrages konnten wir uns den erstellten Podcast anhören. Allen Teilnehmenden wurde klar, wie viel Arbeit in einem solchen Podcast steckt. Nach dem Mittagessen und einer Mittagspause ging die Schulung weiter mit einem Vortrag von Frau Finger, Physiotherapeutin und Atemtherapeutin aus Oberhausen. Nachdem Frau Finger uns im theoretischen Teil erklärte, wie die Atmung in unserem Körper funktioniert, welche Hilfsmittel es gibt und was man beachten sollte, folgten

einige praktische Übungen, die jeder für sich und je nach seinem Gesundheitszustand auch zu Hause umsetzen könne. Mit vielen neuen Tipps und Eindrücken endete der Vortrag gegen 18 Uhr. Nach dem Abendessen, gab es Zeit zum Austausch und einem guten Gespräch bei herrlichen sommerlichen Temperaturen auf der Terrasse.

Am Sonntag, dem 21. August 2022 trafen wir uns nach dem Frühstück nochmal zum Austausch und Feedback, bevor alle die Heimreise antraten.

*Helga Vicente*  
Schriftführerin Landesverband NRW

## Erstes Mitglieder- wochenende des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen in Essen



Nach einem gemeinsamen Abendessen erfolgte am 15. Juli 2022 die Begrüßung der Teilnehmenden durch die Landesverbandsvorsitzende Petra Hatzinger. Bereits in der anschließenden Vorstellungsrunde zeigte sich ein großes Austauschbedürfnis untereinander. Abends und am nächsten Vormittag war hierfür viel Zeit. In zwei Gruppen wurde u.a. über verschiedenen Themen, wie der Umgang mit Kranken- und Pflegekassen, Reha, selbstbestimmtes Leben und Sterben gesprochen. Parallel hierzu fand eine Hilfsmittelausstellung statt. Hier konnten wir uns Rollstühle der Firma SKS sowie Ergoflix ansehen und den neuen Scoozy ausprobieren. Außerdem stellte die Firma Kinova ihren Jaco Roboterarm und die Obi Esshilfe vor. Die Firma Oxyon-Wolff informierte uns über den Aerolet Toilettenlift und das Montafon Dusch-WC und die Firma talktools zeigte uns verschiedene Kommunikationshilfen.

Samstagnachmittag folgten zwei interessante und anschauliche Vorträge zu den Themen Kinästhetik und Stressbewältigung von Linda Becker und Silke Niewohner. Kinästhetik ist die dynamische und gesundheitsfördernde Pflege und Bewegung von pflegebedürftigen Menschen. Hierbei wird sehr viel Wert daraufgelegt, was die zu pflegende Person noch selbst kann. In entsprechenden Übungen konnten wir selbst erleben, wie hierdurch die Würde und Eigenständigkeit von Pflegebedürftigen berücksichtigt wird. Beim Thema Stressbewältigung erhielten wir zahlreiche Anregungen und Tipps für ein entspannteres Leben. In den Pausen, bei den gemeinsamen Mahlzeiten und in den fröhlichen Abendrunden blieb genug Zeit zum gegenseitigen Kennenlernen und zum Austausch.

Anzeige

**Neurologisches  
Rehabilitationszentrum  
Quellenhof**



## Neurorehabilitation auf höchstem Niveau

**Kompetenz**

- Multiple Sklerose
- Schlaganfall
- Post-Polio
- Guillain-Barré-Syndrom
- Parkinson

**Erfahrung**

- Seit mehr als 25 Jahren spezialisiert

**Innovation**

- Einzigartige, wissenschaftlich überprüfte Therapiekonzepte

Einmal Quellenhof – immer Quellenhof. [www.quellenhof.de](http://www.quellenhof.de)





Am Sonntagvormittag schloss das Wochenende mit einem ausführlichen Vortrag von Silke Niewohner zu den Themen Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Anhand von Fallbeispielen erhielten wir grundlegende Informationen. Sie empfahl – im Einzelfall – die Vorsorgevollmacht an die darin bevollmächtigte Person nicht unmittelbar auszuhändigen, da sie sofort wirksam ist. Die Patientenverfügung sollte einmal jährlich auf die aktuelle Lage und körperliche Verfassung hin überprüft werden. Der Vortrag wird an alle Teilnehmenden per E-Mail verschickt, eine Broschüre wird übersandt. Beim Bundesministerium für Justiz können unter [www.bmjv.de](http://www.bmjv.de) Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung heruntergeladen oder der Versand telefonisch erbeten werden. Im Handel kann für 6,99 Euro eine Broschüre des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz, erschienen im Beck-Verlag, erworben werden. Frau Hatzinger verwies zudem auf Infos zu diesem Thema im Mitgliederbereich auf [www.dgm.org](http://www.dgm.org).

Im Anschluss an den Vortrag erfolgte eine gemeinsame Abschlussrunde. Die positive Resonanz zum Wochenende war rundweg einstimmig! Es passte alles: die Organisation, die Vorträge, der gemeinsame Austausch, die unkomplizierte und offene Runde der Teilnehmenden, das Hotel und nicht zuletzt das sonnige, nicht zu warme Wetter. Es wäre schön, wenn das Mitgliederwochenende auch im nächsten Jahr wieder stattfinden würde. Aller Dank galt der hervorragenden Organisation des Wochenendes.

Petra Hatzinger bat noch, Vorschläge für Themen bei ihr anzumelden. Es wurden bereits Themen wie Schwerbehinderung, Pflegeversicherung und Fahrtauglichkeit benannt, weitere können gerne noch mitgeteilt werden.

Hildegard Brokmeier

## Gesprächskreis für Muskelkranke im Siegerland auf Hof Kilbe



Am 4. September 2022 trafen sich die Teilnehmenden des Gesprächskreises für Muskelkranke im Siegerland auf dem Hof Kilbe in Bad Berleburg. Eingeladen hatte Gesprächskreisleiterin Helga Vicente auch den Neurologen Dr. Lindemuth, der unsere Gruppe seit elf Jahren begleitet. Er steht uns mit Rat und Tat zur Seite und hatte sich an dem Sonntag viel Zeit für uns genommen. Der Vortrag zum Thema Corona bei Muskelkranken war für alle sehr interessant und informativ. Vom Aufbau des Virus bis hin zu den möglichen Maßnahmen, Medikamenten und Impfungen war alles dabei. Im Anschluss war noch reichlich Zeit für Frage.

Ein Dankeschön an Dr. Lindemuth für die Mühe und die Zeit, die er sich für uns genommen hat. Bei Gegrilltem und einem kühlen Getränk verbrachte die Gruppe noch einen schönen Nachmittag auf dem Hof. Danke an Familie Becker, auch für die herzliche Bewirtung.

Das nächste Treffen findet am 6. November um 15 Uhr statt. Infos und Anmeldung bei Helga Vicente

Helga Vicente  
[helga.vicente@dgm.org](mailto:helga.vicente@dgm.org)

## Rolli Mobilitätstraining der Eltern-Kind-Gruppe NRW

Die Eltern-Kind-Gruppe des Landesverbands hat sich erstmalig zum Rolli Mobilitätstraining getroffen. Durchgeführt wurde es in der Turnhalle einer barrierefreien Schule in Bochum. Wir hatten Glück, dass wir als Trainerinnen Silke Holtmann und Sabine Trimborn-Hömborg gewinnen konnten, die für den deutschen Rollstuhl Sportverband tätig sind und uns an dem Tag sehr professionell begleitet haben. Die Kinder haben hilfreiche Tipps bekommen und es wurden auch schwierige Situationen, wie beispielsweise das Überwin-



den von Hindernissen, geübt. Auch die Eltern konnten sich im Rollstuhlfahren ausprobieren. Das gemeinsame Spielen im Rolli und der Austausch unter den Eltern kam auch nicht zu kurz. Zum Abschluss bekamen die Kinder den Rolli Führerschein von den beiden Trainerinnen ausgehändigt. Alle waren sehr stolz da-

rauf. Der Tag war rundum gelungen, wir hatten viel Spaß und haben auch viel gelernt.

Susanne Goldbach

## Mitgliederversammlung der DGM Rheinland-Pfalz

Der Landesverband Rheinland-Pfalz lud am 18. September 2022 zur alljährlichen Mitgliederversammlung in die Jugendherberge Bad Kreuznach ein. Zu Beginn begrüßte der Landesvorsitzende Manfred Greis die aus dem ganzen Land angereisten Mitglieder, teilweise mit deren Begleitpersonen. Besonders begrüßen konnte er unsere Schirmfrau, Julia Klöckner. Sie richtete auch ein paar Worte an die Mitglieder. Als Zeichen des Dankes überreichte ihr Herr Greis den neuen DGM-Kalender für 2023.

Die Mitarbeiterversammlung wurde offiziell eröffnet und Herr Greis startete mit dem Tätigkeitsbericht für das zurückliegende Jahr. Er berichtete über verschiedene Veranstaltungen, die sowohl als Hybrid-, Video- oder Präsenzveranstaltungen ausgerichtet waren. Besonders zu nennen sind die Kontaktpersonen-Einsteigerschulung im März, der RLP-Tag in Mainz im Mai, der Ehrenamtsstag in Gerolstein und die DGM-Sternfahrt in Oberbillig. Danach gab er einen Ausblick auf das neue Jahr, es sind einige Veranstaltungen angedacht. Im Anschluss stellte unser Schatzmeister Michael Bader den Kassenbericht vor. Infolge der andauernden Corona-Pandemie fanden deutlich weniger Veranstaltungen statt. Dies kam unserem Konto sehr entgegen, führte aber erwartungsgemäß zu Kürzungen der Zuschüsse durch die Krankenkassen. Nach der Entlastung des Vorstandes, welcher einstimmig angenommen wurde, ging es in die Diskussionsrunde. Jedes Mitglied hat hier die Möglichkeit Fragen zu stellen, über bestimmte Themen zu sprechen und Anregungen zu machen.

Anschluss fanden dann die Neuwahlen des Vorstandes, der Delegierten und Ersatzdelegierten statt. Als Wahlleiter fungierte wieder unser langjähriges Mitglied, Edgar Döll. Der Vorstand wurde einstimmig, ein Block gewählt. Die Delegierten und Ersatzdelegierten wurden auch einstimmig gewählt. Unsere langjährige Schriftführerin Regina Michels, kandidierte nicht mehr für ein Amt im Vorstand. Manfred Greis bedankte sich bei ihr, für mehr als 25 Jahre Vorstandsarbeit und über 20 Jahre Schriftführung. Dazu überreichte er ihr einen Blumenstrauß und den DGM-Kalender für 2023. Nachdem keine Tagungsordnungspunkte mehr anstanden, beendete Manfred Greis die Mitgliederversammlung, dankte den Anwesenden für ihr Kommen und wünschte eine gute Heimreise

Für Interessierte gab es danach noch eine Vorführung der Firma Munevo. Die stellt die Steuerung Munevo Drive vor. Das ist eine Sondersteuerung für elektrische



Rollstühle, die mit einem Smartglas, das wie eine Brille getragen wird, den Rollstuhl durch Kopfbewegungen steuern kann. Munevo Drive hat auch eine Hilfsmittelnnummer und kann von der Krankenkasse, bei notwendiger Indikation, übernommen werden. Es wurde auch von einem Mitglied getestet und für gut befunden. Im Anschluss gab es bei Kaffee und Kuchen die Gelegenheit zu gemeinsamen Gesprächen.

Manfred Greis

### Anzeige

**FeLiTEC**  
Fahrzeugtechnik die Menschen bewegt

## Der neue BROWNIE PLUS+

**Das erste intelligente Rollstuhl-Verladesystem!**

- + Passt in jedes Fahrzeug. Passt für jeden Rollstuhl.
- + Auch wenn der Rollstuhl höher ist als die Fahrzeugöffnung.
- + Automatische Erkennung von allen Rollstühlen und Autos.

**AUSGEZEICHNET**  
mit dem Landes-  
Innovationspreis 2019

📍 Baierecker Str. 60 • 73614 Schorndorf  
📧 [service@felitec.de](mailto:service@felitec.de)

☎ Tel. +49 (0) 7181/4 58 32  
🌐 [www.felitec.de](http://www.felitec.de)

## Ehrenamtstag in Rheinland-Pfalz

Am Sonntag den 28. August 2022 war es soweit. Wir durften zum ersten Mal auf dem Ehrenamtstag des Landes Rheinland-Pfalz teilnehmen. Es gibt jedes Jahr ca. 500 Bewerbungen von ehrenamtlich tätigen Vereinen und Verbänden. Es können aber immer nur 45 teilnehmen. Umso mehr hatten wir uns gefreut dabei zu sein. Es wurden viele interessante Gespräche geführt und neue Kontakte geknüpft. Wir hatten auch prominenten Besuch. Unsere Ministerpräsidentin Malu Dreyer, die auch Mitglied bei uns ist, und die stellvertretende Landtagspräsidentin Astrid Schmidt ließen es sich nicht nehmen an unserem Stand vorbei zu schauen und sich über unsere Arbeit zu informieren. Vielen Dank an Claudia und Michael Bader, Regina Michels und an meine Frau Annegret, für die gute Unterstützung an diesem Tag.

*Manfred Greis*



Team des Landesverbands mit Ministerpräsidentin Malu Dreyer und stellvertretender Landtagspräsidentin Astrid Schmidt

## Gruppentreff Muskelgruppe RLP



Nach zweijähriger Corona Pause war es endlich wieder soweit: Im September 2022 trafen wir uns in Albisheim für den Austausch. Es war tatsächlich ein lustiger Nachmittag mit vielen Geschichten über die wirklich schwere Coronazeit. Beim Treffen haben sich die Teilnehmenden nochmal bei Anke Nielsen bedankt für die vielen Jahre die sie bei uns aktiv war. Aus ihrem Wissen wurden viele Unterstützungsmaßnahmen für Einzelne erfolgreich umgesetzt. Leider ist sie aus gesundheitlichen Gründen nun von ihrem Amt zurückgetreten.

Als ein weiteres Thema berichtete Guy Contremoulis über die Verladetechnik des Rollstuhls seiner Frau ins Auto. Das war der

Auftakt für weitere viele Tipps über Verbesserungen im Alltag, zukünftig sollen ähnliche Erfahrungsberichte über den kurzen Weg der sozialen Kommunikationswege er erfolgen.

Im Zweimonatsrhythmus sollen die weiteren Begegnungen geplant werden. Alle freuen sich schon auf das nächste Treffen am deutschen Weintor in Bockenheim. Wir würden uns freuen, dort weitere Interessierte begrüßen zu dürfen.

Infos erhalten Sie über Manfred Greis: [manfred.greis@dgm.org](mailto:manfred.greis@dgm.org).

# Familienfreizeit des Landesverbands Rheinland-Pfalz



Die nächste Familienfreizeit findet statt an Pfingsten 2023, von Freitag, 26. Juni bis Montag 29. Juni in der Jugendherberge Leutesdorf am Rhein. Alle Familien des Landesverbandes mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 25 Jahren sind dazu herzlich eingeladen. Wir werden wieder ein paar fachliche Vorträge und ein tolles Freizeitprogramm auf die Beine stellen und uns austauschen. Einladungen werden noch in diesem Jahr verschickt.

Um sicherzustellen, dass Sie bei Interesse auch wirklich eine Einladung erhalten, bitten wir um eine kurze E-Mail an [guido.schulte@dgm.org](mailto:guido.schulte@dgm.org).

*Manfred Greis*

## Ergebnis der Landesverbandswahlen Rheinland-Pfalz und Verteilung der Ämter



Die gewählten Mitglieder des Landesverband Rheinland-Pfalz hatten am 22. September 2022 eine Online-Sitzung bei der die Ämter im Vorstand vergeben wurden. Somit sind im neuen Vorstand:

**I. Vorsitzender:** Manfred Greis  
**Stellv. Vorsitzende:** Christine Fink  
**Schatzmeister:** Michael Bader  
**Schriftführer:** Karl Josef Hundemer  
**Jugendbeauftragte:** Kinya Albertie  
**Delegierte:** Manfred Greis und Michael Bader

**Ersatzdelegierte:** Christine Fink, Regina Michels und Stefan Seufert  
**Rechnungsprüfer:** Guido Schulte

In dieser Sitzung hat der neue Vorstand auch wieder Beisitzer zur Unterstützung bei bestimmten Aufgaben berufen. Diese sind Edgar Döll, Regina Michels und Guido Schulte.

Wir freuen uns auf die gemeinsame Arbeit und bedanken uns für das Vertrauen.

*Manfred Greis*

Anzeige




Das Armunterstützungssystem  
**iFLOAT**







@rehamedpower

**DIE REHAMEDPOWER**  
IHR Partner für:

- hochwertige Elektrorollstühle
- Roboterarm iARM
- Armunterstützungssysteme
- diverse Sondersteuerungen
- Sitzschalenuntergestelle
- dynamische Rollstühle

**Bundesweit unverbindliche Erprobungen**

Reha-Med Hilfsmittel GmbH - Eichwaldstr. 9 - 44319 Dortmund  
 Tel: +49 231 | 51 91 61 52 - [kundenservice@rehamedpower.de](mailto:kundenservice@rehamedpower.de) - [www.rehamedpower.de](http://www.rehamedpower.de)

## Zu Besuch in der DGM-Bundesgeschäftsstelle in Freiburg



Vom 25. bis 28. August 2022 besuchte ein Teil des Vorstandes und der Kontaktpersonen des Landesverbandes Saarland die Geschäftsstelle in Freiburg. Am ersten Tag stand die Anreise, der Bezug der Zimmer, ein barrierefreier Stadtrundgang durch Freiburg und ein gemeinsames Abendessen auf dem Programm. Am Freitagmorgen trafen wir uns in der Geschäftsstelle. Dort startete das Geschäftsstellenkollegium einen Marathon, um uns ihre vielfältigen Tätigkeiten zu zeigen. Franz Stefan machte den Anfang. Er erklärte uns die Aufgaben und die Struktur der DGM. In der Pause gab es Butterbrezeln und Kaffee. Letzteren hatten wir nötig. Es war schon viel Stoff, den wir bis dahin vorgesetzt bekamen! Man macht sich halt keine Gedanken, was alles so in der Geschäftsstelle ankommt.

Nach der Pause hat uns Antje Faatz bei einem Rundgang durch die Büros, die verschiedenen Bereiche und die dort zuständigen Mitarbeiterinnen vorgestellt. Es gab einen regen Austausch untereinander. Es ist halt schön, bei unserem nächsten Anruf in der Geschäftsstelle ein „Gesicht“ vor sich zu haben. Auch das Freiburger Team war erfreut, uns ihre umfangreiche Arbeit vorstellen zu dürfen. Leider waren wir in der Urlaubszeit zu Besuch gekommen, so dass wir nicht die gesamte Mitarbeiterschaft kennenlernen konnten.

Schnell war es Zeit für ein kleines Mittagessen. Es gab badische Verpflegung unter freiem Himmel. Nach der Mittagspause ging

es in den Bereich Hilfsmittel, in dem uns Sybille Metzger einen kurzen Abriss der Möglichkeiten gab. Interessant waren hier besonders die Probewohnungen mit ihrer vielfältigen Ausstattung. Zum Schluss hat uns Julia Mikus noch Fragen beantwortet. Gegen 14.30 Uhr verließen wir die Geschäftsstelle voll mit Wissen. An dieser Stelle möchten wir uns nochmals bei den Mitarbeitenden der Geschäftsstelle für den freundlichen Empfang, ihre Zeit und Geduld bedanken. Es war ein informativer Tag. Zu unserem großen Bedauern war Joachim Sproß erkrankt. Auch ihm möchten wir für seine gute Vorbereitung und Unterstützung danken. Den nächsten Tag haben wir genutzt, um gemeinsam etwas zu unternehmen und uns besser kennen zu lernen. Hier müssen wir Frank Dippel für seine super Planung danken. Er hat an alles gedacht und entsprechend behindertengerecht geplant. Zum Abschluss gab es noch ein gemeinsames Abendessen, bei dem wir uns über die Fahrt und die gewonnenen Erkenntnisse rege ausgetauscht haben.

Fazit: Ein Besuch der Bundesgeschäftsstelle der DGM in Freiburg ist sehr empfehlenswert.

*Peter Burkholz  
Kontaktperson*

## Selbsthilfetag in Tholey im Himmelszelt

Am 4. September 2022 fand in Tholey auf dem Schauberg im Himmelszelt der 7. Selbsthilfetag des Landkreises St. Wendel statt. Wir waren mit einem Stand, den wir uns mit den Aphasikern teilten, vertreten. Es gab nach der Begrüßung durch Frau Ufer von der KISS Saarbrücken ein vielfältiges Programm. Dieses wurde von den teilnehmenden Vereinen vielfältig gestaltet. Natürlich gab es auch für die Kinder etwas: Kinderschminken, einen Zauberer sowie zwei Tanzvorführungen von Kindern und Jugendlichen. Zum Ende der Veranstaltung besuchte der Bürgermeister von Tholey bei einem Rundgang alle Vereine. Fazit: Es war eine gelungene Veranstaltung mit interessanten Gesprächen und Beratungen. Beim nächsten Selbsthilfetag in zwei Jahren sind wir gerne wieder dabei!

Peter Burkholz  
Kontaktperson



## Begegnungswochenende im Vogtland



Wie jedes Jahr leutete unser Begegnungswochenende das Ende des Sommers ein. Das Wetter jedenfalls leistete seinen Beitrag für das Wohlbefinden der 23 angereisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Auch wenn in diesem Jahr das Treffen ohne Einschränkungen durch Corona stattfinden konnte, so erwischte es unseren Mitorganisator Klaus Hergert, der kurzfristig infektionsbedingt leider nicht dabei sein konnte. Er hatte im Vorfeld mit seinen guten Verbindungen im vogtländischen Raum unser Programm maßgeblich vorbereitet, dafür an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön.

Das Beste, das so ein mehrtägiges Treffen mit sich bringt, ist genügend Zeit für den Austausch untereinander. So konnten wir viele „Aha!“ und „Ach-so!“-Momente in den Gesichtern der Teilnehmenden beobachten. Nach der Begrüßungsrunde am Freitagabend kam der Spaß bei der Versteigerung und der gute Zweck – die Einnahmen von immerhin 109 Euro kommen dem Landesverband zu Gute – nicht zu kurz. Für Samstagvormittag hatten wir zwei Physiotherapeuten eingeladen, die uns im hauseigenen Schwimmbad, welches über einen Lifter verfügt,

mit gymnastischen Übungen in Schwung brachten. Am Nachmittag bekamen wir neben einem Einblick in die Arbeit der vogtländischen Krimi-Autorin Petra Steps auch eine spannende Buchlesung geboten. Anschließend klang der Tag bei einem leckeren Grillabend anschließend am knisternden Lagerfeuer mit angeregten Gesprächen aus. Sonntagvormittag wurde uns aus dem Bereich innovative Hilfsmittel eine Steuerung für Elektrorollstühle mittels Augen bzw. einer speziellen Brille vorgestellt und wer wollte, konnte diese Art der Steuerung auch mal in der Praxis testen. Nach dem Gruppenfoto und dem abschließenden Mittagessen endete ein erhellendes Begegnungswochenende.

Auch wenn jetzt die graue Jahreszeit Einzug hält, eins ist sicher: Der nächste Sommer kommt bestimmt und schon jetzt freuen wir uns, Euch bei unserem nächsten Begegnungswochenende begrüßen zu dürfen.

Michael Murrer

## Gemeinsame Thementage der Landesverbände Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen zur Schulung der Kontaktpersonen



Vom 1. bis 3. Oktober 2022 trafen sich die Kontaktpersonen der drei Landesverbände wieder im Schlosshotel in Behringen, um sich weiterzubilden. unter dem Motto „Urlaub für die Seele – Auftanken mit Entdeckung eigener Ressourcen“ zeigte uns Dr. Jutta Schmid, ärztliche Psychotherapeutin i.R., Strategien und Übungen, die den Zugang zu eigenen Kraftquellen erleichtern und diese bewusster machen. Verschiedene Achtsamkeitsübungen, können im Alltag helfen, sich seiner Gefühle bewusst zu werden und Entspannung zu finden. Das „Sonnentagebuch“ dient dazu schöne Ereignisse festzuhalten und später wieder in Erinnerung zu rufen. Die im „Ressourcenbuch“ festgehaltenen Antworten auf die Fragen: „Was macht mir Freude?“, „Was kann ich?“, „Was ist mir bisher in meinem Leben gelungen?“ und „Wie helfe ich mir, wenn es mir schlecht geht?“ oder auch der „Regentag-Brief“ können eine Stütze in schwierigen Zeiten sein. Der Perspektivwechsel zum Positiven verdrängt Negatives nicht, aber hilft dabei optimistisch zu bleiben und sich auf seine eigenen Stärken und Ressourcen zu besinnen.

Auch die Kultur kam nicht zu kurz: bei einem kleinen Abendkonzert in der benachbarten evangelischen Kirche durfte ich die Teilnehmenden und Gäste der Kirchengemeinde mit Orgelmusik erfreuen und Pfarrerin Andrea Hertel erzählte kurzweilig über die Geschichte der Martin-Luther-Kirche und über ihre Orgel. Unser gemeinsamer Ausflug führte diesmal in das Bachhaus in Eisenach. Hier lauschten wir den verschiedenen historischen Instrumenten und konnten Interessantes über Johann Sebastian Bach erfahren. Weitere schöne Momente erlebten wir beim abendlichen geselligen Beisammensein mit vielen Gesprächen und Gesellschaftsspielen, die uns zum Lachen brachten.

*Beate Cwiertnia  
Landesverbandsvorsitzende Sachsen-Anhalt*

## Mitgliederversammlung des Landesverbands Sachsen-Anhalt

Am 20. August 2022 hatten sich einige interessierte Mitglieder des Landesverbandes Sachsen-Anhalt nach Schönebeck/Elbe aufgemacht, um sich dort im ABI SA „Haus Luise“ mit dem Thema „Ich packe meinen Koffer ... – rund ums Reisen“ zu beschäftigen. Unterstützung erhielten wir von den beiden Mitarbeitern des Sanitätshauses Strehlow, die uns sehr anschaulich viele transportable Hilfsmittel vorstellten und deren Beantragung erläuterten. Die Palette reichte von Reisestrümpfen über Rutsch-

bretter, Saug-Haltegriffe, Frühstücksbrettchen, Reisetabletten-sitzerhöhen und anderen Hygieneartikeln bis zu Rollstühlen, die durch einfachen Umbau gleichzeitig als Rollator fungieren können. Neben diesen hilfreichen Informationen tauschten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über eigene Reiseerfahrungen und empfehlenswerte Reiseziele aus. Natürlich durfte auch eine kleine Poststelle für die Erstellung von Urlaubskarten nicht fehlen. In der anschließenden Mitgliederversammlung



wurde vom Vorstand der Tätigkeits- und der Kassenbericht vorgestellt und ein Ausblick auf die weiteren Planungen gegeben. Zum Abschluss stellte uns Herr Stubbe von der Firma munevo DRIVE noch eine neuartige Rollstuhlsteuerung vor, mit der man allein über kleine Kopfbewegungen den Rollstuhl fahren und einstellen kann. Das Fazit der Teilnehmenden lautete: die Reise nach Schönebeck hat sich gelohnt und Lust auf Urlaub gemacht.

## Fortbildung für Physiotherapeuten in Lübeck

In diesem Jahr richtete die DGM, unterstützt vom Neuromuskulären Zentrum Schleswig-Holstein in Lübeck, eine Fortbildung für Physiotherapeuten aus. Enorme Vorarbeiten für das Gelingen des Fortbildungsangebots erfolgten im Vorfeld durch die Medizinerinnen und Mediziner am Neuromuskulären Zentrum Schleswig-Holstein, die wissenschaftliche Mitarbeiterin des Gesundheitswissenschaftlichen Instituts der Uni, die Vorstandsmitglieder des Landesverbands Schleswig-Holstein sowie die Bundesgeschäftsstelle. Ausgeschrieben wurde dann das Angebot in diversen Fachzeitschriften, u. a. in der Verbandszeitschrift der Physiotherapeuten. Auch die Mitglieder wurden einbezogen mit der Bitte, in den Physiotherapiepraxen auf die Fortbildung aufmerksam zu machen.

Die Fortbildung fand in der Physiotherapiefachschule der Uni statt, die in einem ehemaligen Fitnesszentrum untergebracht ist. Es gab besondere Umstände zu berücksichtigen, z. B. Barrierefreiheit, Anzahl verfügbarer Parkplätze, Suche nach Probanden durch die Ambulanzen und den Landesverband, Organisation des Caterings, sowie die Bereitstellung eines Ruheraums. Zudem kam es auch immer zu einem besorgten Blick auf die Infektionszahlen. Einige der Probanden mussten absagen, zum Teil sehr kurzfristig.



Die Fortbildung konnte aufgrund der fachlich qualifizierten Referate durch Dr. Carsten Schröter (Bad Sooden-Allendorf) sowie Physiotherapeutin Elke Maron (Berlin) die wichtigen Kriterien in der Behandlung von Menschen mit Muskelerkrankungen nahebringen. Die 20 teilnehmenden Fachkräfte aus der Physiotherapie wurden praxisnah geschult, viele hilfreiche Aspekte in der Behandlung wurden dargelegt.

*Gunhilt Dragon*

## Ergebnis der Landesverbandswahlen Schleswig-Holstein

**Landesvorsitzende:** Prof. Dr. Jeanette Erdmann  
**Stellvertretende Vorsitzende:** Gitta Strand-Cook  
**Schriftführerin:** Gunhilt Dragon  
**Delegierte:** Prof. Dr. Jeanette Erdmann  
 (qua Amt) und Gunhilt Dragon

Wir wünschen den Engagierten viel Erfolg und Freude bei ihrer Arbeit!



## Veranstaltung zum Global Day of ALS

Zum Global Day of ALS verabredeten wir uns zu einer Rollstuhlwanderung durch das Naturschutzgebiet Nordoer Heide. Mit dabei waren die Mitglieder der Selbsthilfegruppe Schleswig-Holstein mit der Diagnose ALS und ihre Angehörigen. Wir freuten uns, unsere Gäste der ALS Ambulanz, Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Lübeck, Herrn Prof. Dr. Julian Großkreutz mit seinen Mitarbeitenden Frau Slomski (Studienkoordinatorin) und Herrn Kalaf (Pflege) begrüßen zu können. Das Dreierteam nahm die Herausforderung an, bei der Wanderung durch die Nordoer Heide teilzunehmen. Tatjana Reitzig von der Diagnosegruppe ALS aus Berlin begleitete uns ebenfalls wieder hier in Schleswig-Holstein.

Unter der sachkundigen Führung von Susanne Höpfner des Naturschutzvereins der Nordoer Heide erkundeten wir das Naturschutzgebiet, das vor zehn Jahren noch als Truppenübungsplatz genutzt wurde. Frau Höpfner sprach über seltene Pflanzen und Tiere, die in dem Naturschutzgebiet ihre Heimat gefunden haben. Ein Picknick rundete den Ausflug für alle ab. Was für die Fußgänger ein anstrengender Spaziergang bei schönem Wetter war, war für die Rollstuhlfahrer eine Herausforderung mit viel Spaß in der freien Natur. Es war schön zu erfahren, dass nicht nur auf der Straße gefahren werden kann, sondern der Rollstuhl auch mit Freude auf Wegen im Gelände genutzt werden kann. Am Nachmittag ging es zurück ins Heidehaus, wo uns eine Suppe erwartete. Im Anschluss sprach Prof. Dr. Großkreutz über die Arbeit der ALS Ambulanz im neuen Neuromuskulären Zentrum am Universitätsklinikum Lübeck in Schleswig-Holstein. Wir sprachen über die Erkrankung ALS, über bessere Diagnos-



tik und Möglichkeiten der klinischen Forschung. In den letzten Jahren ist Bewegung auf dem Feld der ALS, vor allem sind Fortschritte in Ansätzen einzelner Gentherapien zu verzeichnen. Das lässt vorsichtig hoffen. Die ALS ist bisher nicht heilbar, die Ursachen sind bis auf wenige genetische Veränderungen weiter größtenteils unbekannt. Wir verstehen die ALS aber immer besser symptomatisch zu begleiten und über Therapieoptionen zu sprechen.

Der diesjährige Global Day of ALS wurde wieder durch eine Videoaktion der Diagnosegruppe ALS begleitet. Der Tag steht für die weltweite Hoffnung auf einen Wendepunkt in der Ursachenforschung, Behandlung und Heilung der meist in wenigen Jahren tödlich verlaufenden Erkrankung.

*Herbert Heinlein*

## Dreifach-Input in Hohenroda



Die Kontaktpersonenschulung der Diagnosegruppe ALS verlief in einem Dreiklang: Teilnehmenden erlebten zum Einen fundierte Fachvorträge. Zweitens profitierte der Teilnehmerkreis von einem intensiven gruppeninternen Austausch und drittens vom wie immer hervorragenden kulinarischen Angebot der Tagungsstätte Hessen Hotelpark Hohenroda.

Dr. Carsten Schröter (Chefarzt der Neurologie im Klinikum Bad Soden-Allendorf) rief den Teilnehmenden zunächst unter der Überschrift „Grundsätzliches und Rehabilitation bei ALS“ Grundlagen zu Entstehung, Symptomatik und Therapien in Erinnerung.

Prof. Dr. Jochen Weishaupt (Chefarzt der Neurologie der Universitätsmedizin Mannheim Sektion Neurodegeneration) referierte zum Thema „Genetik und ALS“ und stellte sehr anschaulich



den aktuellen Forschungsstand dar. In den ersten Jahrzehnten seit der Jahrtausendwende sei die Anzahl der neu entdeckten ALS-auslösenden Gene sehr stark gestiegen, so dass man mittlerweile ca. 30 dieser Gene kenne. Unter ihnen ist C9orf72 das häufigste Gen. Es wurde erst 2011 entdeckt, so spät, weil es sich um eine ungewöhnliche Mutation handelt. C9orf72 sei sehr weit verbreitet in der Welt. In Schweden verursacht es 70% der familiären ALS. Ferner wies der Referent auf den Zusammenhang zwischen ALS und frontotemporaler Demenz (FTD) hin: Bei einem kleineren Prozentsatz der ALS-Patienten käme es auch zu einer FTD, bei bestimmten familiären Formen können Familienmitglieder ALS oder FTD oder beide Erkrankungen entwickeln. Es gäbe aber bei den meisten ALS-Patienten keine alltagsrelevante kognitive Veränderung. Das Gen SOD1 sei für 10-15% der familiären Form und für ca. 1% der sporadischen Form von ALS verantwortlich. Die meisten SOD1-Patienten hätten krankhafte SOD1-Proteinablagerungen, während die anderen Patienten meist Ablagerungen des Proteins TDP-43 zeigen. So ginge ALS auch auf die Dysfunktion eines Kreislaufes zurück, der der Herstellung und Entsorgung von Proteinen dient. Motoneuronen seien zudem von manchen Mutationen besonders betroffen, weil diese Zellen sehr lange Nervenzellfortsätze haben, wie „Autobahnen“, auf denen die Verkehrsströme sehr genau geregelt werden müssen; bei Störung dieser Transportprozesse kann ALS entstehen. Auch die sporadische ALS sei zu ca. 5-10% genetisch verursacht. Dafür seien auch de-novo-Mutationen, d.h. Mutationen im Genom eines Organismus, die erst während der Entwicklung entstanden sind und nicht von den Eltern übertragen wurden, verantwortlich. Davon entfielen 50% auf FUS-Mutationen im ALS6-Gen, oder es kämen mehrere schwache Gen-Mutationen in einem sporadischen Patienten zusammen. Genmodifizierende Therapien zielten auf die Behebung der Ursache ab, in dem auf das mutierte Gen eingewirkt wird, wie z.B. in der Krebstherapie teilweise schon Routine. Studien zur Behandlung von SOD1-Betroffenen zeigten, dass Trends zur Wirksamkeit einer Therapie bestünden, die auf eine verminderte Produktion des krankhaften SOD1-Proteins abzielt. Auch bei von FUS-Mutationen betroffenen Patienten gäbe es erste Hinweise auf ein Funktionieren dieses Therapieprinzips. Als Zuhörer konnte man aus dem Vortrag abschließend mitnehmen, dass es für ALS-Betroffene mit den genannten Gen-Mutationen einen Hoffnungsschimmer auf die Wirksamkeit von Gentherapien gibt. Vorerst wird der therapeutische Fokus weiterhin auf die Behandlung von Symptomen liegen.

Deshalb war der Vortrag „Cannabis und ALS“ von Dr. Franjo Grotenhermen (Arzt und Buchautor) mehr als eine sinnvolle Abrundung der Fachvorträge. Der Referent stellte dar, dass der in Cannabis enthaltene Wirkstoff THC einige Symptome bei ALS lindern könne. Die wichtigste Wirkung sei Stressreduzierung durch Entspannung, Ausruhen, Anpassen/Vergessen, Schützen und Essen. Folgende Medikamente seien bei ALS leicht erhältlich: beta-caryophyllene, CBD (Cannabidiol). THC-Medikamente seien jedoch verschreibungspflichtig aus medizinischen Gründen (Betäubungsmittelgesetz). Kontraindikation bestünde bei Überempfindlichkeit, Schwangerschaft, psychischen Vorerkrankungen, schweren Herz- Kreislaufkrankungen und Sucht. Die Verschreibung von Cannabisblüten sei von jedem niedergelassenen Arzt möglich. Die Krankenkassen könnten Kosten übernehmen, wenn Aussicht auf Erfolg besteht. Die Beurteilung sei von Studien abhängig, die nur in geringem Umfang vorhanden seien. Deshalb schloss der Referent mit dem Appell, Berichte von Patienten zu sammeln, um Studien zu initiieren, damit Cannabis als Medikament bekannter und wissenschaftlich besser abgesichert wird. Der Referent wurde mit einem herzlichen Applaus verabschiedet vor allem, weil er als Betroffener von einer seltenen Krankheit seinen Videovortrag vom Krankenbett aus gehalten hatte.

Der zweite Ton des tagungsinternen Dreiklangs wurde in den intensiven Beratungen der teilnehmenden Kontaktpersonen angeschlagen. Hier ging es darum, zu diskutieren, welche Informationen aus den Vorträgen in die Beratungsgespräche auf-

Anzeige

## Ist der HeadUp Collar für mich geeignet?

Wir senden Ihnen den Fragebogen gerne zu.

**Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns!**

## HeadUp Collar

Zusammen mit ALS-Betroffenen entwickeltes Kopfstützensystem

**PRO  
WALK**

- Versetzbare Streben stützen den Kopf individuell
- Erleichtert alltägliche Tätigkeiten wie Essen und Trinken
- Verordnungsfähiges Hilfsmittel



Schauen Sie jetzt das Video von ALS-Patient Philip auf [prowalk.de/produkte](http://prowalk.de/produkte) an.

Pro Walk GmbH  
Woogstr. 48, 63329 Egelsbach  
06103 70642-00 [info@prowalk.de](mailto:info@prowalk.de)  
[www.prowalk.de](http://www.prowalk.de)

genommen werden sollten und wo Vorsicht geboten sei. Anregungen hinsichtlich einer Vertiefung von Themen auf künftigen Veranstaltungen wurden aufgenommen. Die coronabedingt ausgefallenen ALS-Tage sollten wieder stattfinden. Ganz konkret sollen in den Landesverbänden Handbücher mit Informationen zu lokalen Unterstützungssystemen entstehen. Damit kann Organisationswissen verfügbar gemacht und die Beratungstätigkeit gefördert werden.

Der fruchtbare gruppeninterne Austausch wurde zu den Essenszeiten immer wieder durch den dritten, kulinarischen Ton des

Dreiklangs begleitet, so dass Tatjana Reitzig als Vorsitzende der Diagnosegruppe ALS abschließend eine positive Bilanz ziehen konnte, nicht ohne den Dank an die AOK-Niedersachsen für die großzügige Förderung der Veranstaltung zum Ausdruck zu bringen.

*Ulrich Germar*

## Arbeitstreffen mit Workshop



Unser jährliches Treffen konnten wir, die Mitglieder des Arbeitskreises der Diagnosegruppe FSHD, wieder im Präsenzformat abhalten, wie es im Zeitalter von Corona auf Neudeutsch heißt. Vom 16. bis 18. September 2022 trafen wir uns im brandenburgischen Rheinsberg. Der Schwerpunkt unseres Treffens lag auf einem Workshop zum Thema „Hilfsmittelversorgung als Teil der Gesetzlichen Krankenversicherung“. Als Referenten konnten wir Norbert Kamps begrüßen, der Sachverständiger für Hilfsmittelversorgung ist. Wir lernten viel beispielsweise über selbständige und selbständigere Lebensführung, über unmittelbaren und mittelbaren Behinderungsausgleich sowie zu allgemeinen Grundbedürfnissen des täglichen Lebens. Ganz wichtig war die Erkenntnis, dass es nicht darauf ankommt, ob ein Hilfsmittel im Hilfsmittelverzeichnis gelistet ist oder nicht, sondern dass der Bedarf gut begründet werden muss.

Außerhalb des Workshops war noch genügend Zeit für einen Rückblick auf das vergangene Jahr. Vieles konnte auf die Beine gestellt werden: FSHD-Patiententag in Pforzheim, Erklärvideo zu

FSHD auf YouTube, Vertiefung der internationalen Kontakte zu Partner- und Dachorganisationen sowie Forschenden, Newsletter per E-Mail, regelmäßige Online-Gesprächskreise für FSHD-Betroffene. Für 2023 laufen schon die Vorarbeiten für den FSHD-Patiententag in Hohenroda im September und wir Arbeitskreisleiter freuen uns auf die Fortsetzung des Workshops im April mit Herrn Kamps. Laufende Aktivitäten wie Newsletter, Online-Gesprächskreis und Podcast werden auch 2023 fortgesetzt und natürlich wird es darüber online auch wieder interessante Gespräche mit Wissenschaftlern geben und und und ...

Ein herzliches Dankeschön geht an Marion und Bine Haase für ihre unermüdliche Arbeit zugunsten der FSHD-Betroffenen, sowie an die BKK für die finanzielle Unterstützung bei der Durchführung des Arbeitstreffens.

*Roland Sattler*

## Fachtagung der Diagnosegruppe LGMD



Am mittleren August-Wochenende war die Fachtagung für die Diagnosegruppe LGMD. Nachdem am Freitagabend die ersten Gespräche beim gemeinsamen Abendessen geführt werden konnten, fand am Samstag ein fantastisches Programm statt, das sowohl informativ, als auch sehr spannend war. Frau Dr. Muethel stellte die medizinischen Forschungsergebnisse der Charité Berlin vor und beantwortete geduldig und ausführlich alle Fragen der Teilnehmenden. Danach wurden neuste Hilfsmittel zur Unterstützung im Alltag vorgestellt, die bei anschließendem Kaffee und Kuchen ausprobiert und diskutiert werden konnten.

Am Nachmittag hielt Elke Maron einen sehr angenehmen Vortrag über physiotherapeutische Behandlungsmöglichkeiten, der auf äußerst positives Feedback traf. Abgerundet wurde der Tag mit einem lustigen Kegelabend, bei dem man das Beisammensein der Teilnehmerinnen und Teilnehmer genießen konnte. Am nächsten Tag teilte Jan Kajnath freundlicherweise seinen persönlichen Erfahrungsbericht mit LGMD, mit dem sich einige identifizieren und von dem andere inspiriert werden konnten. Abschließend ging es um das Autofahren mit körperlichen Einschränkungen, das ebenfalls viele interessierte. Einige Teilnehmende teilten ihre Erfahrungen, stellten ihre umgebauten Fahrzeuge vor und klärten viele offene Fragen zu dem Thema auf.

Zusammenfassend traf die Tagung auf eine fast ausschließlich positive Rückmeldung und es lohnt sich auf jeden Fall teilzunehmen. Nicht zu unterschätzen sind die zahlreichen Möglichkeiten, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, die glücklicherweise in allen Altersgruppen teilnahmen. Wir sind alle sehr dankbar dafür, dass wir heutzutage die Möglichkeit haben, etwas so Tolles veranstalten zu können, wo Jung und Alt aufeinandertreffen, sich austauschen können und mit viel neu erlerntem Wissen wieder nach Hause gehen können.

Und denkt immer daran: Ihr müsst euer eigener Spezialist sein. Ich möchte mich bei allen bedanken, die durch ihre aktive Arbeit zum Erfolg der Veranstaltung beigetragen haben. Bei Jan Kajnath, Torsten Strutz und Roland Ersing. Auch Nantje Wenzel gilt mein Dank für ihren tollen Bericht.

Finanziell hat die Barmer EK unsere Veranstaltung gefördert. Dafür auch ein Dankeschön.

*Hannelore Hoffmann  
Diagnosegruppenvorsitzende*

## Online-Treffen anlässlich des 8. Internationalen LGMD-Tages

Am 30. September 2022 fand unserer diesjähriges Online-Treffen statt – mit 70 Teilnehmenden, was zeigt, dass der Tag für uns LGMDler sehr wichtig ist.

Mit einem kleinen Video eröffneten wir die Veranstaltung. In diesem Video wird symbolisiert, dass trotz unserer körperlichen Einschränkungen nicht die Freude am Leben verloren gehen muss. Recht vielen Dank an Torsten Strutz, der das Video für uns erstellt hat. Frau Prof. Dr. Spuler hat anschließend sehr aufschlussreich über die Aufgaben, die über die Forschung hinaus gehen, berichtet. Selbstverständlich wurden alle Fragen der Teilnehmenden bereitwillig beantwortet. Die Bedeutung des internationalen LGMD Tages wurde unter besonderer Hervorhebung des Teamgeistes gewürdigt. Ein kleines Quiz hat vollen Anklang gefunden. Die Erstplatzierten konnten sich über einen kleinen Preis freuen. Herzlichen Glückwunsch nochmal an alle.

Unsere Nina Hoffmann hat anschließend einen sehr interessanten Vortrag über den Umgang mit ihrem Assistenzhund gehalten. Kathi Maier sprach zum Thema „Innere und äussere Hürden überwinden“. In beiden Vorträgen wurde aufgezeigt, dass man trotz unserer Muskelerkrankung viel unternehmen

und ein erfülltes Leben führen kann. Anschließend Gespräche mit der Möglichkeit, sich auszutauschen haben das Treffen abgerundet. Freuen wir uns auf den nächsten LGMD-Tag.

*Hannelore Hoffmann*  
Diagnosegruppenvorsitzende

## Kollagen-VI Muskeldystrophie Fachtagung in Leimen



Sybille Metzger sowie ...

Knapp drei Jahre nach der ersten Idee, und einmal verschoben wegen Corona, war es nun im September 2022 endlich soweit: die erste Fachtagung der Kollagen 6 Muskeldystrophie hat stattgefunden. Initiiert und organisiert von Familie Metter, Susanne Hochstetter und mir, Jeanette Erdmann.

Die Idee war, erstmalig Betroffene mit der Kollagen-VI Muskeldystrophie sowie Partner, Familienangehörige oder auch Assistenzpersonal zusammen zu bringen um sich kennenzulernen, aber auch um aktuellste Erkenntnisse über diese seltene, und kaum bekannte Erkrankung, auszutauschen.

Viele der Teilnehmenden haben in Leimen erstmalig jemanden mit der gleichen Erkrankung getroffen, demzufolge war das Interesse mit mehr als 100 Teilnehmenden sehr hoch.

Gewiss war auch das Programm ein Grund für das große Interesse, so konnten wir Prof. Carsten Bönemann als Referenten gewinnen. Prof. Bönemann ist weltweit derjenige, der die meisten PatientInnen mit Kollagen-VI Muskeldystrophie gesehen und diagnostiziert hat, sowie mit seiner Forschung sehr viel zum Verständnis der Erkrankung beigetragen hat. Umso erfreulicher war seine Teilnahme, die neben einem allgemeinverständlichen Vortrag über die Erkrankung auch 90 Minuten „Frage und Antworten“ umfasste. In diesen 90 Minuten konnte jeder die Fragen



Prof. C. Bönemann bei ihren Referaten

stellen, die er oder sie sich schon immer über seine Erkrankung gestellt hat. Zudem war Prof. Bönemann während der zweitägigen Veranstaltung durchgängig für jeden ansprechbar und hat viele sehr persönliche Gespräche geführt.

Desweiteren gab es drei Workshops mit den Themen: Beatmung (Cornelia Weißmann), Hilfsmittelberatung (Sybille Metzger) und Physiotherapie (Carsten Schröter).

Die Workshops waren als interaktive Veranstaltungen geplant, so dass den Teilnehmenden viel Gelegenheit für praktische Fragen blieb. Frau Weißmann hat zum Beispiel Beatmungsgeräte und Equipment zur Anschauung mitgebracht. Hierdurch gab es schnell interessante Diskussionen mit der Vortragenden aber auch unter den Teilnehmenden. Die einhellige Meinung war, dass dies ein sehr gelungener Workshop war, der auf jeden Fall wiederholt werden sollte.

Desweiteren erhielten die Teilnehmenden hilfreichen Input von Sybille Metzger (DGM-Hilfsmittelberatung Freiburg) zum Thema Hilfsmittelversorgung. Sie führte die Zuhörenden zunächst durch den „Dschungel“ der rechtlichen Bestimmungen im Bereich Hilfsmittelversorgung. Denn nur mit ein wenig Know-how in diesem Bereich kann man herauszufinden, welcher Kostenträger überhaupt zuständig ist. Im Antragsverfahren sollte



Verzaubert wurden Jung und Alt

neben dem Kostenvoranschlag sowie dem Erprobungsbericht des Sanitätshauses, der ärztlichen Verordnung, einer (med.) Stellungnahme immer unbedingt ein persönliches Begründungsschreiben beigelegt werden. Aus diesem sollte u. a. möglichst praxisnah (z. B. mit Beispielen) die aktuelle Versorgungslücke sowie der Nutzen des Hilfsmittels geschildert werden. Wenn der Antrag eingereicht ist, heißt es leider "Abwarten und Tee trinken". Wobei die Bearbeitungsfristen (Beginn: Eingang des vollständigen Antrags) gesetzlich geregelt sind. Im Falle einer Teilablehnung sollte der/die Beantragende sich die vorgeschlagenen Alternativen möglichst ergebnisoffen vorstellen lassen. Sollten diese jedoch nicht die notwendige Erleichterung bringen oder der Antrag von vorne herein vollständig abgelehnt worden sein, gibt es, wie wahrscheinlich den Meisten (leider aus eigener Erfahrung) bereits bekannt, die Möglichkeit eines Widerspruchs. Abschließend waren sich alle Anwesenden des Vortrags einig, dass es sich immer lohnt für sein Recht auf eine gute Versorgung einzustehen!

Der dritte Workshop wurde von Dr. Carsten Schröter zum Thema „Physiotherapie“ angeboten. Nach einem sehr übersichtlichen Vortrag zu allgemeinen Grundlagen der Physiotherapie bei Muskelerkrankungen ging Herr Schröter dann spezieller auf die Kollagen-VI Muskeldystrophie ein. Regelmässige Physiotherapie und Bewegung sind unbedingt empfehlenswert, inwieweit leichtes Muskelaufbautraining angesagt ist, wurde unter den Teilnehmenden lebhaft diskutiert – hier gibt es sehr unterschiedliche Erfahrungen. Das Thema «leichtes Muskelaufbautraining» wird dann auch auf einem der nächsten Online-Meetings der Kollagen-VI Muskeldystrophie Gruppe behandelt werden.

Die Veranstaltung fand ihren Abschluss am Sonntagvormittag mit einer Podiumsdiskussion, an der neben Herr Sproß als Moderator, Frau Erdmann und Herr Bönnemann, noch Frau Allamand aus Paris, ihrerseits Wissenschaftlerin auf dem Gebiet der Kollagen-VI Muskeldystrophie und Gustavo Dziewczapolski, als Vertreter von CureCMD, einer wohltätigen Organisation aus den USA, die sich der angeborenen Muskelerkrankungen und deren Forschung und Therapieentwicklung verschrieben hat.

Während der Podiumsdiskussion, die teils in Deutsch und Englisch ablief, wurden verschiedene Aspekte der Kollagen-VI Muskeldystrophie besprochen, so wie zum Beispiel: Diagnostik, Forschung, Therapie und Register.

Am Ende, und das ist wirklich für die Betroffenen ein großer Augenblick gewesen, wurde beschlossen ein internationales Ver-

bündnis, eine Art Allianz für die Kollagen-VI Muskeldystrophie zu gründen, um global Patienten und Forscher besser zu vernetzen. Das Kick-off Meeting für dieses Netzwerk wird während des 26. Kongress des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirates der DGM im März 2023 in Essen stattfinden.

Nach einem ereignisreichen Wochenende, mit vielen neuen Erkenntnissen aber auch vielen persönlichen Kontakten, die zu einer WhatsApp-Gruppe mit knapp 90 Teilnehmenden führte, fiel der Abschied dann allen schwer. Aber, nach der Fachtagung ist vor der Fachtagung!

Die nächste Fachtagung ist bereits in Planung und findet im September/Oktober 2023 wieder in Leimen statt.

*Jeanette Erdmann, Jana Zimmermann*

### Und wie war das Symposium aus dem Blick der Kinder?

Auf ging es, mit Sack und pack nach Leimen und die Spannung war da: Was würde uns Kinder erwarten? Würde es langweilig sein? Würden sich die Stunden wie Kaugummi ziehen, während sich die Erwachsene unterhalten?

Aber weit gefehlt, so war es nicht. Es war verzaubernd, magisch, lustig, spannend und wir haben neue Freundschaften geschlossen und haben uns gut amüsiert

Aber wie soll es auch anders sein, wenn Maximus der Zauberer einen in die Zauberkünste einführt. Stab, Blume und weiteres magisches Material bekamen wir sogar geschenkt und begeistern somit noch weiteres Publikum.

Weiter ging es auch nach dem Zauberer mit viel Abwechslung und flexibler, liebenswerter Betreuung. Die großen Wilden fanden draußen ihr Spiel. Der Ball war nicht immer dort, wo er sein sollte, aber Spaß und Bewegung war garantiert. Drinnen ging es ruhiger her: malen, kneten, basteln oder puzzeln ..., langweilig war es nie. Für kindgerechte Verpflegung war ebenfalls gesorgt. Somit sagen wir Danke und sind gerne nächstes Jahr wieder dabei.

*Mira und Belle*

## Myofibrilläre Myopathien (MFM): Treffen und Infotag – ein voller Erfolg

Am 1. Oktober 2022 war es so weit: In Wiesbaden fand unser erstes MFM Präsenztreffen statt. Da die Teilnehmenden zwischen 14 und 74 Jahren sich bisher meist nur durch die monatlichen Online-Besprechungen kannten, war es von besonderer Bedeutung sich nun einmal persönlich zu treffen. Von unserer DGM-Kontaktperson Beatrix Labeck ging die Initiative für dieses fruchtbare Zusammenkommen aus, in dem auch umfangreiche Informationen und Materialien über MFM sowie über die Arbeit der DGM verteilt wurden.

Die Themen unseres Treffens reichten von Tipps bei der richtigen Auswahl der Physiotherapie (Stichwort PNF) über Hilfe beim Beantragen von Leistungen sowie einer geeigneten Reha oder der richtigen Pflegestufe bis zum PAM Patienten-Register in München. Besprochen wurden auch schwierige Fragen wie der jeweilige Umgang in der Familie mit einem vererbtem Gen-Defekt. Abgerundet wurde der Tag durch ein gemeinsames Essen sowie einer Einweisung und Kostprobe in die Feldenkrais-Methode durch eine erfahrene Trainerin. Ein toller Tag mit vielen neuen Eindrücken und motivierenden Tipps.



Das nächste (virtuelle) Treffen wird am 26. November 2022 zum Fachtag sein (Anmeldungen noch möglich unter [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org)). Anschließend ist die Myofibrilläre Myopathie auch zentrales Thema auf dem Patientenfachtag am 25. März 2023 in Essen, bei dem dann das persönliche Wiedersehen gefeiert werden kann.

## Nachwahlen Diagnosegruppe SMA



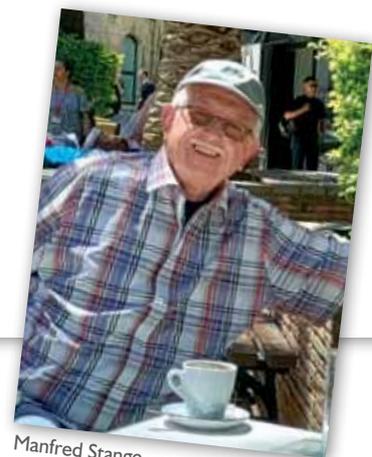
Die Diagnosegruppe SMA möchte eine Nachwahl durchführen. Grund ist das Niederlegen der Wahlfunktionen von Manfred Stange als stellvertretender Vorsitzender und Delegierter. Wir möchten uns an dieser Stelle nochmal ganz herzlich für seine Arbeit in der Diagnosegruppe über viele Jahre bedanken, er hat viel zur erfolgreichen Arbeit der Gruppe durch seinen großen Erfahrungsschatz beigetragen und immer ein offenes Ohr für jegliche Probleme gehabt. Er bleibt uns weiterhin im Leitungstrio der Initiative für Forschung und Therapie der SMA erhalten.

Daher erfolgt hiermit der Aufruf an Interessierte, sich für die beiden Aufgaben zur Wahl zu stellen. Die Kandidaten werden im Muskelreport 1/2023 vorgestellt und die Briefwahl erfolgt anschließend.

### Weitere Informationen

über die Vorsitzende der Diagnosegruppe SMA Steffi Vogler: [steffi.vogler@dgm.org](mailto:steffi.vogler@dgm.org)

Interessensbekundungen direkt an: [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org)



Manfred Stange

## Thementag SMA Lüneburg und eine **dringende Bitte**



Am 10. September 2022 fand seit längerer Zeit wieder eine Präsenzveranstaltung im schönen Lüneburg statt. Diese Veranstaltung wurde gemeinsam mit dem Landesverband Niedersachsen (besonderer Dank an Ingrid Haberland) und gefördert von der AOK Niedersachsen durchgeführt. Es sollte eigentlich die 2. Präsenzveranstaltung unserer Diagnosegruppe SMA werden, nach einem Tag der Physiotherapie bei SMA in Köln. Beide Veranstaltungen hatten leider eins gemeinsam: sehr geringe Anmeldezahlen. Wir überlegen natürlich, woran es liegen könnte. Waren die Themen nicht interessant genug? Ist die Bereitschaft zur Präsenz seit Covid gesunken, ist es per Onlineübertragung einfacher teilzunehmen?

Vielleicht von allem etwas? Die Kölner Veranstaltung ließ sich leider nicht hybrid durchführen, da es dort auch viel um praktische Übungen ging, in Lüneburg konnten wir dieses Konzept realisieren und haben uns auch über zahlreiche Zuschaltungen freuen dürfen. Die Themen „Psyche und Ernährung bei SMA“ wurden von Dr. Kreuz und Dr. Georgens vorgetragen und Anastasia Umrik gab uns einen Einblick in ihr Leben mit SMA, ihre Probleme und ihre Lösungsmöglichkeiten. Beim Vortrag zur Ernährung gab es eine Verkostung empfehlenswerter Produkte und auch zubereiteter Gerichte.

Das Feedback der Teilnehmer war positiv, was sich auch in vielen gestellten Fragen zeigte. Trotzdem stellt sich uns als Diagnosegruppe die Frage, wie es in Zukunft weitergehen soll. Reicht es vielleicht, zukünftig Webinare zu organisieren und alle ein/zwei Jahre ein mehrtägiges Symposium, welches dann mehr Augenmerk auf den Austausch untereinander richtet und Workshops/Vorträge zu interessierenden Themen bietet? Sollten diese Symposien an unterschiedlichen Orten stattfinden, zahlenmäßig eventuell begrenzt sein? Auch wenn wir nicht vordergründig da-

rüber reden wollen, so bedeuten diese Veranstaltungen immer einen großen organisatorischen Aufwand, beginnend mit der Planung, Organisation der Finanzierung, gefolgt von der Auswahl passender Hotels, der Suche der Referierenden usw. Wir machen das alles sehr gern und von ganzem Herzen, da jeder in unserer Diagnosegruppe einen sehr persönlichen Bezug zur SMA hat, umso größer ist aber auch die Enttäuschung, wenn es keine Resonanz findet.

Also: **BITTE**, schreiben Sie uns, was Sie interessiert, in welcher Form SIE sich die Information wünschen und vor allem melden Sie sich rechtzeitig an, damit wir Planungssicherheit haben. Zukünftig werden wir mehr auf Fristen achten müssen, um bei Nichtinteresse vor Ablauf der Stornofristen die Veranstaltung zu canceln.

Ich hoffe nun sehr auf rege Zuschriften und zukünftige gemeinsam gestaltete, interessante Veranstaltungen. Rückmeldungen gerne an: [steffi.vogler@dgm.org](mailto:steffi.vogler@dgm.org).

Steffi Vogler  
Vorsitzende der Diagnosegruppe SMA

## Exkursion nach Wassenberg mit bundesweitem SBMA-Treffen



Im August besuchten wir von der Selbsthilfegruppe SBMA (Spinobulbäre Muskelatrophie) die Firma Sodermanns in Wassenberg, einen Fachbetrieb für behindertengerechte Umbauten von Kraftfahrzeugen. Wir hatten diesen Termin mit der deutschlandweiten SBMA Gruppe abgestimmt, so dass wir mit insgesamt 20 Teilnehmern einen hoch informativen und interessanten Tag erleben durften.

Pünktlich um 10 Uhr ging es mit dem ersten Vortrag von Herrn Sodermann los. Er wurde immer wieder mit Fragen unterbrochen, die das rege Interesse der Teilnehmer widerspiegelte. Die kurzweilige Präsentation war gespickt mit sehr vielen Informationen, die neu für uns alle waren. Er ging intensiv auf die rechtlichen Grundlagen beim Führen eines Fahrzeuges mit körperlichen Einschränkungen ein. Genauso über die Möglichkeiten eines Autoumbaus, die mit der Ermittlung des Bedarfes eines jeden Einzelnen beginnen, danach auch auf die etwaigen Kostenträger. Wir waren sehr beeindruckt von den vielen unterschiedlichen Möglichkeiten und der Kreativität der Berater und Mechaniker, die es braucht, jeder einzelnen Person mit Beeinträchtigung das Autofahren zu ermöglichen. Nach einer kurzen Mittagspause, bei der wir kulinarisch verwöhnt wurden, ging es direkt weiter zum nächsten Highlight.

Es war der Vortrag von Herrn Dr. Weydt, UK Bonn. Dr. Weydt ist ein ausgewiesener Fachmann Bereich der neuromuskulären Erkrankungen, u. a. spezialisiert bei der SBMA. In seinem fachlichen Vortrag ging er insbesondere auf die Vererbung von SBMA

und deren Auswirkungen ein. Er berichtete wie er Dr. Kennedy – der 1968 unsere Erkrankung separieren konnte – (daher wird sie auch als Kennedy-Syndrom bezeichnet) persönlich kennen lernen durfte. Das hat ihn sehr geprägt. Die vielen Fragen der Anwesenden konnte Dr. Weydt gut beantworten.

Anschließend stand die Besichtigung der vielen behinderten gerecht umgebauten Fahrzeuge auf dem Programm. Wir waren begeistert über die auf jede einzelne individuelle Einschränkung zugeschnittene Lösung. Fast alles ist möglich und annähernd jeder Umbau ist ein Unikat. Am Ende des Tages hatten wir alle noch die Möglichkeit auf einem Simulator unsere Reaktionsfähigkeit, Bremskraft und Lenkkraft zu überprüfen

Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich bei Herrn Sodermanns und seinem Team sowie bei Herrn Dr. Weydt bedanken. Sie haben uns mit Ihren Vorträgen und der Besichtigung diesen interessanten und aufschlussreichen Tag ermöglicht. Er hat bei uns allen einen bleibenden Eindruck hinterlassen. Auch gilt unser Dank den Krankenkassen, insbesondere der AOK Nord-West und AOK Biberach, die uns im Rahmen der Projektförderung mit der Übernahme eines großen Teils der entstandenen Kosten sehr unterstützt haben.

*Martin Brüggemann, Horst Steck  
Selbsthilfegruppe Spinobulbäre Muskelatrophie (SBMA)*

### Vier Fragen an ...

## Worin sind Sie stark? Wofür stehen Sie morgens auf?

Die Antworten auf diese und zwei weitere einfache, aber gehaltvolle Fragen haben uns interessiert. In der Muskelreport-Reihe „Vier Fragen an ...“ stellen wir Ihnen die Rückmeldungen zweier Persönlichkeiten außer- und innerhalb unseres DGM-Kreises vor.

Vielen Dank an Rainer Schmidt und Tatjana Reitzig für den diesmaligen Beitrag!

## Vier einfache Fragen\* an:

Herrn Rainer Schmidt (Theologe, Kabarettist):

1. Worin bin ich stark?

*Ich kann gut reden, denken, Tischtennis spielen und singen.  
Erwähnte ich, dass ich (Grafen-) Humor habe?*

2. Wofür stehe ich auf?

*Für tägliche Routinen, sinnvolle Aufgaben, Kaffee und  
hungrige Kater (Kuro + Oskar)*

3. Was macht mir Freude?

*SPIELEN! Mit Freunden und Karten, mit Bällen am Tisch,  
mit Worten auf der Bühne*

4. Wofür bin ich dankbar?

*Eigentlich für so ziemlich alles: Frau, Wohnung, Wohlstand,  
Gesundheit, Mitmenschen, Glaube und Europa  
(Reihenfolge ist zufällig :-)*

Vielen Dank, Herr Schmidt.

\* Resilienzmodell  
[www.coaching-spross.de](http://www.coaching-spross.de)





**DGM**

Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e. V.

# Vier einfache Fragen\* an:

Frau Tatjana Reitzig (Vorsitzende Landesverband Berlin, Diagnosegruppe ALS):

1. Worin bin ich stark?

mit Optimismus Herausforderungen anzunehmen

2. Wofür stehe ich auf?

mit einer Tasse Kaffee gut gelacht in den Tag zu starten

3. Was macht mir Freude?

Neues zu erleben

4. Wofür bin ich dankbar?

die Fähigkeit zu besitzen, positiv zu denken

---

Vielen Dank, Frau Reitzig.

\* Resilienzmodell  
[www.coaching-spross.de](http://www.coaching-spross.de)

# Der Gemeinsame Bundesausschuss G-BA – Arbeitsweise und Struktur

Ein wichtiger Bereich der politischen Interessensvertretung durch die DGM ist die Mitarbeit als Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Auch in diesem Muskelreport finden Sie auf den nachfolgenden Seiten Beispiele für G-BA-Prozesse und -Ergebnisse, die für uns als Selbsthilfeorganisation für Muskelkranke wesentlich sind und wofür sich Ehren- und Hauptamtliche der DGM als Patientenvertretung engagiert haben. Wir freuen uns daher, dass wir ihnen mit nachfolgenden Auszügen aus der neu gestalteten Informationsbroschüre des G-BA dessen Aufgaben, Struktur und Arbeitsweise näherbringen können.

Für die DGM sind im G-BA aktiv: Tatjana Reitzig, Susanne Goldbach, Kristina Probst-Schendzielorz, Antje Faatz, Constantin Grosch, Thomas Borowski, Joachim Sproß

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das höchste Beschlussgremium im deutschen Gesundheitswesen. In ihm arbeiten Vertreterinnen und Vertreter von Leistungserbringern und den gesetzlichen Krankenkassen zusammen. Sein zentrales Entscheidungsgremium ist das Plenum, das mit 13 stimmberechtigten Mitgliedern besetzt ist.

## Arbeitsweise

Bei all seinen Entscheidungen stützt sich der G-BA auf den allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse. Dabei ist er den Standards der evidenzbasierten Medizin verpflichtet. Alle zu einer präzisen Fragestellung weltweit verfügbaren Studien werden dabei systematisch recherchiert, nach ihrer Aussagekraft gewichtet und ausgewertet.

Zentrales Prüfkriterium für den G-BA ist immer der Patientennutzen. Gemeint sind damit Ergebnisse wie Heilung, Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden, Verbesserung der Lebensqualität, Vermeidung von Todesfällen oder Verringerung von Nebenwirkungen. Der G-BA vergleicht die Ergebnisse hierzu mit denen schon vorhandener therapeutischer Alternativen. Zur Ermittlung des Forschungsstands wird der G-BA von zwei unabhängigen wissenschaftlichen Institutionen unterstützt: dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in Köln ([www.iqwig.de](http://www.iqwig.de)) und – in Fragen der Qualitätssicherung – dem Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) in Berlin ([www.iqtig.org](http://www.iqtig.org)). Beide Institute werden von unabhängigen Stiftungen getragen, die der G-BA nach den Vorgaben des Gesetzgebers<sup>1</sup> gegründet hat.

Vor seinen Entscheidungen führt der G-BA umfangreiche Stellungnahmeverfahren durch und bezieht auf diese Weise vielfältig externen Sachverstand mit ein. Im Abwägungs- und Entscheidungsprozess nimmt der G-BA zudem die gesamte Versorgungssituation in den Blick; beispielsweise die Schwere einer Krankheit und verfügbare Therapiealternativen. Alle Schritte, mit denen der G-BA zu seinen Beschlüssen kommt, sind in seiner Geschäfts- und Verfahrensordnung genau festgelegt.

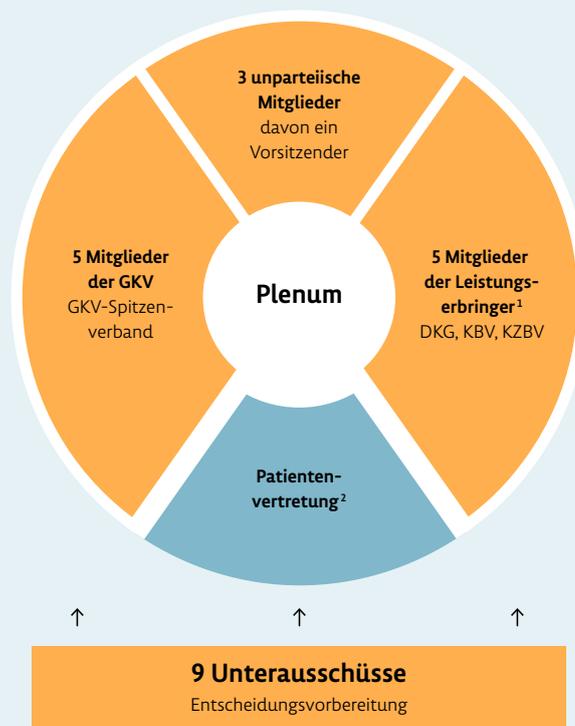
<sup>1</sup>Rechtsgrundlage für die Gründung, die Aufgaben und die Arbeitsweise des IQWiG ist § 139a-c SGB V, für das IQTiG ist es § 137a SGB V.

Die Rechtsaufsicht über den G-BA hat das für Gesundheit zuständige Bundesministerium. Es überprüft, ob die G-BA-Beschlüsse die gesetzlichen Vorgaben berücksichtigen und die Verfahrensordnung eingehalten wurde. Viele Beschlüsse des G-BA müssen vom Ministerium geprüft und im Bundesanzeiger veröffentlicht werden, bevor sie in Kraft treten können.

## Das Plenum des G-BA

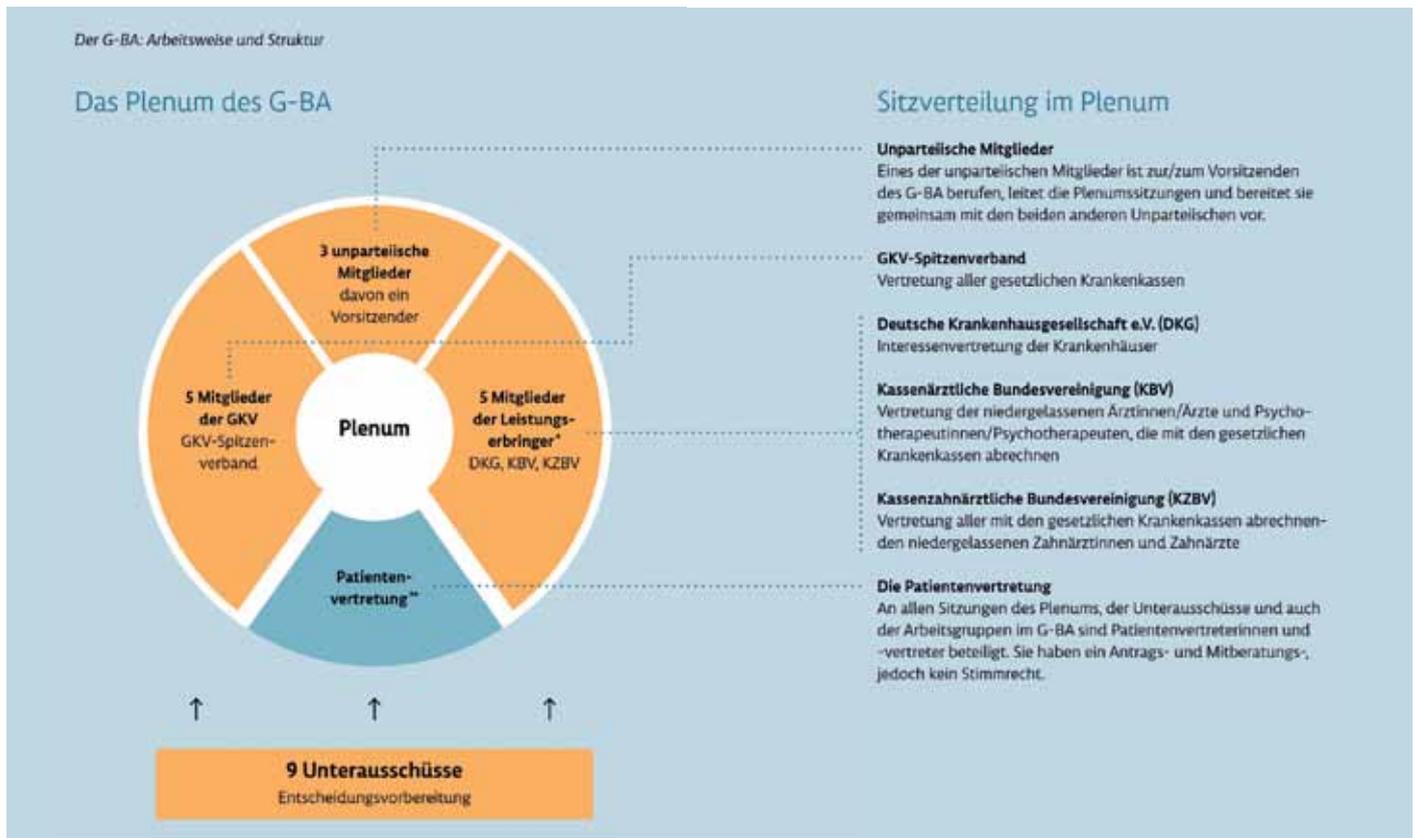


### Sitzverteilung im Plenum des G-BA



<sup>1</sup> ggf. anteilige Stimmübertragung auf betroffene Organisationen nach § 14a Abs. 3 GO

<sup>2</sup> Mitberatungs- und Antragsrecht, jedoch kein Stimmrecht



- **Unparteiische Mitglieder**  
Eines der unparteiischen Mitglieder ist zur/zum Vorsitzenden des G-BA berufen, leitet die Plenumsitzungen und bereitet sie gemeinsam mit den beiden anderen Unparteiischen vor.
- **GKV-Spitzenverband**  
Vertretung aller gesetzlichen Krankenkassen
- **Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)**  
Vertretung der niedergelassenen Ärztinnen/Ärzte und Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, die mit den gesetzlichen Krankenkassen abrechnen
- **Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V. (DKG)**  
Interessenvertretung der Krankenhäuser
- **Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV)**  
Vertretung aller mit den gesetzlichen Krankenkassen abrechnenden niedergelassenen Zahnärztinnen und Zahnärzte
- **Patientenvertretung**  
An allen Sitzungen des Plenums, der Unterausschüsse und auch der Arbeitsgruppen im G-BA sind Patientenvertreterinnen und -vertreter beteiligt. Sie haben ein Antrags- und Mitberatungs-, jedoch kein Stimmrecht.

Alle Entscheidungen des Plenums werden in insgesamt neun Unterausschüssen vorbereitet. Wie das Plenum sind auch sie im gleichen Verhältnis mit Vertreterinnen und Vertretern der Krankenkassen, der Leistungserbringer und der Patientenvertretung besetzt. Den Vorsitz hat jeweils eines der unparteiischen Mitglieder. Zur Bearbeitung spezieller Fragestellungen werden von den Unterausschüssen zusätzlich mit Fachexpertinnen und -experten besetzte Arbeitsgruppen (AG) eingerichtet.

Im Plenum und in den Unterausschüssen können Vertreterinnen und Vertreter folgender Organisationen beratend an Sitzungen teilnehmen, wenn dies gesetzlich vorgesehen ist: der Bundesärztekammer, des Verbands der privaten Krankenversicherung, des Deutschen Pflegerats, der Bundespsychotherapeutenkammer, der Kassenzahnärztekammer und der Gesundheitsministerkonferenz der Länder.

### Benennung der Mitglieder

Alle Plenumsmitglieder sind – bis auf die drei Unparteiischen – ehrenamtlich im G-BA tätig. Sie werden von ihren Organisationen benannt. Die Positionen der unparteiischen Mitglieder werden einvernehmlich von den Trägerorganisationen des G-BA (GKV-Spitzenverband, DKG, KBV, KZBV) und mit Zustimmung des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestags besetzt. Die drei unparteiischen Mitglieder sind während ihrer sechsjährigen Amtszeit hauptamtlich für den G-BA tätig.

### Die Sitzungen des Plenums sind öffentlich

Das Plenum tagt in der Regel an jedem ersten und dritten Donnerstag im Monat. Die Sitzungen sind seit 2020 als Livestream zu verfolgen. In der Mediathek des G-BA können die Videomitschnitte auch nachträglich abgerufen werden. Zu den Sitzungen können sich aber auch interessierte Bürgerinnen und Bürger als Gäste anmelden. Nähere Informationen zu den öffentlichen Sitzungen sind auf der G-BA-Website zu finden.

### Die Entscheidungen finden Sie online

Beschlüsse des Plenums werden auf der Website des G-BA veröffentlicht. Die umfangreiche Datenbank dazu wird tagesaktuell gepflegt. Alle Richtlinien des G-BA sind dort mit sämtlichen

Anlagen und Vorgängerversionen zu finden. Über einen E-Mail-Infodienst ist es möglich, kostenlos alle in Kraft getretenen Beschlüsse und andere Informationen des G-BA tagesaktuell online zu beziehen.

Quelle:

Igel, Christian, Der Gemeinsame Bundesausschuss, 2022, S. 53-56  
[www.g-ba.de/downloads/17-98-5336/2022-07-22\\_G-BA-Infobroschuere\\_DE\\_bf.pdf](http://www.g-ba.de/downloads/17-98-5336/2022-07-22_G-BA-Infobroschuere_DE_bf.pdf)

## Weitere Diagnosen der Neuromuskulären Erkrankungen in der Anlage 2 des Langfristigen Heilmittelbedarfs

Auf Initiative der DGM hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) die Liste jener Erkrankungen ergänzt, bei denen er davon ausgeht, dass Patientinnen und Patienten langfristig Heilmittel brauchen. In die sogenannte Diagnoseliste für einen langfristigen Heilmittelbedarf wurden unter anderem weitere neuromuskuläre Erkrankungen aufgenommen. Mit Wirkung des 1. Januars 2023 erweitert sich der Kreis der gesetzlich Versicherten, bei denen ein langfristiger Heilmittelbedarf von vornherein als genehmigt gilt. Heilmittel – beispielsweise Physio- und Ergotherapie – können dann wiederholt für jeweils 12 Wochen verordnet werden. Unnötige Arztbesuche und eine Unterbrechung der fortlaufend benötigten Heilmitteltherapie werden mit der Anerkennung des langfristigen Bedarfs vermieden.

Ganz konkret sind folgende Erkrankungen mit aufgenommen worden:

- Hereditäre sensomotorische Neuropathie (CMT/HMNS) (G60.0)
- Sonstige hereditäre und idiopathische Neuropathien (G60.8)
- Angeborene oder entwicklungsbedingte Myasthenie (G70.2)
- Myotone Syndrome (MD1/MD2) (G71.1)
- Angeborene Myopathien (G71.2)
- Mitochondriale Myopathie, anderenorts nicht klassifiziert (G71.3)
- Myopathie bei Stoffwechselkrankheiten (Glykosespeicher) (G73.6)

Bereits in der Anlage 2 aufgelistet waren u.a. die SMA, ALS, Muskeldystrophien, Postpolio, Derma- und Polymyositis sowie die Myasthenien einschließlich dem GBS.

### Wichtig für Patienten

Zusätzlich ist die Liste der Diagnosen mit einem besonderen Verordnungsbedarf nach § 106b Abs. 2 Satz 4 SGB V (BVB-Liste) mit Diagnosen aus dem Spektrum der Neuromuskulären Erkrankungen erweitert worden. Für die Patienten ist es nun sinnvoll, mit ihren ärztlichen und therapeutischen Behandlern ins Gespräch zu gehen und auf diese Erweiterungen hinzuweisen.

Anlage 2 und BVB-Liste Stand 7/2022, die Erweiterungen sind bis Redaktionsschluss des Muskelreports noch nicht veröffentlicht worden, die Ergänzungen werden voraussichtlich bald folgen:



[www.g-ba.de/downloads/62-492-2857/Heilm-RL\\_2022-02-17\\_iK-2022-07-01.pdf](http://www.g-ba.de/downloads/62-492-2857/Heilm-RL_2022-02-17_iK-2022-07-01.pdf)

oder



[www.kbv.de/media/sp/Heilmittel-Diagnoseliste\\_Webversion.pdf](http://www.kbv.de/media/sp/Heilmittel-Diagnoseliste_Webversion.pdf)

Im konstruktiven Prozess im G-BA wurde die DGM maßgeblich unterstützt durch die ständigen Patientenvertreter im G-BA sowie durch Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann, die sich mit ihren Verfahrenskennntnissen und ihrer Fachexpertise eingebracht haben. Im Vorfeld konnte sich die DGM auf die inhaltliche Vorbereitung durch Muskelexperten stützen, insbesondere Prof. Benedikt Schoser hat einen wesentlichen Beitrag in den Vorbereitungen geleistet. Allen Unterstützern dafür ein herzlicher Dank.

## Begleitung zur stationären Behandlung im Krankenhaus – DGM engagiert sich erfolgreich im G-BA

Bei stationärer Behandlung von Menschen mit Behinderung können Begleitpersonen aus dem engsten persönlichen Umfeld ab dem 1. November 2022 bei einem Verdienstausschlag Anspruch auf Krankengeld haben. Voraussetzung ist, dass die Menschen mit Behinderung bereits vor dem Krankenhausaufenthalt Leistungen der Eingliederungshilfe bezogen haben, dass die Begleitpersonen gesetzlich krankenversichert sind und dass die Begleitung mindestens acht Stunden am Tag beträgt. Bisher war die Mitaufnahme von Begleitpersonen ins Krankenhaus nur bei persönlicher Assistenz geregelt und finanziert. Wann eine Begleitung als medizinisch notwendig angesehen wird und wie die Bescheinigungen der Praxen und Krankenhäuser zu verfassen sind, dies in einer Richtlinie festzulegen war Aufgabe des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und liegt mit der neuen Krankenhausbegleitungs-Richtlinie (KHB-RL) nun vor.

Auch Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen sind bei stationären Behandlungen häufig auf die Begleitung nahestehender Menschen angewiesen. Die DGM sah es deshalb als außerordentlich wichtig an, sich bei der Bestimmung des Personenkreises für diese neue gesetzliche Regelung unmittelbar zu engagieren und selbst die Interessen ihrer Mitglieder im G-BA zu vertreten. Antje Faatz (Leiterin Abteilung Soziales) wurde für die Arbeitsgruppe „KHB-RL“ der Patientenvertretung im G-BA nominiert und hat in der Folge sieben Monate lang viel Zeit und Energie in zahlreichen Online-Sitzungen des G-BA verbracht. Sie hat aktiv an der Erarbeitung der Kriterien mitgewirkt und sich im Ergebnis erfolgreich dafür eingesetzt, dass die Bedürfnisse von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in der neuen Richtlinie beachtet werden.

Um es deutlich zu sagen: Ohne die direkte Mitarbeit der DGM in dem Gremium wären neuromuskuläre Erkrankungen nicht zum Zuge gekommen. Der Gesetzgeber hatte zunächst an Menschen mit Demenz, Ängsten und geistigen Behinderungen gedacht. Besonderer Pflegebedarf aufgrund einer körperlichen Beeinträchtigung war vom Gesetzgeber ausdrücklich nicht vorgesehen.

In der inzwischen vom Bundesministerium für Gesundheit ohne weitere Beanstandungen genehmigten Richtlinie beschreibt der G-BA nun drei Fallgruppen, für die der neue Anspruch gelten soll:

- Begleitung, um während der Krankenhausbehandlung eine bestmögliche Verständigung mit der Patientin oder dem Patienten zu gewährleisten,
- Begleitung, damit die Patientin oder der Patient die mit ihrer Krankenhausbehandlung verbundenen Belastungssituationen besser meistern kann, insbesondere bei fehlender Kooperations- und Mitwirkungsfähigkeit sowie

- Begleitung, um die Patientin oder den Patienten während der Krankenhausbehandlung in das therapeutische Konzept einbeziehen zu können oder zur Einweisung in die anschließend weiterhin notwendigen Maßnahmen.

So werden Menschen berücksichtigt, die in ihrer Kommunikation oder Sprechfähigkeit erheblich beeinträchtigt sind, wie es beispielsweise bei der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) der Fall sein kann. Beeinträchtigungen neuromuskuloskeletaler und bewegungsbezogener Funktionen, der Atmung sowie der Nahrungsaufnahme und des Schluckens sind ebenfalls ausdrücklich genannt. Der Personenkreis wurde nach ICF-Kriterien beschrieben. Es wurden keine Diagnosen (ICD-10-Schlüssel) zugrunde gelegt, was bei der Vielzahl sehr seltener neuromuskulärer Erkrankungen mit Sicherheit unvollständig und somit fatal gewesen wäre.

Näheres dazu und die neue Richtlinie finden Sie auf der Internetseite des G-BA:



[www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1067](http://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1067)

Der Einsatz der DGM in Person von Antje Faatz hat sich also gelohnt. Wir freuen uns über das Ergebnis und bedanken uns an dieser Stelle recht herzlich bei allen Mitwirkenden in der Arbeitsgruppe der Patientenvertretung. Ganz besonderer Dank geht an Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann, Bad Kreuznach, der unter großem Einsatz und mit rehabilitationsmedizinischen Fachkompetenz und Erfahrung in der Patientenvertretung des G-BA auch dafür gesorgt hat, die Argumentation zu unterstützen.

Angesichts der Vielzahl an Angehörigen, die für Menschen mit Behinderung lebenswichtige Betreuungsleistungen übernehmen, begrüßt auch die Patientenvertretung im G-BA die neuen Regelungen für die belastende Situation eines Krankenhausaufenthaltes ausdrücklich. Zugleich mahnen die maßgeblichen Patientenorganisationen an, dass der Bedarf an Begleitung im Krankenhaus auch bei vielen beeinträchtigten Menschen ohne Eingliederungshilfeanspruch gegeben sei. Der Gesetzgeber ist also weiterhin gefragt, eine Ausweitung des Personenkreises vorzunehmen.

# Psychologische Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität bei langsam progredienten neuromuskulären Erkrankungen

Beschreibung: 267. ENMC-Workshop vom 20. bis 22. Mai 2022 in Hoofddorp, Niederlande

## Ziele

Der Internationale ENMC-Workshop zum o.g. Thema war ein hybrides Treffen mit 23 Teilnehmenden vor Ort und vier online Zugeschalteten. Der Workshop zielte darauf ab, Experten für Psychologie und kognitives Verhalten bei neuromuskulären Erkrankungen (NME) zusammenzubringen, um Forschung, klinische und persönliche Erfahrungen auszutauschen, mit dem Ziel, die psychologische Unterstützung für Menschen mit langsam fortschreitender NME zu verbessern.

## Inhalt des Workshops

Die Gruppe trug zunächst Literatur zusammen, die zeigte, wie NME psychosoziale Funktionen von Menschen beeinflussen, die mit der Krankheit leben. Es wurde festgestellt, dass die Schwere der Erkrankung einige der Variationen in der Lebensqualität erklären kann, psychosoziale Faktoren aber signifikante zusätzliche Anteile dieser Variation begründen. Dies bedeutet, dass Menschen auch bei schwerer Erkrankung eine zufriedenstellende Lebensqualität haben können und umgekehrt; Menschen mit leichter Symptomatik können eine geringere Lebensqualität erfahren. Die Literatur zeigt auch, dass psychologische Behandlungen, die auf psychosoziale Faktoren abzielen, das Potenzial haben, die Lebensqualität, Stimmung und Funktionsfähigkeit bei Schmerzen und Müdigkeit bei NME zu verbessern.

Ein großer Teil des ersten Tages konzentrierte sich darauf, die erlebte Erfahrung von NME zu verstehen. Vier Patienten, die mit unterschiedlichen NME leben und somit Experten für Ihre Erkrankung sind, beschrieben die wichtigsten psychosozialen Herausforderungen und Chancen, die durch ihre Erkrankung verursacht werden. Die Patienten schilderten, dass sie ihre täglichen Aktivitäten ständig anpassen müssen, um mit den sich ändernden Symptomen zu leben, die durch ihre fortschreitende Krankheit verursacht werden. Sie beschrieben, mit den daraus resultierenden Emotionen wie Frustration, Zukunftsangst und Traurigkeit umgehen zu müssen. Diese erfahrenen Patienten führten aus, dass NME auch enge Familienmitglieder betreffen und dadurch psychologische Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem haben.

Vor dem Workshop entwickelten Organisatoren, erfahrene Patienten und Nachwuchsforscher einen Fragebogen für Patienten mit NME, deren Betreuer und Fachleute. Ziel war es, Meinungen zu den kritischen psychosozialen Bedürfnissen bei NME, zur Gestaltung der psychologischen Unterstützung und zu den Hindernissen für den Zugang zu psychologischen Interventionen zu sammeln.

Mehr als 240 Befragte füllten die Fragebögen aus. Die Daten wurden während des Workshops präsentiert. Das Umfrage-

ergebnis zeigte, dass NME-Betroffene psychologische Unterstützung bei körperlichen (Funktionsverlust, Schmerzen und Erschöpfung), sozialen (Beziehungsveränderungen, Stigmatisierung) und psychischen (Angst, Scham, Akzeptanz der Krankheit) Problemen für notwendig erachteten. Die Daten zeigten, dass häufige psychosoziale Herausforderungen in den frühen Stadien der Krankheit (unmittelbar nach der Diagnose) das mangelnde Verständnis der Krankheit (Unsicherheit), die Schwierigkeiten, die Krankheit und ihre Auswirkungen auf ihren Lebensstil zu akzeptieren, Veränderungen der Autonomie/Unabhängigkeit der Patienten sowie Zukunftsangst und Schuldgefühle (z. B. wegen Vererbung) darstellen. Darüber hinaus nannten die Fachleute, die den Fragebogen ausgefüllt haben, die Bedeutung der Kommunikation zwischen dem multidisziplinären Team und den Patienten und ihren nahen Angehörigen in allen Stadien der NME. Das Vorhandensein von Fachleuten für psychische Gesundheit innerhalb des multidisziplinären Teams wurde als ein Muss deklariert.

In späteren Stadien der NME beschrieben die Befragten häufige psychosoziale Herausforderungen wie den Umgang mit belastenden Gefühlen, die mit dem Fortschreiten der Krankheit einhergehen, den Umgang mit chronischen Symptomen (Schmerzen und Müdigkeit), die Veränderung von Beziehungen, die Akzeptanz von Hilfsmitteln und den Kampf, mit der Verantwortung im Alltag, wie der Arbeit, Schritt zu halten. Nahe Verwandte können Schwierigkeiten haben, mit der Krankheit ihres Kindes, eines Elternteils oder Partners und deren Auswirkungen auf die Aufgaben des täglichen Lebens, wie Familie und Beruf, umzugehen. Sie können sich im Umgang mit der Krankheit machtlos fühlen. Sie müssen den Zustand verstehen und sich selbst und ihre Familienmitglieder akzeptieren und unterstützen.

Obwohl der Bedarf offensichtlich war, beschrieben die Befragten viele Hindernisse für den Zugang zu psychologischer Unterstützung. Meist unangenehme Emotionen, die sie gegenüber der Inanspruchnahme psychologischer Unterstützung empfinden, wie Scham und Angst oder ein Gefühl, sich ohne fremde Hilfe versorgen zu können, gefolgt von logistischen (Mangel an Informationen, Fachpersonal, Erreichbarkeit und Zeit) und finanziellen Problemen (wirtschaftliche Kosten, fehlende öffentliche Politik für kostenlose Pflege).

Die Nützlichkeit von Diskussion in Peer-Gruppen für Patienten und ihre Angehörigen wurde durch die Erfahrungen in zwei verschiedenen Krankenhäusern angesprochen: Peer-Gruppen für stationäre Patienten in einer Rehabilitationsklinik und Peer-Gruppen für ambulante Patienten in einem Krankenhaus.

Der folgende Tag des Workshops begann mit einer Untersuchung der Evidenzbasis für verschiedene Arten der psychologischen Behandlung bei NME. Es wurden zahlreiche Interventionen erörtert, die auf die psychosoziale Funktionsfähigkeit abzielen, wie die Akzeptanz- und Commitment-Therapie (ACT), kognitive Verhaltenstherapie (KVT) und Entspannungs- und Achtsamkeitstechniken.

ACT ist eine psychologische Behandlung, die darauf abzielt, Menschen dabei zu helfen, gut mit der NME zu leben, indem sie die Fähigkeit "psychologische Flexibilität" verbessert. Psychologische Flexibilität beinhaltet, das zu tun, was wichtig ist, sich seinen Gefühlen zu öffnen und im Hier und Jetzt präsent zu sein, um sein Leben auf die Dinge auszurichten, die man sich wünscht, anstatt zu leben, um den Schmerz/Stress zu unterdrücken oder das Unbehagen zu verdrängen. Es wurden Daten aus einer kürzlich durchgeführten randomisierten, kontrollierten klinischen Studie zu ACT bei Menschen mit NMD vorgestellt. Erfreulicherweise zeigte diese Studie, dass die ACT-Behandlung zu einer Verbesserung der Lebensqualität und der Stimmung führte.

KVT zielt darauf ab, nicht hilfreiche Überzeugungen über das Selbst, die Welt und die Krankheit zu verändern. Es wurden Daten aus randomisierten kontrollierten Studien über KVT zur Behandlung von Müdigkeit bei Patienten mit Myotoner Dystrophie Typ I und fazioskapulohumeraler Muskeldystrophie (FSHD) vorgestellt. Erfreulicherweise verbesserte sich in beiden Studien die Müdigkeit in der Gruppe, die KVT erhielt, im Vergleich zu den Kontrollgruppen, die die übliche Behandlung erhielten. In der Studie mit FSHD wurde mittels MRT untersucht, ob sich die Muskelqualität nach der KVT verbessert hatte. Vorläufige Ergebnisse zeigten eine geringere Verschlechterung der Muskulatur in der KVT-Gruppe.

Der Inhalt anderer gängiger psychologischer Therapiemethoden wurde berücksichtigt, wie z.B. Entspannungs- und Achtsamkeitsmethoden. Zur Entspannung gehören das Anspannen und Entspannen von Muskelgruppen (Jacobson-Methode), die tiefe Atmung (Zwerchfellatmung) oder die Meditation, um seine Aufmerksamkeit auf den gegenwärtigen Moment zu lenken, ohne zu bewerten und/oder zu urteilen.

Spätere Sitzungen konzentrierten sich auf andere allgemeine Überlegungen zur psychologischen Unterstützung, wie Sexualität und die Anpassung von Behandlungen an kognitive Beeinträchtigungen. Symptome der NME können die sexuelle Funktion und damit die Lebensqualität negativ beeinflussen. Praktische Empfehlungen wurden zusammengetragen, wie Gespräche über sexuelle Funktionsfähigkeit eröffnet werden können, und Vorschläge gemacht, wie ein erfülltes Sexualleben bei Fortschreiten NME unterstützt werden kann. Abschließend wurde auf der Konferenz erörtert, wie die Beteiligung des Gehirns zu kognitiven Beeinträchtigungen und Verhaltensänderungen bei Krankheiten wie Duchenne-Muskeldystrophie und myotoner Dystrophie führen kann. In der Diskussion wurde das Muster der Beeinträchtigungen bei diesen Erkrankungen beschrieben und was sie beeinflussen könnte. Die Prävalenz psychiatrischer Diagnosen und neurologischer Entwicklungsstörungen bei NME, insbesondere in der Kindheit, wurde erörtert. Die Gruppe diskutierte, wie pragmatisch mit den häufigen kognitiven/verhaltensbezogenen / neurologischen Auswirkungen einiger NME, wie

Apathie und fehlender Wahrnehmung der Beeinträchtigung, umgegangen werden kann.

### Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Im Verlauf des Workshops wurden die Möglichkeiten der psychologischen Unterstützung/Behandlung hervorgehoben. Die Evidenzlage zeigt, dass solche Behandlungen die Lebensqualität und die Stimmung verbessern und die Fatigue-Symptomatik verringern können. Solche Maßnahmen könnten auch für die Familien von Menschen mit NME hilfreich sein, die aufgrund der Erkrankung ebenfalls mit psychosozialen Herausforderungen konfrontiert sind. Eine der wichtigsten Empfehlungen lautete daher, dass psychologische Interventionen in die klinische Routineversorgung von Menschen mit NME integriert werden sollten.

Eine solche psychologische Unterstützung sollte jedoch sorgfältig abgewogen werden. Wer psychologische Unterstützung anbietet, sollte die Person als Individuum betrachten und das weitere Familien- und Sozialsystem einbeziehen. Jeder Mensch hat eine andere Art der Bewältigung und eine andere Fähigkeit, sich an negative Ereignisse anzupassen (Resilienz), was erklären könnte, warum bestimmte Patienten/Pflegepersonen die Krankheitslast erfolgreicher (oder positiver) ertragen können als andere. Deshalb ist es wichtig, den Menschen hinter der Diagnose zu sehen; er ist in ein System von Familie und Freunden eingebunden und hat persönliche Wünsche, auf die ebenfalls eingegangen werden muss. Nicht alle Menschen mit NME benötigen psychologische Unterstützung, aber wenn diese angeboten wird, sollten sie die Kontrolle über den Prozess haben, damit sie zum richtigen Zeitpunkt in Anspruch genommen wird.

Deshalb ist es wichtig, den Menschen hinter der Diagnose zu sehen; er/sie ist in ein System von Familie und Freunden eingebunden und hat persönliche Wünsche, die ebenfalls berücksichtigt werden müssen. Nicht alle Menschen mit NME werden psychologische Unterstützung benötigen, aber wenn sie angeboten wird, sollten sie die Kontrolle über den Prozess haben, damit sie zum richtigen Zeitpunkt Zugang haben.

Eindeutige Hindernisse für die Inanspruchnahme psychologischer Unterstützung für Menschen mit NME sind Gefühle wie Scham und Angst. Es muss daran gearbeitet werden, psychologische Unterstützung zu entstigmatisieren und zu normalisieren. Darüber hinaus könnten wegen der Zugangsprobleme, bedingt durch die Erkrankung, elektronische Gesundheitsdienste und Fernbehandlungen die Barrieren für die Inanspruchnahme psychologischer Unterstützung verringern.

Um den Austausch aktueller Erkenntnisse und des Best Clinical Practice fortzusetzen und die Zusammenarbeit bei Forschungsprogrammen zu fördern, planen wir die Einrichtung eines Netzwerks von Patienten, Angehörigen der Gesundheitsberufe und Forschern mit Expertise auf dem Gebiet der psychologischen Unterstützung bei NME.

Ein vollständiger Bericht wird in der Zeitschrift *Neuromuscular Disorders* veröffentlicht.

*Dr. Carsten Schröter*

## Forschungsförderungsentscheidung

In der Forschungsförderungsperiode II/2022 der DGM wurden durch den Bundesvorstand nachfolgende Projekte ausgewählt. Insgesamt werden dafür ca. 130.000 Euro bereitgestellt.

Zudem wurde die zweite Rate an das European Neuromuscular Centre (ENMC) in Höhe von 16.500 Euro ausgezahlt.

Dr. Appeltshauer, Luise PD Dr. Doppler, Kathrin	Universitätsklinikum Würzburg	Nachweis anti-paranodaler Antikörper mittels automatisiertem Next-Generation ELISA und hochsensitives Screening von SARS-CoV-2 immunisierten Individuen
Buchner, Felix (Msc.) Dr. Grass, Tobias Dr. Rodriguez Muela, Natalia	DZNE Helmholtz Center Dresden	Optimization of modeling Spinal motor neuron diversity in Spinal Muscular Atrophy hiPSC-derived Spinal Cord Organoids for the study of selective neuronal vulnerability
Dr. Günther, René	Universitätsklinikum Dresden	Defizite und Verbesserungspotential in der psychosozialen und palliativen Versorgung von ALS-PatientInnen in Deutschland
Prof. Dr. Kaindl, Angela Makridis, Konstantin	Charité Berlin	Die Rolle von TULP4 in der Entstehung einer syndromalen Erkrankung mit neuromuskulärem Phänotyp, Epilepsie und Intelligenzminderung
Dr. Pernice, Helena	Charité Berlin	Phänotypische Variabilität, Biomarker und klinischer Verlauf der hereditären sensomotorischen Neuropathie – Evaluation klinischer Scores anhand atypischer CMT-Patient:innen des Queen Square Centers (University College London) und Etablierung eines international standardisierten Verlaufsprotokolls für das CMT-Register Berlin
Schätzl, Teresa (Bsc.) Prof. Dr. Deigner, Hans-Peter Dr. Kaiser, Lars Prof. Dr. Kohl, Matthias	Hochschule Furtwangen, Institute of Precision Medicine	Transkriptom-Analyse des Metabolismus von FSHD Mitochondrien unter Berücksichtigung einer asymmetrischen Muskelbeteiligung zur Identifikation neuer potenzieller Therapieansätze
Tanesse, Daniel	European CMT Federation Brüssel	I. Konferenz der Europäischen CMT Spezialisten vom 9. - 10. Juni 2023 in Paris

## Junior Preis 2023 für neuromuskuläre Erkrankungen

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM) schreibt erneut den von der Firma Hormosan Pharma GmbH gestifteten Junior Preis für neuromuskuläre Erkrankungen aus.

Der Preis soll der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen, insbesondere auf dem Gebiet der Myasthenien dienen. Mögliche Preisträger können sich selbst um den Preis bewerben, daneben ist auch Fremdnennung möglich. Eine zuvor oder gleichzeitig an anderer Stelle eingereichte Arbeit darf nicht mehr für die Verleihung des Preises benannt werden.

Die Begutachtung benannter Leistungen erfolgt durch zwei wissenschaftliche ausgewiesene Experten, welche vom Vorstand der DGM zu diesem Zweck bestellt werden.

Die Entscheidung über die Preisvergabe trifft der Vorstand aufgrund der wissenschaftlichen Begutachtung. Die Entscheidung ist nicht anfechtbar.

Der Preis ist mit 2.500 Euro dotiert.

Die Verleihung des Preises erfolgt im Rahmen des DGM-Kongresses vom 22. bis 24. März 2023 in Essen (Symposium und Preisübergabe im Rahmen des Gesellschaftsabends). Der Preisträger/die Preisträgerin wird in einer vorherigen Sitzung um einen Kurzbeitrag der Preisarbeit gebeten.

**Bewerbungen richten Sie bitte in einfacher schriftlicher sowie einer digitalen Ausfertigung bis zum 31. Dezember 2022 (hier eingehend) an:**

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM)  
Im Moos 4, 79112 Freiburg  
T 07665 9447-0  
F 07665 9447-20  
info@dgm.org  
www.dgm.org

## Felix-Jerusalem-Preis 2023 für Neuromuskuläre Erkrankungen

Die Firma Sanofi Genzyme stellt der DGM im Rahmen einer Sponsoringvereinbarung jährlich ein Preisgeld für die Verleihung des Felix-Jerusalem-Preises für neuromuskuläre Erkrankungen in Höhe von 15.000 Euro zur Verfügung.

Der Preis soll der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen im deutschsprachigen Raum dienen. Mit ihm sollen jüngere Forscher für Verdienste bei der Erforschung von Pathomechanismen und für objektiv nachvollziehbare Therapieerfolge bei allen Formen von neuromuskulären Erkrankungen ausgezeichnet werden.

Der Preis soll in der Regel in drei Teilen vergeben werden:

1. Preis: 7.500 Euro
2. Preis: 5.000 Euro
3. Preis: 2.500 Euro

Mögliche Kandidaten können sich selbst um den Preis bewerben. Daneben kann auch eine Fremdnennung erfolgen. Eine bereits zuvor oder gleichzeitig an anderer Stelle eingereichte Arbeit darf nicht mehr für die Verleihung des Preises benannt werden. Die Begutachtung benannter Leistungen erfolgt durch zwei wissenschaftlich ausgewiesene Experten, die vom Vorstand

der DGM für diese Aufgabe bestellt werden. Die Entscheidung über die Preisvergabe trifft der Vorstand der DGM aufgrund der wissenschaftlichen Begutachtung. Die Entscheidung ist nicht anfechtbar.

Die Verleihung des Preises erfolgt im Rahmen des DGM-Kongresses vom 22. bis 24. März 2023 in Essen (Symposium und Preisübergabe im Rahmen des Gesellschaftsabends). Der Preisträger/der Preisträgerin wird in einer vorherigen Sitzung um einen Kurzbeitrag der Preisarbeit gebeten.

**Bewerbungen richten Sie bitte in einfacher schriftlicher sowie einer digitalen Ausfertigung bis zum 31. Dezember 2022 (hier eingehend) an:**

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM)  
Im Moos 4, 79112 Freiburg  
T 07665 9447-0  
F 07665 9447-20  
info@dgm.org  
www.dgm.org

## Myositis-Nachwuchs-Forschungspreis 2023

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) schreibt den von Privatpersonen gestifteten Myositis-Nachwuchs-Preis der DGM aus.

Der Preis soll der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Myositiden dienen.

Bewerben können sich Nachwuchs-Forscher mit einem Thema aus dem Bereich Myositis (Grundlagen oder klinisch). Zusammen mit der aktuellen Arbeit dürfen maximal drei Erstautorenschaften des Bewerbers vorliegen. Die Bewerbungsarbeit muss als Erstautor/Koautor im aktuellen oder zurückliegenden Kalenderjahr von einem internationalen Journal angenommen oder publiziert worden sein. Der Abschluss der Promotion soll in der Regel nicht länger als fünf Jahre zurück liegen, oder der Bewerber ist noch nicht promoviert.

Die Begutachtung benannter Leistungen erfolgt durch zwei wissenschaftliche ausgewiesene Experten, welche vom Vorstand der DGM zu diesem Zweck bestellt werden. Die Entscheidung über die Preisvergabe trifft der Vorstand aufgrund der wissenschaftlichen Begutachtung. Die Entscheidung ist nicht anfechtbar.

Eine zuvor oder gleichzeitig an anderer Stelle eingereichte Arbeit darf nicht mehr für die Verleihung des Preises benannt werden.

Der Preis ist mit 3.000 Euro dotiert.

Die Verleihung des Preises erfolgt im Rahmen des DGM-Kongresses vom 22. bis 24. März 2023 in Essen (Symposium und Preisübergabe im Rahmen des Gesellschaftsabends). Der Preisträger/der Preisträgerin wird in einer vorherigen Sitzung um einen Kurzbeitrag der Preisarbeit gebeten.

**Bewerbungen richten Sie bitte in einfacher schriftlicher sowie einer digitalen Ausfertigung bis zum 31. Dezember 2022 (hier eingehend) an:**

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM)  
Im Moos 4, 79112 Freiburg  
T 07665 9447-0  
F 07665 9447-20  
info@dgm.org,  
www.dgm.org

## Ulrich-Brodeßer-FSHD-Forschungspreis 2023

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) schreibt den Ulrich-Brodeßer-FSHD-Preis aus. Der Preis wurde von dem im Jahre 2017 verstorbenen DGM-Mitglied Ulrich Brodeßer gestiftet und dient der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Fazio-Skapulo-Humeralen-Muskeldystrophie (FSHD).

Der Ulrich-Brodeßer-FSHD-Forschungspreis wird für eine wissenschaftliche Leistung im Gebiet der FSHD verliehen, wobei es sich vornehmlich um herausragende Publikationen aus den beiden zurückliegenden Jahren, um ein erfolgversprechendes Forschungsprojekt oder um einen Forschungsaufenthalt in einem ausgewiesenen Labor handeln kann. Die jeweiligen Anträge dürfen nicht gleichzeitig an anderer Stelle eingereicht werden.

Der Preis wird in zwei Stufen vergeben und ist unterschiedlich dotiert.

1. Preis dotiert mit 10.000 Euro
2. Preis dotiert mit 5.000 Euro

Die Begutachtung der eingereichten Bewerbungen erfolgt durch zwei ausgewiesene Experten, welche vom Vorstand der DGM

bestellt werden. Die Entscheidung über die Preisvergabe trifft der Vorstand auf der Grundlage der wissenschaftlichen Gutachten. Die Entscheidung ist nicht anfechtbar.

Die Verleihung des Preises ist zeitlich noch nicht endgültig festgelegt, die Preisträger werden rechtzeitig informiert.

**Bewerbungen richten Sie bitte in einfacher schriftlicher sowie einer digitalen Ausfertigung bis zum 31. Dezember 2022 (hier eingehend) an:**

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM)  
Im Moos 4, 79112 Freiburg  
T 07665 9447-0  
Fax 07665 9447-20  
info@dgm.org  
www.dgm.org

# ESSEN I 26. KONGRESS

des Medizinisch-Wissenschaftlichen  
Beirates der Deutschen Gesellschaft  
für Muskelkranke e. V.

## WISSENSCHAFTLICHER KONGRESS

22.–24. MÄRZ 2023

## PATIENTENFACHTAG

25. MÄRZ 2023

[www.dgm-kongress.de](http://www.dgm-kongress.de)



# DGM

Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e. V.



Universitätsmedizin Essen  
Universitätsklinikum  
Klinik für Kinderheilkunde I  
Neuropädiatrie



Klinik für  
Neurologie



Center for  
Translational Neuro-  
and Behavioral Sciences



Verpassen Sie keine Informationen  
und melden Sie sich hier zu unserem  
Newsletter an!



## 26. Kongress des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirates der DGM in Essen

Für Mediziner/Wissenschaftler Fachsymposien vom Mittwoch, 24. bis Freitag, 26. März 2023

Vom 23. bis 24. März 2023 findet in Essen der 26. Kongress des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirates der DGM statt. Dazu laden wir Sie ganz herzlich ein. Erstmals wird die Jahrestagung von zwei Leitern universitärer neuromuskulärer Zentren in der Kinder- und Jugendneurologie und Neurologie gemeinsam ausgerichtet. Der wissenschaftliche Teil wird im Haus der Technik stattfinden. Der Gesellschaftsabend mit der Preisverleihung der DGM findet im CASINO Zollverein statt. Wir rechnen damit, dass die Jahrestagung viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer anziehen wird. Wir erwarten einen innovativen, interdisziplinären und visionären Kongress!

Das Programm startet an beiden Tagen mit einer Plenar-Sitzung. International renommierte Expertinnen und Experten werden über „Neuromuskuläre Erkrankungen von jung bis alt: Transition im Fokus“ sowie über „Komplexe neue Therapien bei NME: Chancen und Grenzen?“ berichten.

Als neues Format wird das Skills-Lab durchgeführt. Das Angebot richtet sich an alle Interessierten und wird angereichert mit Präsentationen zusätzlich zur Industrieausstellung mit Geräten/neuesten Innovationen zu folgenden Themen: Neurophysiologie/Elektrophysiologie, Ultraschall, Echokardiografie, Beatmungsmanagement, Lungenfunktionsdiagnostik, Physiotherapie.

Im Rahmen von vierzehn Themenblöcken werden aktuelle Entwicklungen aus dem gesamten Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen dargestellt. Schwerpunkte werden Pathophysiologie und molekulare Mechanismen, Multiorgan-Manifestationen, Diagnostische Verfahren, Biomarker – molekular, klinisch, digital,

Case Reports, Natural History/Study Readiness bei neuromuskulären Erkrankungen über die gesamte Lebensspanne sowie Versorgungsstrukturen und Therapien sein. Ausgewählte eingereichte Poster sind essentieller Bestandteil der Tagung und dienen nicht nur der Präsentation und Diskussion aktueller Forschungsdaten und interessanter Fälle, sondern auch der Kontaktbildung und Vernetzung untereinander.

Folgende Abstractpreise werden auf dem Gesellschaftsabend verliehen:

- Bestes Poster im Rahmen der Posterausstellung
- Bestes präsentierte Poster im Rahmen der Postersession
- Bester freier Vortrag

Wie bei jeder Tagung wird auch dieses Mal die Verleihung des Duchenne-Erb-Preises, des Felix-Jerusalem-Preises, des Myositis-Preises und des Junior-Preises der DGM ein Höhepunkt der Tagung sein. Die Preis-Verleihung findet im Rahmen des Festabends am 23. März 2022 im CASINO Zollverein statt.

Nähere Informationen und Anmeldung auf [www.dgm-kongress.de](http://www.dgm-kongress.de).

Wir würden uns freuen, Sie 2023 in Essen begrüßen zu dürfen.

*Ihre Tagungspräsidenten  
Univ.-Prof. Ulrike Schara-Schmidt  
und Univ.-Prof. Tim Hagenacker*

## Für Betroffene: Patientenfachtag am Samstag, 25. März 2023

Traditionell findet am Samstag nach dem DGM-Kongress der Patientenfachtag statt, in dem schwerpunktmäßig drei Indikationen/Schwerpunkte parallel mit jeweils drei Referaten intensiv thematisiert werden.

Folgender Plan wird 2023 angeboten:

- Myofibrilläre Myopathien
- Muskelranke mit sehr seltener/ohne Diagnose (MMOD)
- Junge Muskelranke und ihre Eltern

Während der DGM-Kongress eher Wissenschaftler und Mediziner anspricht, zielt der Patientenfachtag auf Betroffene, ihre Angehörigen und Interessierte. Die Koppelung von Kongress

und Patientenfachtag führt zu logistischen, organisatorischen, inhaltlichen und personellen Synergien. Der Patientenfachtag wird inhaltlich konzipiert von den jeweiligen Diagnosegruppen. Somit können konkrete Schwerpunkte gesetzt, Referenten entsprechend ausgewählt und diagnosespezifische Fragen abgeklärt werden.

Die Zeitstruktur der Tagesveranstaltung ist so gefasst, dass für jede Diagnose drei Hauptreferate um jeweils 10.30 Uhr, 13.30 Uhr und 15.15 Uhr angeboten werden. Ein Austausch bzw. Rückfragen sind vorgesehen. Die wichtigen Gespräche unter den Teilnehmenden finden in den Zeiten zwischen den Referaten sowie in der Mittagspause statt.

**Ziel des Patiententages**

ist es, den Betroffenen sowohl einen fachlich-wissenschaftlich Überblick über ihre Diagnosen zu geben als auch eine Plattform des gegenseitigen Erfahrungsaustausches zu schaffen. Somit wird der Gedanke der Selbsthilfe bestmöglich umgesetzt.

**Tagungsort**

Universität Essen  
Reckhammerweg, Hörsaalzentrum S05 T00

**Für Übernachtungsmöglichkeiten**

sind in Essen Kontingente an behindertenfreundlichen Zimmern reserviert. Dieses ist zeitlich befristet. Bitte wenden Sie bei Fragen an Frau Hochstetter, Bundesgeschäftsstelle: [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org).

**Kosten inkl. kleinem Imbiss**

DGM-Mitglieder 21 Euro  
Nicht-Mitglieder 35 Euro

**Anmeldung**

Die Anzahl der Plätze ist begrenzt. Eine schnelle Anmeldung sichert Ihnen Ihren Platz. Die Anmeldungen werden in der Reihenfolge des Eingangs berücksichtigt. Das Anmeldeformular finden Sie unter [www.dgm.org/aktuelles/termine/26-kongress-medizinisch-wissenschaftlichen-beirates-deutschen-gesellschaft](http://www.dgm.org/aktuelles/termine/26-kongress-medizinisch-wissenschaftlichen-beirates-deutschen-gesellschaft). Sollte kein Zugang zum Internet zur Verfügung stehen, kann es unter T 07665 94470 oder [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org) angefordert werden.

**Zur besseren Organisation bitten wir um Anmeldung bis spätestens 28. Februar 2023.**

über [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org) oder an  
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.  
Bundesgeschäftsstelle  
Im Moos 4, 79112 Freiburg

**Programm Patientenfastag am 25. März 2023****Myofibrilläre Myopathien**

10.30 Uhr **Einleitung und Begrüßung**

**Vortrag: Dr. Matthias Türk, Erlangen**  
Versorgung von Patienten mit MFM:  
eine multi- und interdisziplinäre Aufgabe  
und Herausforderung

13.15 Uhr **Vortrag: Dr. Rudolf A. Kley, Borken**

Myofibrilläre Myopathien –  
Rückblick, Übersicht und Ausblick

15.15 Uhr **Vortrag: Stefanie Sproß, Lörrach**  
„Stark in den Tag – Training für den Krisenmuskel“

16.45 Uhr Ausblick / Verabschiedung

**Muskelkranke mit sehr seltener / ohne Diagnose (MMOD)**

10.30 Uhr **Einleitung und Begrüßung**

**Vortrag: Prof. Dr. Jeanette Erdmann, Lübeck**  
Kollagen-VI Muskeldystrophie

13.15 Uhr **Vortrag: Prof. Dr. Brunhilde Wirth, Köln**  
Möglichkeiten der genetischen Diagnostik  
unklarer neuromuskulärer Erkrankungen

15.15 Uhr **Vortrag: Univ.-Prof. Dr. Hagenacker, Essen**  
Kongenitale Myopathien – diagnostische und  
therapeutische Optionen

16.45 Uhr Ausblick / Verabschiedung

**Junge Muskelkranke und ihre Eltern**

10.30 Uhr **Einleitung und Begrüßung**

**Vortrag: Prof. Jessika Johannsen, Hamburg**  
Transition- gelungener Übergang von der  
Jugend- in die Erwachsenenmedizin

13.15 Uhr **Vortrag: Prof. Ulrike Schara-Schmidt, Essen**  
Aktuelle Diskussion der Gentherapie und die  
damit verbunden Chancen zur Behandlung  
neuromuskulärer Erkrankungen

15.15 Uhr **Vortrag: NN**  
Psychologische Unterstützung von Eltern  
zum Umgang mit der Diagnose ihres Kindes

16.45 Uhr Ausblick / Verabschiedung

Sollten Sie Fragen an die Referierenden oder an  
andere Betroffene haben, senden Sie diese bitte  
zur besseren Vorbereitung vorab an:

- Myofibrilläre Myopathien:  
[beatrix.labeck@dgm.org](mailto:beatrix.labeck@dgm.org)
- Muskelkranke mit sehr seltener /  
ohne Diagnose (MMOD):  
[klaus.grundmann@dgm.org](mailto:klaus.grundmann@dgm.org)
- Junge Muskelkranke und ihre Eltern:  
[julia.roll@dgm.org](mailto:julia.roll@dgm.org)

# Klinische Leitlinien (Clinical Practice Guidelines) für die seltenen Glykogenosen Morbus McArdle und Morbus Tarui

„Neuromuscular Disorders“, die Zeitschrift der World Muscle Society, hat im Dezember letzten Jahres Klinische Leitlinien für McArdle (Glykogenose Typ V) und Tarui (Glykogenose Typ VII) veröffentlicht. Diese stellen einen bedeutenden Schritt zur Verbreitung und Anwendung von „best practice“ bei Diagnose und Management der Krankheiten dar. Die International Association for Muscle Glycogen Storage Disease (IamGSD) hat die Klinischen Leitlinien mit Zusatzmaterial zur praktischen Umsetzung nun in einer Broschüre zusammengefasst.

## Klinische Leitlinien

- Die krankheitsbedingte Belastungsintoleranz ist individuell unterschiedlich und wirkt sich direkt auf Aktivitäten des täglichen Lebens und damit auf das Management der Erkrankung aus.
- Die Leitlinien unterstützen Medizinerinnen und Mediziner verschiedener Fachrichtungen bei der kontinuierlichen, lebensbegleitenden Betreuung der Patienten.
- Die Leitlinien geben einen Überblick über das Management körperlicher Aktivitäten, Ernährung, Schmerzen, medizinischer Notfälle und Rehabilitation.
- Die Leitlinien gehen auf Aspekte der allgemeinen medizinischen Versorgung ein, i. e. etablierte und neu auftretende

Begleiterkrankungen, mögliche Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Krankheiten, Chirurgie, Geburtshilfe.

- Ungeklärte Probleme und Wissenslücken werden benannt und verdeutlicht.

## Zusatzmaterial

- Grafik zur Veranschaulichung der Problematik
- Grafik zur klinischen Variabilität (Faktoren mit potentiellen Auswirkungen auf die Belastungstoleranz)
- Anleitung zum körperlichen Training (aerob und Krafttraining)
- Liste typischer Begleiterkrankungen
- Publikationen und Quellenmaterial

Die Verbreitung der Broschüre im deutschsprachigen Raum wird die Bekanntheit der seltenen Glykogenosen fördern und eine angemessene Behandlung und Therapie nach allgemeingültigen Kriterien unterstützen. Sie kann eingesehen und heruntergeladen werden unter [www.iamgsd.org](http://www.iamgsd.org). Als Printversion (in englischer Sprache) können Sie sie bestellen bei Glykogenose Deutschland e.V., [heiser@glykogenose.de](mailto:heiser@glykogenose.de).

## MND-NET Treffen der Wissenschaft und Medizin – Bestrebungen neue ALS Studien nach Deutschland zu bringen

Regelmäßig treffen sich Forschende und Mediziner im Rahmen des MND-NET (Motoneuronen Diseases) in Online-Sitzungen und in halbjährlichen Präsenztreffen für Austausch, Abstimmung und Fortbildung zu ALS. Im MND-NET haben sich die klinischen und wissenschaftlichen Zentren für Motoneuronenerkrankungen, ALS Zentren in Deutschland zusammengefunden. Ziel ist es, die Grundlagen für die Versorgung sowie die Forschung über Ursachen und Therapiemöglichkeiten dieser Gruppe von Erkrankungen zu verbessern. Im ersten Teil der Veranstaltung wurde sich in Arbeitsgruppen zu verschiedenen Projekten aus Forschung und Therapie ausgetauscht und der zweite Teil durch Einzelvorträge gestaltet.

Hauptthemen und Ergebnisse auf dem jetzt stattgefundenen Treffen in Frankfurt waren die Beschreibung von laufenden Entwicklungen, Studien, Abstimmen des gemeinsamen Vorgehens bei Forschungsprozessen sowie der gegenseitige Informationsaustausch. Auf dem Gebiet der Gentherapien gibt es zu ALS erste Forschungsansätze, die uns vorsichtig optimistisch in die Zukunft der kleinen Gruppe von ALS Betroffenen, die an einer genetisch bedingten Form der ALS erkrankt sind, blicken zu



lassen. Studien zu wissenschaftlichen, aber auch psychosoziale Themen zum besseren Umgang mit der Erkrankung finden in der ALS Welt ihren Platz.

Auf Einladung waren auch Vertreter der DGM beteiligt, um sowohl Patienteninteressen direkt zu adressieren sowie gemeinsame Projekte abzustimmen. Die Vorsitzende der Diagnosegruppe ALS, Tatjana Reitzig, unterstreicht diese persönliche Austauschmöglichkeit mit den Mitgliedern des Netzwerks: „Eine gute Kommunikation zwischen Patienten und der Wissenschaft

sowie den Medizinern fördert sicherlich alle Bestrebungen, um Versorgung und Therapie bei der ALS weiterzubringen“. Insbesondere ist es notwendig, dass sowohl die DGM als auch Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sich dafür einsetzen, gerade bei den neuen Therapieansätzen Studienzentren in Deutschland zu ermöglichen. Dafür werden sowohl direkte Gespräche mit den Pharmaunternehmen als auch mit den Zulassungsbehörden (BfArM, Paul-Ehrlich-Institut) zukünftig intensiviert.

## Vibrationsgestützte Therapie bei Kindern mit SMA

Neue medikamentöse Therapien für Kinder mit spinaler Muskelatrophie erfordern ein Überdenken bisheriger orthopädischer und physiotherapeutischer Therapiekonzepte, da es doch bei einigen Kindern zu veränderten Verlaufsformen kommt. Die Behandlung mit den neuen Medikamenten Spinraza, Zolgensma oder Evrysdi zeigen, dass sich Kinder mit SMA, abhängig vom SMA Typ und dem Zeitpunkt der Medikamentengabe, motorisch weniger verschlechtern, deutlich verbessern oder sogar fast normal entwickeln. Je früher die Medikamentengabe erfolgt, desto besser ist der Therapieerfolg.

Ohne Medikamente bestand die Physiotherapie früher bei stark betroffenen Kindern vorrangig darin, ein Fortschreiten der Wirbelsäulen-Verkrümmung sowie Bewegungseinschränkungen im Bereich der Beine und Arme zu verzögern, die Atmung zu unterstützen und mit Hilfsmitteln die Selbständigkeit der Kinder zu fördern. Dies trug entscheidend zu einer besseren Lebensqualität der Kinder und deren Familien bei. Operationen und Schienenversorgung die dem Entstehen von Beugekontrakturen in den Beinen entgegenwirkten wurden nur zögerlich eingesetzt, da die Erkrankung dennoch voranschritt und Stehen und Laufen nicht erhalten oder für längere Zeit wiedererlangt werden konnten.

Da Säuglinge und kleine Kinder mit SMA mit Hilfe der neuen Medikamente nun aber oft das Stehen erlangen oder in seltenen Fällen sogar Laufen lernen können, sollten Therapiemethoden und Hilfsmittel neu überdacht und für jedes Kind individuell genau angepasst werden.

Mit Hilfe von Lagerungsschienen (evtl. dynamisch), die nachts aber auch tagsüber stundenweise getragen werden, kann versucht werden, einer Zunahme der Bewegungseinschränkung in Hüfte und Knie entgegenzuwirken. Regelmäßiges, vorsichtiges, möglichst lange gehaltenes Dehnen in einer funktionellen Ausgangsstellung (um eine Wirkung auf die ganze Muskelkette und die Faszien zu bewirken) unterstützt dies.

Eine frühe Aufrichtung der Kinder ist von enormer Bedeutung. Stehen ist für Aufrichtung und Symmetrie der Wirbelsäule wichtig. Kreislauf und Atmung werden angeregt. Ein hüftbreites Stehen

ist zudem für eine gute Entwicklung der Hüften wichtig. Dem Entstehen von Beugekontrakturen im Bereich der Beine wird so am effektivsten entgegengewirkt. Die Deformierung der Füße sollte durch das Tragen von Orthesen beim Stehen oder auch im Sitzen verhindert werden. Bei ersten Laufversuchen kleiner Kinder können Orthesen mit leichten Schuhen Halt geben und so das Stehen und Gehen erleichtern.

Als wirkungsvolle Therapiemethode hat sich neben regelmäßiger Physiotherapie die Vibrationsgestützte Therapie bereits in den Anfängen bewährt. Vor ca. 6 Jahren wurden im SPZ der Charité 7 SMA Patienten vom Verlaufstyp II, die kurz davor waren die Fähigkeit des Laufens zu verlieren, für 6 Monate mit einem Vibrationsgerät Galileo versorgt. Sie wurden angeleitet, trainierten zuhause zweimal täglich jeweils 3 mal 3 min. (zusätzlich Pausen) und konnten so für bis zu 2 Jahre ihr Gehvermögen erhalten. Dies war zu einer Zeit, ohne wirkungsvolle medikamentöse Therapie, enorm. Bei kleinen Kindern konnte bei regelmäßigem Training mit dem Vibrationsgerät eine positive Auswirkung auf die Fußstellung sowie eine Verbesserung vorhandener Beugekontrakturen in Knie und Hüfte beobachtet werden.

In der Uniklinik Köln werden seit Jahren im Rahmen der Kinderrehabilitation „Auf die Beine“ Kinder mit SMA Verlaufstyp II und III mit der Vibrationsgestützten Therapie erfolgreich trainiert. Im Rahmen der Reha erfolgen sechs Monate Ganzkörpervibrationstherapie zu Hause im Wechsel mit Intervallblöcken intensiver zielorientierter Rehabilitation (Gewichtstraining/ Laufband/Motomed, Bewegungsbad). Eltern und Kinder werden bzgl. des Trainings mit dem Ganzkörpervibrationsgerät genauestens geschult.

Die Geräte werden den Familien sechs Monate mit nach Hause gegeben und nach einer gewissen Zeit wird überprüft wie die Kinder damit trainiert und welche Erfolge sich eingestellt haben. Wichtig beim Training mit dem Ganzkörpervibrationsgerät ist eine achsgerechte und möglichst korrigierte Ausgangsstellung des Kindes (möglichst wenig Lordose, leicht gebeugte Knie und Hüften) um nicht nur die kräftigeren sondern auch die besonders schwachen Muskelgruppen zu erreichen. Zusätzlich zur

Position des Stehens wird auch in anderen Ausgangsstellungen wie z.B. im Armstütz, Sitzen, Seitsitz, Vierfüßler, Kniestand, Einbeinkniestand trainiert.

Siehe Studie: Christina Stark, MSc, Ibrahim Duran MD, Sebahattin Clrak MD, Stefanie Hamacher MSc, Heike-Katharin Hoyer-Kuhn MD; Oliver Semler MD, Eckhard Schoenau MD - „Vibration-assisted Home Training Program for Children with Spinal Muskulär Atrophy“ ([www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PM6024344](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PM6024344)). Im Rahmen der Studie wurden folgende Testverfahren eingesetzt um die Muskelkraft der Kinder zu erfassen: Gross Motor Funktion Measure 66/GMFM 66, Hammersmith Funktional Mobility Scale /HFMSE. Getestet wurden die Kinder vor Beginn/ n. 6 Mon. Training zu Hause/ n. 12 Monaten.

Ergebnis der Studie: nach 12 Mon.: GMFM-Anstieg von 1,69(3.73) Punkten (P-124), HFMSE Anstieg von 2.73/-1,79 Punkten (P-.007). Die Frage nach einem langfristigen klinischen Nutzen ist

damit noch nicht geklärt, es konnte aber nachgewiesen werden, dass das Training einen positiven therapeutischen Effekt auf die Muskelkraft hat.

#### Fazit:

Vibrationsgestützte Therapie ist mit dem richtigen Gerät, einer guten Schulung und regelmäßiger Anwendung wirkungsvoll und im Rahmen der Physiotherapie ergänzend zu den bewährten Methoden wie vorsichtigem Dehnen, Bewegung unter Abnahme der Eigenschwere, Atemtherapie, Bewegungsbad, individuell angepasstem vorsichtigem Gewichtstraining und Laufbandtherapie zu empfehlen.

*Sonja Schwalb, Physiotherapeutin,  
Mitglied des DGM-Arbeitskreises Physiotherapie,  
Logopädie und Ergotherapie*

## Forschungsprojekt SMAraGD



Mit den neuen Therapien bei der Spinalen Muskelatrophie SMA (Nusinersen, Zolgensma, Evrysdi) hat sich auch die Versorgung der Kinder mit einer SMAI geändert. Ein neues Projekt untersucht nun, wie diese Veränderungen aussehen, wie Familien die Erkrankung und den Krankheitsverlauf ihres Kindes unter den neuen Therapien erleben und welche Anliegen, Themen und Sorgen sie dahingehend bewegen.

Die DGM unterstützt das Projekt, das von der Abteilung Neuropädiatrie und dem Sächsischen Kinderpalliativzentrum am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus umgesetzt wird. Im Forschungsprojekt „SMAraGD“ (SMAI – respond to advancing Genetic Diseases) werden die Daten in einem zweistufigen Verfahren erhoben. Bis Ende des Jahres werden für die Datenerhebung Interviews mit Familien und Behandlern geführt. In 2023 wird ein Online-Fragebogen geschaltet, zu dem Familien mit Kindern mit einer SMAI deutschlandweit eingeladen sind, sich zu beteiligen.

Die Ergebnisse der Forschungsarbeit sollen dazu beitragen, die vielschichtige Versorgung von Kindern mit SMAI und weiteren angeborenen neuromuskulären Erkrankungen so optimal wie möglich zu gestalten und den Kindern und ihren Familien eine bestmögliche Lebensqualität zu sichern.

Wir laden alle Familie mit Kindern mit einer SMAI, die zwischen 2017 und November 2021 (Beginn bundesweites Neugeborenen Screening auf SMA) mit einem der Medikamente (Nusinersen, Zolgensma, Risdiplam) behandelten wurden, schon jetzt ein, an der Online-Befragung teilzunehmen.

Kontakt: [sandy.schlage@uniklinikum-dresden.de](mailto:sandy.schlage@uniklinikum-dresden.de).

*Sandy Schlage und  
Maria Janisch (Dresden)*

## Navigation für Patienten

Unterstützung für die Herausforderungen im Alltag sowie die medizinisch-therapeutischen Handlungsmöglichkeiten

Patienten und Patientinnen mit seltenen oder komplexen Erkrankungen haben insbesondere frisch nach der Diagnosestellung einen hohen Informations- und Austauschbedarf. In der Regel werden sie durch die Fachpersonen aus Medizin und Therapie auf die DGM mit ihren Angeboten hingewiesen und haben dadurch die Chance, die reichhaltigen DGM-Kontakte

und Auskünfte zu nutzen. Um auch denjenigen Betroffenen einen Erstkontakt zu ermöglichen, die den Weg zur DGM nicht über die Hinweise aus Kreisen von Kontaktpersonen oder dem medizinisch-therapeutischen Personal erhalten, ist die niederschwellige Internetseite [www.patient2care.com](http://www.patient2care.com) entwickelt worden. Gemeinsam mit „admedicum“, einer Unter-

nehmensberatung im Gesundheitswesen, hat sich die DGM daran beteiligt, für Ratsuchende eine Plattform zu entwickeln, die die ersten Fragen zu einer seltenen Erkrankung beantwortet. Im zweiten oder dritten Schritt verweist die Seite auf zielgerichtete Webseiten, bei Fragen rund um neuromuskuläre Themen auf die DGM-Internetpräsenz. Das konkrete Finden der Unterstützungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfe, Internetrecherche, Fachberatungsdienste und die Navigation zu den Angeboten ist die Chance, den Betroffenen in ihren Situationen zu helfen.

Mit Hilfe des Chatbots und der damit einhergehenden automatisierten Beantwortung von einfacheren Fragen gibt www.pati-

ent2care.com dem Ratsuchenden die Hinweise. Zunächst beschränkt sich das Angebot auf die Diagnosen ALS, SMA, FSHD und Myositis. Eine Erweiterung auf weitere Diagnosen ist vorgesehen.



Webseite patient2care

## Erster Tag der Patientenlotsen – Lotsen in die Regelversorgung

In einer Veranstaltergemeinschaft organisierte die DGM gemeinsam mit der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe (DSH), dem Bundesverband Managed Care (BMC) und der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) den ersten „Tag der Patientenlotsen“ am 20. Oktober 2022.



Diskussionsrunde (Foto: ©Léon Rörig)



Prof. Grütters-Kiesling bei Impulsreferat



Dr. Thorsten Langer bei der Präsentation der Evaluationszwischenergebnisse

Rund 150 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus dem Gesundheitswesen kamen im Berliner Spreespeicher zusammen, um sich dem Thema Patientenlotsen zu widmen. Inzwischen unterstützen mehr als 45 Patientenlotsen-Projekte bundesweit in unterschiedlichen Indikationen Menschen mit komplexen Lebenslagen. Die Bundespolitik hat den Bedarf inzwischen erkannt und Patientenlotsen in den Koalitionsvertrag aufgenommen. Einblicke in die Praxis von Patientenlotsen und spannende Fortschrittsberichte aus den verschiedenen Projekten standen im Mittelpunkt.

Der Fachtag wurde fachliche und inhaltlich-qualifiziert moderiert durch Vanessa Dreibrodt (DSH) sowie Elmar Stegmeier (DGCC). Nach dem Grußwort vom Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Stefan Schwarze, stellte Prof. Dr. Annette Grütters-Kieslich als Vorstandsvorsitzende der Eva Luise und Horst Köhler-Stiftung in ihrem Eröffnungsreferat die hohe Komplexität des Gesundheitswesens dar. Aus ihren Praxiserfahrungen konnte sie auch authentisch berichten, wie emotional belastende Situationen auf Betroffene einwirken und der Umgang mit den Versorgungsstrukturen in ambulanten, stationären oder teilambulant Settings auch zu Überforderungssituationen führen können. Zudem sprechen wirtschaftliche Faktoren für eine

Installation von Lotsen- und Kümmererdiensten, um über eine frühere Diagnostik schnellstmöglich den Therapiebeginn einzuläutern, Therapien zu optimieren und zu begleiten.

In ihrem politischen Statement konnte Linda Heitmann (MdB) auf die politischen Aktivitäten für den Start von Lotsenfunktionen in das Regelsystem aufzeigen. Dabei konnte sie die Verzahnung der Lotsentätigkeit mit weiteren Diensten im Versorgungssetting aufzeigen.

Die inhaltlich sehr aufschlussreichen Referate von Malte Behmer (Stellv. Geschäftsführer des BMC sowie Prof. Dr. Peter Löcherbach (DGCC) beschrieben laufende Projektprozesse sowie die Entwicklungen der inhaltlichen Stellenausgestaltungen. In der AG Gesundheit vom BMC werden die Anforderungen an Lotsen beschrieben, gleichzeitig entwickelt die DGCC darauf abgestimmte Curricula für die Ausbildung von Casemanagerinnen und Casemanagern.

Ein wesentlicher Tagesordnungspunkt war die Präsentation der Evaluationszwischenergebnisse des DGM-Patientenlotsenprojekts. Dr. Thorsten Langer und Christine Straub (beide Uni-

versitätsklinikum Freiburg) konnten dabei aus dem Blick des medizinischen Personals den Benefit für das Versorgungssystem im Krankenhaus sehen. Direkt aus der Praxis konnte Prof. Jens Schmidt aus seinen Erfahrungen im Neuromuskulären Zentrum Brandenburg/Rüdersdorf berichten und die Evaluationsthesen bestätigen.

Die Komplexität vieler Erkrankungen sowie die Mehrdimensionalität des medizinisch-therapeutischen Versorgungssystems in Deutschland erfordern sowohl vom Patienten, als auch beim Behandelnden ein hohes Maß an Organisations- und Handlungskompetenz. Hier setzt die Lotsentätigkeit ein, um dem gesamten Versorgungssetting Hilfestellung zu geben.

Ein optisch-inhaltlicher Highlight war der stimmungsvolle Film über die DGM-Lotsin Sigrid Blitz vom Neuromuskulären Zentrum Göttingen. Sowohl die Lotsin selbst, als auch das pflegerische und medizinische Personal konnten die konkrete Lotsen- und Wegweisertätigkeit veranschaulichen. Die Neurologin und medizinische Leitung des Projekts in Göttingen, PD Dr. Jana Zschüntzsch, strich die enormen nützlichen Effekte auf die Versorgung der Patienten hervor. Gleichzeitig wirkt sich diese koordinierte Patientensteuerung auf schnellere Diagnosestellungen, frühere Therapiestarts sowie bessere Therapiesteuerungen aus, somit kann auch die Wirtschaftlichkeit positiv profitieren.

In einer abschließenden Paneldiskussion ist es gelungen, die Einrichtung von Lotsentätigkeiten aus unterschiedlichen Perspektiven zu durchleuchten. Vertreter von Kommunen, Kostenträgern, aus der medizinischen Versorgung, Politik sowie Selbsthilfe stellten Bedarf, Einsatzmöglichkeiten, Kostenstrukturen, Wirtschaftlichkeit sowie Patientenkomfort dar. Es diskutieren neben dem DGM-Beiratsvorsitzenden Prof. Dr. Jens Schmidt (Immanuel Klinik Rüdersdorf) Dr. Martin Danner (BAG-Selbsthilfe), Prof. Dr. Wolf Rainer Wendt (DGCC, Universitätsklinikum der MHB), Birgit Fischer (Staatsministerin a. D.), Sonja Laag (BARMER), Dr. Janine Feicke (Kommunale Gesundheitskonferenz Ortenaukreis). Moderiert wurde Runde durch Rebecca Beerheide (Deutsches Ärzteblatt).

Neben der DGM haben in einer Veranstaltungsgemeinschaft der BMC, DGCC sowie die Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe den Tag der Patientenlotsen genutzt, um die Wirkung und Effekte der Lotsen- und Wegweisertätigkeit für Patienten, Medizin sowie Kostenträger zu veranschaulichen. Die abschließenden Evaluationsergebnisse diverser Projekte (inkl. des DGM-Patientenlotsenprojekts) werden die Aussagen des enormen Benefits weiter bekräftigen. Insofern gilt es, die Forderung nach standardisierter Einführung von Patientenlotsen für komplexe Erkrankungen an die Politik zu adressieren.

## Recht

# BAföG: Änderungen zum Wintersemester

Beim BAföG wurden wesentliche Verbesserungen beschlossen. Hier ein Überblick der Reform:

### **Anhebung der Elternfreibeträge um 20,75%**

Der neue Elternfreibetrag ist auf 2.415 Euro festgesetzt. Damit erhält ein größerer Kreis von Studierenden Anspruch auf BAföG.

### **Anhebung des BAföG-Satzes auf bis zu 934 Euro**

Der Grundbedarf ist für alle Studierenden mit 452 Euro angesetzt. Wer bei den Eltern wohnt bekommt zusätzlich 59 Euro als Bedarf zur Unterkunft, wer eine eigene Wohnung hat 360 Euro. Hinzu kommen die Zuschüsse für Krankenversicherung 94 Euro und für die Pflegeversicherung 28 Euro.

### **Anhebung der Altersgrenze auf 45 Jahre**

Bisher musste man unter 30 Jahre für Bachelorstudium und unter 35 Jahre für ein Masterstudium sein, um BAföG zu bekommen. Ausnahmen gelten, beispielsweise wenn die Hochschulzugangsberechtigung über den Zweiten Bildungsweg oder aufgrund beruflicher Qualifikation erworben wurde.

### **Anhebung der Zuverdienstgrenze auf 520 Euro im Monat**

Ab Herbst können Studierende einen 520-Euro-Job annehmen, ohne dass der BAföG-Bezug gekürzt wird.

### **Anhebung des Vermögensfreibetrags auf 15.000 beziehungsweise 45.000 Euro**

Bisher durften Studierende für ihren BAföG-Antrag nur etwa 8.200 Euro eigenes Vermögen haben. Studierende bis zum 30. Lebensjahr dürfen jetzt 15.000 Euro auf dem Konto haben, Studierende zwischen 30 und 45 Jahren sogar 45.000 Euro. Diese Staffelung nach Lebensalter greift für Studierende, die bereits Rücklagen, beispielsweise für eine private Altersvorsorge gebildet haben. Weitere Freibeträge gelten für Ehe- oder Lebenspartnerschaften sowie für eigene Kinder.

### **Wegfall des „Schriftformerfordernis“**

Wer den Antrag digitaler über das Portal [www.bafög-digital.de](http://www.bafög-digital.de) stellt, muss keine schriftliche Unterschrift hinterherschicken. Es reicht aus, ein Nutzerkonto einzurichten. Die Authentisierung mittels Personalausweis und eID ist nicht mehr erforderlich.

### **Elterneinkommen zu hoch?**

#### **Trotzdem BAföG-Antrag stellen!**

Wenn das Elterneinkommen oder das eigene Einkommen und Vermögen die Freibeträge überschreiten, kann in vielen Fällen ein reduzierter Förderbetrag möglich sein. Auch in diesem Fall lohnt sich ein BAföG-Antrag.



**BAföG-Rückzahlung: Maximal 10.010 Euro**

Die Obergrenze für Rückzahlungen bleibt bei 10.010 Euro, auch für Studierende, die während ihres gesamten Bachelor- und Masterstudiums den neuen Höchstsatz in Höhe von 934 Euro pro Monat erhalten haben. Schülerinnen und Schüler erhalten einen Zuschuss, der nicht zurückgezahlt werden muss. Die Rückzahlung beginnt fünf Jahre nach dem Ende der Förderungshöchstdauer. Es werden monatlich 130 Euro zurückbezahlt und nach 77 Monatsraten endet die Rückzahlung automatisch. Wer alles auf einmal zurückzahlt, erhält auf Antrag einen prozen-

tualen Nachlass. Wer sehr wenig verdient, kann sich von der Rückzahlungspflicht befreien oder die Rückzahlungssumme reduzieren lassen. Dafür sind Einkommensfreibeträge festgelegt. Auch wenn keine Rückzahlungen möglich waren, endet die Rückzahlungsverpflichtung nach 20 Jahren.

Franz Stefan  
Sozialberatung Bundesgeschäftsstelle



Im Folgenden informiert uns Sigrun von Hasseln-Grindel, Rechtsanwältin, Publizistin und Mitglied der DGM zu interessanter Rechtsprechung.

## Schwerpunktthema

### Rollstuhldiebstahl. Wer leistet Ersatz?

Täglich werden Rollstühle und Rollatoren gestohlen. Für Menschen, die auf eine solche Fortbewegungshilfe angewiesen sind, eine doppelte Härte. Nicht nur weil sie plötzlich immobil sind, sondern auch, weil sie oft auf dem Schaden sitzen bleiben. Denn entweder haben sich die Betroffenen nicht gegen den Diebstahl ihres Rollstuhls versichert oder die Voraussetzungen, unter denen ihre Versicherung Ersatz leistet, liegen nicht vor.

In der Regel sichert die Hausratversicherung den Diebstahl von Rollstühlen, von nicht versicherungspflichtigen Krankenfahrstühlen und von Rollatoren vom Versicherungsort (Wohnung, Wohnhaus, private Garage) und dem dazugehörigen Treppenhaus ab. Es wird der Neuwert ersetzt. Vor Abschluss der Hausratversicherung sollte aber genau geklärt werden, ob die Versicherung nur im Fall eines Einbruch-Diebstahls/Raubes Ersatz leistet oder auch – vielleicht gegen Aufpreis – beim einfachen Diebstahl und bei grober Fahrlässigkeit.

#### Diebstahl des Rollstuhls aus der Wohnung

Jutta stellt ihren Rollstuhl in ihr Wohnzimmer und schließt die Wohnungstür ab. Bei ihr wird eingebrochen. Der Einbrecher braucht den Rollstuhl zum Abtransport der Beute und nimmt ihn mit. Hier muss die Hausratversicherung in jedem Fall Ersatz leisten.

Abwandlung: Jutta lässt ihre Wohnungstür offenstehen und hofft, dass kein Dieb kommt. Wenn jetzt ein Dieb ihre Wohnung betritt und ihren Rollstuhl mitnimmt, muss die Versicherung nur zahlen, wenn Jutta auch den einfachen Diebstahl und grobe Fahrlässigkeit abgesichert hat.

#### Diebstahl des Elektrorollstuhls aus der Garage

Hubert stellt seinen teuren Elektrorollstuhl regelmäßig in der Garage seines Einfamilienhauses ab und bewegt sich von dort

mit dem Rollator in die Wohnräume. Als der Elektrorollstuhl eines Morgens verschwunden ist, beantragt Hubert bei seiner Hausratversicherung Ersatz für den Diebstahl. Diese lehnt ab, weil Hubert nicht bewiesen habe, dass das Garagentor zum Zeitpunkt der behaupteten Entwendung tatsächlich geschlossen war, also der Einsatz von Werkzeugen zur Überwindung des geschlossenen Tores und Eindringens in die Garage überhaupt erforderlich war. Damit habe er nicht den Beweis für geeignete Einbruchspuren erbracht. Das Oberlandesgericht Dresden gab der Hausratversicherung recht: Stehe nicht fest, dass das Garagentor vor Schadenseintritt geschlossen war, sei dem geschädigten Versicherungsnehmer der Nachweis einer im Sinne der Versicherungsbedingungen versicherten Begehungsform des Diebstahls nicht gelungen, ohne dass es auf die Frage eines Haftungsverzichts im Falle einer grob fahrlässigen Herbeiführung des Versicherungsfalles ankommen würde (vgl. OLG Dresden Hinweisbeschluss v. 14.4.2021 – 4 U 161/21, BeckRS 2021, 17324).

#### Diebstahl des eigenen Rollstuhls im Krankenhaus

Christa nimmt ihren eigenen Rollstuhl mit ins Krankenhaus. Obwohl sie ihn besonders gekennzeichnet und neben ihrem Bett stehen hat, wird er nachts entwendet. Wird ihre Hausratversicherung Ersatz leisten? Nur dann, wenn Christa eine Hausratversicherung mit Außenversicherung abgeschlossen hat. Dann ist ihr Rollstuhl auch im Krankenhaus oder in einer Reha-Einrichtung vollständig versichert, wenn sie darauf geachtet hat, dass die Versicherung auch bei einfachem Diebstahl einspringt.

Tipp: Man sollte vor Abschluss einer Hausratversicherung grundsätzlich prüfen, ob sie eine Außenversicherung enthält und ob die Hausratversicherung nur bei einem Diebstahl mit Gewalteinwirkung oder Drohung einspringt oder auch ohne. Bei älteren Versicherungsverträgen sollte man sich entsprechend nachversichern.





## Aus der Rechtsprechung

### Vermieter darf auf Gas basierende Warmwasserversorgung und Heizung nicht einstellen

Marina (55) bewohnt in Darmstadt eine kleine Etagenwohnung in einem Hochhaus (Name und Ort geändert). Aufgrund ihrer progressiven Muskelerkrankung (GdB 80%) ist sie EU-Rentnerin und bezieht Wohngeld. Sie ist auf den Rollstuhl angewiesen und hat Pflegegrad IV. Der Pflegedienst kommt unter anderem zwei Mal wöchentlich zur großen Körperpflege. Nun hatte ihre Vermieterfirma die Gasversorgung im gesamten Hochhaus unterbrochen. Marina konnte nicht mehr heizen und nicht mehr warm gewaschen beziehungsweise geduscht werden.

Marina beschwerte sich beim Wohnungsamt. Das gab in ihrer – auf § 9 des Hessischen Wohnungsaufsichtsgesetzes (HWOAufG) gestützten – für sofort vollziehbar erklärten Verfügung der Vermieterfirma auf, die Gasversorgung im Hochhaus binnen einer Woche wiederherzustellen. Die Versorgung mit Warmwasser habe für die Körperhygiene erhebliche Bedeutung und sei eine Grundvoraussetzung für gesundes Wohnen. Die Vermieterfirma weigerte sich und erhob Klage gegen die Verfügung des Wohnungsamtes. Begründung: durch den Ukraine Konflikt seien Versorgungengpässe und Preissteigerungen für Gas hervorgehoben worden. Sie wolle mit ihrer Maßnahme auch ihre Mieter vor den steigenden Gaskosten schützen. Zudem sei es für

die Mieter zumutbar, Warmwasser für den täglichen Bedarf in der Küche selbst zuzubereiten. Die Beheizung des Hochhauses im kommenden Winter könne auch mit Elektroheizlüftern erfolgen. Eine Versorgung mit Warmwasser werde von ihr auch mietvertraglich nicht geschuldet.

#### Das Gericht gab dem Wohnungsamt recht.

Die Vermieterfirma habe willkürlich einen zuvor bestehenden absolut üblichen Wohnstandard abgesenkt. Die Versorgung mit Warmwasser gehöre zu den Standards, denen ein Eigentümer einer Liegenschaft mit Mietwohnungen nach den gesetzlichen Wertungen des Wohnungsaufsichtsgesetzes nachkommen müsse. Es stehe ihm nicht zu, einseitig und in einer seine Mieter bevormundenden Weise die auf Gas basierende Warmwasserversorgung einzustellen. Zudem handele es sich bei den Kosten für Warmwasserversorgung und Heizung um Kosten, die die Mieter beziehungsweise das Wohnungsamt über Vorauszahlungen und letztlich auf der Basis einer Jahresendabrechnung des Vermieters zu tragen hätten. Marina kann aufatmen. Sie muss in ihrer kleinen Wohnung nicht frieren und kann wieder warm geduscht werden. (Verwaltungsgericht Frankfurt a.M., Beschluss vom 22. August 2022 – 8 L 1907/22.F)

### Energiekosten für Hilfsmittel: Die Krankenkasse muss die Stromkosten für Hilfsmittel tragen

Die Energiekosten steigen. Für Menschen, die auf elektrisch betriebene Hilfsmittel angewiesen sind und ein geringes Einkommen haben, kann das zu großen Problemen führen. Sie müssen sich aber wenig Sorgen machen. Schon im Jahr 1997 hat das Bundessozialgericht entschieden, dass die Krankenkasse die Stromkosten für Hilfsmittel tragen muss (§ 33 Absatz I SGB V). Die damalige Klägerin war wegen einer spastischen Lähmung auf einen Rollstuhl angewiesen und beantragte die Übernahme der Stromkosten für das Wiederaufladen des Akkus ihrer von der beklagten Krankenkasse als Hilfsmittel gestellten Elektrorollstuhls und fügte zur Erläuterung eine Stromrechnung mit

einer Nachzahlungsforderung über DM 432,34 für einen Zeitraum von fast 13 Monaten bei. Die Krankenkasse hatte die Übernahme dieser Kosten durch förmlichen Bescheid abgelehnt, da die Übernahme von Aufladekosten nicht zu ihren Leistungen gehöre. Das Bundessozialgericht gab der Klägerin Recht: Der Anspruch der Klägerin auf Versorgung mit dem Hilfsmittel „Elektrorollstuhl mit Akku“ umfasse auch die Versorgung mit der zum Wiederaufladen des Akkus erforderlichen Elektrizität beziehungsweise auch die Erstattung entsprechender Stromkosten. (Bundessozialgericht (BSG), Urteil vom 6. Februar 1997 – 3 RK 12/96 (LSG Hamburg Urteil I I. Juli 1996 VI KRBf 14/95)

## Fragen aus dem Alltag – Rechtsanwältin von Hasseln-Grindel antwortet

### Darf ich als Mieter meine Wohnung rollstuhlgerecht umbauen?

Karl aus Stralsund fragt: Ich leide unter ALS. Die Muskelschwäche hat sich auf die Beine ausgebreitet. Ich brauche deshalb einige Umbauten in meiner Wohnung. Mein Vermieter verweigert die Zustimmung. Die lichtdurchflutete Designerwohnung dürfe auf keinen Fall mit unattraktiven Einbauten, wie einer behindertengerechten Toilette, Griffe und Sitz im Duschbereich oder eine Rampe zum Schlafbereich verunstaltet werden. Sollte ich es wagen, die Umbauten trotzdem durchführen zu lassen, würde

er den Mietvertrag kündigen und Schadensersatz für den Rückbau verlangen. Muss ich fürchten, dass er mich aus der Wohnung wirft?

**Antwort:** Nein. Karl. § 554a BGB bestimmt, dass der Mieter vom Vermieter die Zustimmung zu baulichen Veränderungen oder sonstigen Einrichtungen verlangen kann, die für eine behindertengerechte Nutzung der Mietsache oder den Zugang zu

ihr erforderlich sind. Der Vermieter kann seine Zustimmung nur verweigern, wenn die Maßnahmen außerhalb Ihrer Wohnung Teile des Gebäudes oder andere Mieter beeinträchtigen. Werden wie hier, nur die ästhetischen Vorstellungen des Vermieters in der Wohnung gestört, ist das unerheblich. Allerdings muss der Eigentümer nicht für die Kosten aufkommen. (Diese wer-

den häufig von der Pflegekasse übernommen). Darüber hinaus muss die Wohnung – sofern nicht anders vereinbart – bei einem Umzug in den Urzustand zurückgebracht werden. Wegen des dadurch entstehenden Aufwands darf der Vermieter die Kautions erhöhen. ■

## JungeDGM

JungeDGM goes Jugendsymposium

### Premiere in Hohenroda unter dem Motto „jung & muskelkrank – am stärksten zusammen!“

„Das Wochenende war für mich sehr interessant, da einige angebotene Workshops aktuell wichtig für mich sind.“

Außerdem konnte ich neue Kontakte knüpfen

Cool

Cooler Wochenende mit vielen tollen Erfahrungen :-)

Ein Safe-Space für Selbstbestimmtheit, Austausch und Zukunft

Viele nette Gespräche



Was war das für eine geile Premiere! Viel Raum zur Begegnung, tolle Gespräche, spannende Workshops und ein neues Leitungs-Trio. Damit verbunden ist das Gefühl der Euphorie und der Dankbarkeit nach all den planungsintensiven Monaten, die das zusammengewachsene Organisationsteam miteinander verbracht hat.

Aber der Reihe nach ... Bereits nach der Gründung der JungeDGM war es ein Anliegen, ein eigenes Symposium für junge Betroffene zu veranstalten. Nur standen die Zeichen der Zeit noch nicht gut dafür, denn es fehlte schlicht an der dafür nötigen Stabilität und Reichweite. Doch nach sechs Jahren ist die JungeDGM vielen Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Muskelerkrankung bekannt. Viele haben den Weg in die monatlichen „Networking-Events“ gefunden, welche während der Lockdowns eingeführt wurden und bis heute stattfinden. Aus diesem Teilnehmerkreis heraus konnte in Erfahrung gebracht werden, dass großes Interesse an einem bundesweiten Präsenztreffen besteht. Bereits im letzten Jahr formierte sich so ein festes Organisationsteam, das aus Mitgliedern der Junge-

DGM wie auch aus Jugendbeauftragten bestand. Die Aufgaben wurden angegangen, ein Konzept geschrieben, die Geschäftsstelle überzeugt, Gelder beantragt und schließlich in regelmäßigen Online-Konferenzen der Feinschliff vorgenommen. Rückblickend war das erste Jugendsymposium ein voller Erfolg! 26 Teilnehmende, deren Eltern und Assistierende waren vor Ort.

Am Freitag ging es mit einer Vorstellungsrunde in der Hohenroda los. Bereits dort zeigte sich, dass die Gruppe sehr gut harmonisiert. Katharina Kohnen, unter deren Leitung das Jugendsymposium stattfand, schlug ein kleines Aufwärmispiel vor: Alle Anwesenden sollten sich nach ihrem Alter sortieren. Nach kaum einmal fünf Minuten stand ein Kreis aus Teilnehmenden und Mitgliedern des Orga-Teams von 15 bis 35 Jahren. Bei dem gemeinsamen Abendessen in der Partyscheune des Hotels, fand bereits reger Austausch statt. Nummern wurden ausgetauscht und das gemeinsame Wochenende geplant. Anschließend freuten sich alle auf die Interpretation des Kleinen Prinzen von David Leubner, einem freien Schauspieler aus Leipzig, der das Stück sehr humorvoll und sympathisch präsentierte.

Viele Interessierte konnten am Samstag am Theater-Workshop von David teilnehmen, bei dem sich die Ausdruckskraft der eigenen Stimme auf der Bühne zeigte. Alle waren sehr begeistert von Davids Art und seinen Ideen für das Wochenende. Doch es gab auch viele andere Angebote, sodass die Entscheidung, zu welchem Workshop man denn jetzt gehen sollte, bei einigen Teilnehmenden sehr schwerfiel.

Eine tolle Idee war das Open-Space-Angebot. Katharina stellte die Methode in etwas abgeänderter Form am Samstagmorgen vor und erklärte, dass jede und jeder überall zur richtigen Zeit am richtigen Ort ist. Alle konnten eigene Gesprächsthemen oder Aktivitäten vorschlagen, die dann im Laufe des Wochenendes in Kleingruppen besprochen und durchgeführt werden konnten. Es waren großartige Ideen dabei und es bot jedem die Möglichkeit, das Wochenende nach den eigenen Vorstellungen mitzugestalten. So gab es zum Beispiel einen Rollstuhlparcours, Gespräche zu Hilfsmitteln, Computer- und Sondersteuerungen und Depressionen.



Nach der Themensammlung und einer Vorstellung des Programms, fanden dann die Workshops statt: Der Tanzlehrer für inklusiven Rollstuhltanz, Udo Dumbeck, bot über den ganzen Samstag gleich drei Workshops an: Standardtanz, eine Gruppen-Choreografie und HipHop: Dabei wurde viel gelacht und gelernt. Udo ist ein erfahrener Tanzlehrer. Es haben viele Teilnehmende mitgemacht. Anfangs wohl noch recht schüchtern, lockerten alle im Verlauf auf. Man sah nur glückliche Gesichter. Eine kurze Aufführung sollte folgen.

Parallel wurde der Film Sex-Love-Rock'n'Rollstuhl gezeigt. Passend dazu bot Wiebke Hendeß einen Sexualitäts-Workshop an. Sie ist selbst von einer Muskelerkrankung betroffen, Biologin und Sexualberaterin. Die Teilnehmenden konnten sich so, unter Wiebkes professioneller Anleitung, offen austauschen. Auch für die Eltern bot Wiebke einen Workshop an und erläuterte die Bedürfnisse von Heranwachsenden und wie wichtig es sei, dass Kinder eigene sexuelle Erfahrungen machen. Die Angebote für Eltern stellten eine Besonderheit des Jugendsymposiums dar. Bei einer Jugendveranstaltung sind Eltern fehl am Platz. Des-

wegen wurde ein eigenes, aber ungezwungenes Programm für diese erarbeitet. Während die Teilnehmenden also versuchten, sich zwischen den Workshop-Angeboten zu entscheiden, gab es für die Eltern unter anderem einen Filmabend und einen Vortrag von Gudrun Reeskau aus der Sozialberatung der DGM. Am Nachmittag lud André wanderlustige Eltern ein, gemeinsam zum Soisberg hochzukraxeln. Trotz zweimaligen Verlaufs kehrten diese, schwitzend und nach Luft hechelnd, pünktlich zum Abendessen wieder in das Hotel ein.

Ein Highlight war für viele Teilnehmende der Vortrag zum Thema Führerschein. Die Autoubau-Firma Sodermanns brachte ein Auto mit, was allen Interessierten die Möglichkeit gab, eine Runde auf dem Hotelgelände zu fahren. Nicht selten hörte man am dem Nachmittag, wie aufregend dies war. Spannend waren auch die Vorträge von Jenny Bießmann zu den Themen Assistenz und Reisen. Das Interesse an diesen Themen schien besonders groß. Es kamen viele Fragen auf, die in zukünftigen Veranstaltungen vertieft behandelt werden sollen. Für alle, die es ein bisschen entspannter angehen wollten, gab es das ganze Wochenende einen Infopoint mit Chillout-Bereich. Dort wurden auch Polaroid-Bilder von den Teilnehmenden gemacht, die dann direkt an eine selbstgemalte Deutschlandkarte gepinnt werden konnten. Es entstand eine klasse Übersicht, die auch die Möglichkeit bot, Betroffene aus dem eigenen Landesverband kennenzulernen und sich zu vernetzen.

Nach einem sehr produktiven Samstag war der Abend noch lang. Die Teilnehmenden des Tanz-Workshops führten ihre Choreografie auf, woran anschließend sich das Tanzen in die Partyscheune verlegte. Dort gefiel allen die mobile, alkoholfreie Cocktailbar besonders gut. Ebenfalls wurde die Leitung der JungeDGM feierlich und offiziell an Hanna Zuckermantel, ihren Stellvertreter Harm Groothoff und den Beauftragten für Öffentlichkeitsarbeit Jakob Häußermann übergeben. Das Organisationsteam, aber auch die Teilnehmenden, dankten Katharina Kohnen für ihre langjährige, sehr engagierte Arbeit als Leitung der JungeDGM.

Mit einer Abschlussrunde am Sonntag endete die Veranstaltung. Dabei kam die Erwartung auf, im nächsten Jahr ein weiteres Jugendsymposium durchzuführen, was das Gelingen des Wochenendes wohl sehr gut bestätigt. Alles in allem war es ein ereignisreiches, spannendes erstes Jugendsymposium, das viele Erwartungen übertraf und Betroffene nicht nur vernetzte, sondern auch tolle Freundschaften entstehen ließ.

Johanna Ruhrbruch,  
André Neutag, Elisa Holla



## Ergebnis der Wahlen des JungeDGM-Leitungsteams

**Vorsitzende:**

Hanna Zuckerman  
 hanna.zuckerman@dgm.org, T 0151 72401405

**Beauftragter für Öffentlichkeitsarbeit:**

Jakob Häußermann  
 jakob.haeussermann@dgm.org, T 0151 25123077

**Stellvertretender Vorsitzender:**

Harm Groothoff,  
 harm.groothoff@dgm.org T 0179 4724315

Wir wünschen den Engagierten  
 viel Erfolg und Freude bei ihrer Arbeit!



### Elternseiten

Liebe Eltern, Leser und Leserinnen der Elternseiten,

wir bedanken uns bei allen, die uns ihre Reiseberichte zum Thema „Urlaub – die schönste Zeit im Jahr“ geschickt haben! Wir freuen uns über die tollen Berichte von Familien und erfahrenen Reisenden zu ihren Urlaubserfahrungen. Danke dafür. In den folgenden Seiten finden Sie zusätzlich nützliche Tipps und Informationen für die nächste Urlaubsreise. Lassen Sie sich inspirieren!

Spezial zum  
 Thema „Reisen“

## Schon gewusst / geklickt?



**Fuelservice an Tankstellen:** Das Thema Reisen haben wir in unserem Infodienst, der allen DGM-Mitgliedern zugänglich ist, an mehreren Stellen aufgegriffen: [www.dgm.org/mitgliederbereich/infodienst](http://www.dgm.org/mitgliederbereich/infodienst). Im Infodienst finden Sie zum Beispiel den Hinweis auf eine App, die Ihnen zeigt, wie Sie als körperbehinderte Autofahrerin bei Tankstellen mit Selbstbedienung Hilfe bei der Bedienung der Zapfpistolen erhalten.

► [www.fuelservice.org/de](http://www.fuelservice.org/de).

**Kennen Sie schon den Euro-Toilettenschlüssel?** Er ermöglicht in Deutschland, Österreich, der Schweiz und weiteren europäischen Ländern selbständig und kostenlos Zugang zu behindertengerechten sanitären Anlagen, zum Beispiel auf Autobahn- und Bahnhofstoiletten oder in öffentliche Toiletten in Fußgängerzonen, Museen und Behörden. Den Schlüssel erhalten auf Nachweis ausschließlich Menschen, die auf behindertengerechte Toiletten angewiesen sind. Bestellen können Sie ihn beim „Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e.V.“ CBF

► [www.cbf-da.de](http://www.cbf-da.de) oder beim Bundesverband für Selbsthilfe BSK  
 ► [www.bsk-ev.org/informieren/der-euro-wc-schluesel](http://www.bsk-ev.org/informieren/der-euro-wc-schluesel)

**Reisen für Menschen mit Behinderungen – DGM-Forum**

In der Zusammenstellung Reisen für Menschen mit Behinderungen haben wir auf Empfehlungen von Mitgliedern sowie durch Hinweise in Fachinformationen, Adressen für Sie zusammengestellt und diese teilweise in unserem DGM-Forum zum Thema Reisen und Mobilität veröffentlicht: Die Adressen bieten Informationen zum Thema Reisen. Wir weisen auf erfahrene Reiseanbieter für behinderte Menschen hin, listen eine Auswahl an Reise- und Freizeit-Anbieter für Kinder und Jugendliche auf, stellen barrierefreie Reiseziele in verschiedenen Regionen Deutschlands vor, benennen barrierefreie Hotels und Freizeitparks, geben Hinweise zu Hausboot, Segelschiff, Skipiste, Caravan und Mietwagen, weisen auf die Möglichkeiten für Reisebegleitservices für Menschen mit Behinderungen hin, benennen die Mobilitätsservice-Zentrale der Deutschen Bundesbahn und geben Tipps zum Reisen mit dem Fernlinienbus.

► [www.dgm-forum.org](http://www.dgm-forum.org)

„**Reisen für alle**“ ist ein Kennzeichnungssystem für zertifizierte Angebote, Orte und Betriebe der Tourismusbranche. Auf [www.reisen-fuer-alle.de](http://www.reisen-fuer-alle.de) finden Sie Unterkünfte, Tourist-Informationen, Messe- und Tagungs- und Veranstaltungsstätten, Gastronomie, Unterhaltung und Kultur, Freizeit und Sport, Verkehr, Shopping und Urlaubsinspiration. ► [www.reisen-fuer-alle.de](http://www.reisen-fuer-alle.de)



**Im empfehlenswerten Ratgeber Handicapped-Reisen 2022** finden Sie Hinweise zu barrierefreier Infrastruktur, Unterkünften und einen Ratgeber zur Reisevorbereitung. 24,80 Euro; (auch als e-Paper auf [united-kisok.de](http://united-kisok.de) für 21,99 Euro) ISBN-13 978-3981904574 oder  
 ▶ [www.handicapped-reisen.de](http://www.handicapped-reisen.de)

**Kennen Sie die Rolli-Flieger-Interessengemeinschaft Luftsport treibender Behinderter e.V.** mit europa- und weltweiten Verbindungen: [www.rolliflieger.de](http://www.rolliflieger.de)? Oder den Flying Hope e.V., der kostenlose Flüge für kranke Kinder anbietet? Piloten mit eigenem Kleinflugzeug fliegen unentgeltlich schwerkranke Kinder und ihre Familien zu entfernt liegenden medizinischen Behandlungen: ▶ [www.rolliflieger.de](http://www.rolliflieger.de) | [www.flyinghope.de](http://www.flyinghope.de)

**App für Reisende mit Behinderung:** In Kooperation mit lokalen Akteuren hat der Sozialhelden e.V. in [www.travelable.info](http://www.travelable.info), der App für Reisende mit Behinderung, Informationen zum barrierefreien Reisen in Städten zusammengetragen, ausgewählt, organisiert und präsentiert.

▶ [www.travelable.info](http://www.travelable.info)

Informationen zum Reiserecht finden Sie im

▶ [www.reiserecht-portal.de](http://www.reiserecht-portal.de)

**Ein eigenes Infodienst-Blatt informiert Sie über Flugreisen** Fluggesellschaften befördern behinderte Menschen nach unterschiedlichen Regeln. Sie sollten rechtzeitig mit der Service-Zentrale Ihrer Fluggesellschaft Kontakt aufnehmen und über Ihre Behinderung und individuellen Bedürfnisse informieren: Rollstuhl mit Maßen, Wendekreis, Batterie ..., Transfermöglichkeiten zum und im Flugzeug, bei Beatmung tolerierbare Höhe der Druckluft. Klären Sie die Notwendigkeit eines ärztlichen Attests. Sinnvoll ist es auch, über Fluggastrechte in der Europäischen Union Bescheid zu wissen. Hier finden Sie gegebenenfalls den „Beschwerdebogen eingeschränkte Mobilität“: [fluggastrechte@lba.de](mailto:fluggastrechte@lba.de)

▶ [www.dgm.ogr/mitgliederbereich/infodienst](http://www.dgm.ogr/mitgliederbereich/infodienst)

**Reisebeschreibung im Rollstuhl-Kurier:** Aus den vielen Reisebeschreibungen in nahe Gefilde, aber auch in die Ferne, sticht ein Bericht besonders ins Auge: Im Land von Feuer und Eis – ein Paar umrundet Island im Wohnmobil. Er ist Rollstuhlfahrer und lenkt das Expeditionsmobil, sie organisiert vor Ort und geht auch mal allein los, wenn die Wege zu unwegsam oder die Stufen zu hoch für den Rollstuhl werden. Der Bericht ist geschrieben mit vielen Hintergrundinfos, beispielsweise zu fermentiertem Hai und mit faszinierenden Fotos illustriert – man träumt sich beim Lesen einfach „rüber auf die Insel“!

▶ [www.rollstuhl-kurier.de/category/reise](http://www.rollstuhl-kurier.de/category/reise)



**Magalog 2023:** Reisekataloge leben von farbenfrohen, sonnigen, wettergeprägten Natur- und Gebäudefotografien und notwendigerweise natürlich von Reisedaten und Reisekosten! Eine neue Ära startet die RUNA Reisen GmbH mit ihrem „Magalog 2023“. In diesem komplett zum Magazin umgestalteten Reisekatalog finden Sie informative Artikel, Interview, Reiseberichte und Tipps für die Urlaubsreise mit Rollstuhl. Für das komplette Reiseangebot verweist der Reiseveranstalter auf seine Webseite. Reisen und Trips in die Berge, mit dem Hausboot, in die Großstädte Europas, in den Süden, den kalten Norden, ins warme Italien oder auf die Atlantik-Inseln, oder vielleicht doch eine Destination südlich der Sahara? Der Abenteuerhunger wird gewaltig angeheizt! ... Was machen wir eigentlich noch hier zu Hause?

▶ [www.runa-reisen.de](http://www.runa-reisen.de)

## Meine Reise nach Gran Canaria im Sommer 2022

Liebe Leser und Leserinnen,

mein Name ist Niklas. Ich bin 15 Jahre alt und habe SMA Typ II. In den Sommerferien bin ich mit meiner Familie von Düsseldorf aus nach Spanien auf die schöne Insel Gran Canaria geflogen. Ich wollte unbedingt meinen Elektrorollstuhl mitnehmen, um in unserem Hotel „Abora Interclub Atlantic“ über die schöne, große und barrierefreie Hotelanlage selbständig fahren zu können.

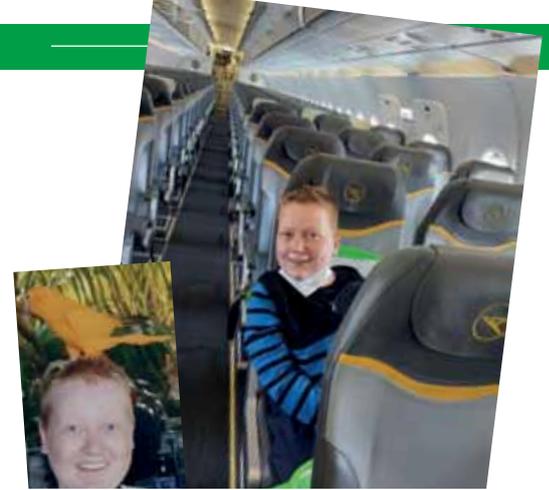
Aus diesem Grund haben wir die Fluggesellschaft Condor ausgewählt, weil hier die Mitnahme von Elektrorollstühlen möglich ist. Trotzdem war es besonders aufregend für mich, mit meinem E-Rolli zu fliegen, weil ich Sorge hatte, dass ich ihn nie wiedersee beziehungsweise, dass er nach der Landung nicht mehr funktionstüchtig ist. Doch

zum Glück ist alles gut gegangen. Wir haben es so geregelt, dass ich bis zum Boarding darin sitzen bleiben konnte. Anschließend wurde ich mit dem Bordrollstuhl vom Flughafenpersonal bis zu meinem Sitzplatz ins Flugzeug gebracht. Meine Familie hat mich dann mit meinem Lifttuch auf meinen Sitz gesetzt. Meinen Elektrorollstuhl hatten wir kurz vorher gut und sicher eingepackt und dieser wurde dann ebenfalls vom Flughafenpersonal in den Laderaum vom Flugzeug geschoben. Nun konnten wir starten und uns auf den Urlaub freuen.

Zirka vier Stunden später und nach einer etwas windigen Landung kamen wir und der Elektrorollstuhl heile in Las Palmas an. Wir wurden von einem Minivan mit Rampe abgeholt und zum Hotel gefahren. Unser Hotel lag auf einem hohen Berg und man hatte eine prima Aussicht auf das Meer, den Strand und die Stadt San Augustin. In den Ort hinunter zu gehen war nicht sehr rollstuhlgerecht, da die Bürgersteige zu schmal und die Kanten viel zu hoch waren. Für mich war das nicht so schlimm, denn ich wollte sowieso die meiste Zeit im Hotel chillen, welches sehr barrierefrei und behindertenfreundlich war.

Ich kam eigentlich überall hin. Sogar in den Pool. Es gab einen Poollifter. Das war ein Sitz am Beckenrand, wo ich zuerst drauf gehoben werden musste. Danach drehte der Sitz sich selbständig und langsam ins Wasser und zum Schluss konnte ich im Wasser angenommen werden. Anschließend konnte ich mit Hilfe meiner Familie schwimmen und sogar tauchen. Das war mit das Schönste am Urlaub, weil ich mich im Wasser viel beweglicher fühle und bin.

Ein weiteres schönes Erlebnis war unser Ausflug in den Palmitos Park mit sehr vielen exotischen Tierarten. Im Unterschied zu



deutschen Zoos gab es hier auch viele freilaufende Tiere. Insbesondere viele Echsen. Die eine war bestimmt 40 cm lang und lief direkt neben mir auf dem Gehweg. Meine Mama hat sich ganz schön erschreckt. Das war lustig. Im Palmitos Park hatte ich sogar einen Papagei auf meinem Kopf und einen Kakadu in meinen Händen. Das hat mir gut gefallen.

Doch jetzt fragt Ihr Euch bestimmt, wie wir diesen Park erreicht haben. Wir sind mit dem Nahverkehrsbus gefahren. Diese sehen alle aus wie normale Reisebusse, sind aber alle mit einer Hebebühne ausgestattet, welche aus den Stufen bei der hinteren Bustür herausfährt. Man sitzt dadurch ziemlich hoch im Bus. Ganz anders als in Deutschland.

Es war ein schöner Urlaub. Ich habe dort noch viele schöne weitere Dinge gemacht und mich vor allem mal ausgeruht. Das warme Wetter hat mir sehr gutgetan. Ich werde diesen Urlaub nie vergessen und kann es jedem empfehlen, der mal die Seele baumeln lassen möchte.

## Marions Urlaubserlebnis 2022



### Muskelreport: Wo wart ihr dieses Jahr im Urlaub?

Marion: Dieses Jahr waren wir zunächst drei Tage in Meersburg am Bodensee und sind dann noch weitergefahren nach Baveno am Lago Maggiore in Italien.

### Mit welchem Verkehrsmittel seid ihr gereist?

Wir sind mit dem Auto gefahren. Dies ist für uns aufgrund des vielen Gepäcks am einfachsten.

### Wie und wo seid ihr untergekommen?

Wir hatten ein drei-Bett-Zimmer in einem Hotel. In Italien hatten wir sogar noch einen kleinen Balkon, wie man auf dem Bild sieht.

### Habt ihr lange nach der passenden Unterkunft gesucht?

Wir suchen in der Regel über booking.com diverse Hotels heraus und sehen uns dann deren Internetseiten direkt an. Bei den in Frage kommenden Hotels fragen wir immer telefonisch an, ob die Unterkunft auch wirklich ohne Stufen zu erreichen ist und inwieweit das Bad barrierefrei ist. Damit haben wir gute Erfahrungen gemacht. Einfacher ist es natürlich, wenn man weit im Voraus bucht, weil dann einfach die Auswahl der barrierefreien Unterkünfte noch größer ist. Kurzfristig ist es dann schon aufwändiger und zeitintensiver, etwas Passendes zu finden.



**Wart ihr mit der Unterkunft zufrieden?  
Gab es bestimmte Herausforderungen oder was war besonders gut?**

*Wir waren zufrieden, auch wenn das Zimmer in Italien doch sehr klein war, was mit dem Rollstuhl etwas umständlich ist. Mit einem E-Rollstuhl wäre das Zimmer und vor allem das Bad zu klein gewesen.*

**Wie war die Barrierefreiheit vor Ort? Im Land?  
Im Vergleich mit Zuhause?**

*Die beiden Städte waren in starker Hanglage, was mit dem Rollstuhl schon teilweise schwierig ist. Wir hatten mit dem Wetter sehr großes Glück, so dass wir immer draußen essen konnten. In den Restaurants selbst wäre es schwieriger gewesen. In Baveno war sehr viel Kopfsteinpflaster, wie es in vielen romantischen, italienischen Altstädten üblich ist.*

**Welche besonderen Aktivitäten habt ihr gemacht?  
Was hat besonders Spaß gemacht?**

*Auf der Hinfahrt nach Meersburg waren wir auf dem barrierefreien Skywalk in Scheidegg. Am Bodensee haben wir mit dem Schiff die Insel Mainau besucht. Außerdem haben wir den Affenberg Salem besucht. Beides war mit dem Rollstuhl machbar und hat sehr viel Spaß gemacht. In Italien haben wir verschiedene Nachbarorte besucht, waren mit dem Schiff auf einer Insel und haben einen botanischen Garten besichtigt.*

**Welches war das beste Urlaubserlebnis?**

*Den Berg Mottarone mit einer Höhe von 1.491 Metern kann man mit dem Auto erreichen. Nur das letzte, nicht sehr barrierefreie Stückchen mussten wir zu Fuß beziehungsweise mit Rolli und Zugerät erklimmen. Unsere Mühen haben sich jedoch definitiv gelohnt. Von oben hatte man eine super 360°-Aussicht.*

**Liebe Marion, super, dass Du uns von Deinem Urlaubserlebnis dieses Jahr erzählst!**

## Fliegen ist möglich!

Wir haben unseren Geschäftsführer Herrn Sproß gebeten, bei einem Symposium der DGM für uns ein Interview mit Herrn Hagmann zu führen.

**Herr Hagmann, wo waren Sie in diesem Jahr in Urlaub?**

*Im Sommer waren wir in Kanada, mit dem Auto und dem Rollstuhl.*

**Und wie sind sie überhaupt nach Kanada gekommen?**

*Wir haben uns einen Flug gebucht und alles natürlich mit dem Rollstuhl.*

**Wie sind sie untergekommen? Haben sie vorher geplant?**

*Ja, in diesem Fall haben wir wegen Corona und der Unsicherheit tatsächlich komplett die Reise gebucht über ein Reisebüro und es war alles vorgeplant.*

**Und, waren sie zufrieden?**

*Ja, wir waren zufrieden.*



**Wie war die Barrierefreiheit vor Ort?**

*Die Barrierefreiheit war eigentlich okay, aber es gab da schon Unterschiede. In Europa hat die Toilette meist auf beiden Seiten ein Haltegriff in Canada nur auf einer Seite die Stütze. Zum Teil gab es auch eine Badewanne mit Halterungen und allem, ja ich hatte meine Frau dabei und die hat mir dann geholfen.*

**Welche besonderen Aktivitäten haben sie gemacht?  
Was war das Highlight?**

*Highlight war in Vancouver die Whalewatching-Tour. Das war wirklich extrem gut und die Leute waren auch außerordentlich hilfsbereit. Ich konnte den Rollstuhl natürlich nicht mitnehmen, aber die haben mir dann geholfen.*

**Geben Sie einer Person im Rolli einen Tipp, wo sie sagen, da musst du mal ihn, oder das musst du machen oder gibt es irgendetwas wo sie sagen, traut euch!**

*Ja, auf alle Fälle, also fliegen ist möglich! Man ist natürlich immer nervös, aber es funktioniert! Man braucht natürlich viel Geduld. Klar, ich hatte meine Frau dabei und wenn man eine Person dabei hat, dann geht es auch ein bisschen besser!*

**Prima, ich danke Ihnen!**

*Bitte!*

## Reisen in ferne Länder – mit Muskelkraft

Seit 2005, meiner ersten Reise in die faszinierende Welt Asiens, fühlte ich mich sehr von der buddhistischen Kultur und dem Himalaya angezogen. Mit jeder Reise in diese Region gab es unterschiedliche Herausforderungen, so dass ich 2012 meine erste lange Wanderung um den Kailash in Westt Tibet unternahm. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich noch nichts von meiner Krankheit und da ich mit der Höhe sehr gut umgehen konnte, setzte ich mir das nächste Ziel: Die Wanderung durch das Khumbu-Tal zum Everest-Basislager.

Mit dieser Tour war es um mich geschehen. Die Berge faszinierten mich und ich wollte mehr Reisen in die Berge machen und auch in größere Höhen gehen. Zu dieser Zeit erfuhren wir, dass die Schwester meiner Mutter eine Myotone Dystrophie vom Typ II hatte. Ich hatte selbst keine Beschwerden, aber mit dem bergsteigerischen Hintergrund wollte ich sicher sein, dass ich nicht ebenfalls erkrankt bin. 2014 erhielt ich meine Diagnose Myotone Dystrophie Typ II. Zu dieser Zeit habe ich noch recht wenig von der Erkrankung gemerkt und war weiterhin viel in der Welt unterwegs. Mit der Diagnose und den ersten Arztbesuchen kamen die Verbote, die mich in meinem liebsten Hobby, dem Trekking, einschränkten. Ich wollte und konnte es nicht akzeptieren, schließlich war ich damals erst 42 Jahre alt und wenn ich nicht aus Vernunft getestet worden wäre, wäre ich meinen Träumen weiter gefolgt. Aber ich konnte die Diagnose nicht ignorieren und musste mir selbst gegenüber auch eingestehen, dass ich mir vielleicht selbst schade, wenn ich sie ignoriere.

Ein wissenschaftlicher Bericht über die mitochondriale Dysfunktion bei DM1 hat mir auch sehr geholfen, auch wenn zur DM2 keine Aussagen getroffen wurden. Dennoch habe ich festgestellt, dass der Vitamin-B-Komplex und eine optimale Versorgung mit



Magnesium und Kalium essentiell für die Energie- und Signalweiterleitungsversorgung sind. Ebenso, dass bei mir die Versorgung mit Kohlenhydraten einen großen Einfluss auf die zur Verfügung stehende Kraft hat. Mit dem Wissen um meine Krankheit wähle ich nun Reisen nach anderen Gesichtspunkten. Ausreichend Ruhetage und Rückzugsmöglichkeiten sind mir nun sehr wichtig. Bisher bin ich mit diesen Ansätzen sehr gut gefahren.

Mit diesem Bericht möchte ich jedoch alle ermutigen, dass die Diagnose kein Raub von Träumen ist, sondern zu einem anderen Ansatz führt. Es ist wichtig, eine gute Einschätzung der eigenen Möglichkeiten zu haben und sich nicht zu scheuen, offen mit der Erkrankung umzugehen und auch in jungen Jahren schon Hilfe einzufordern.

Also habe ich wieder bei Null angefangen. Auf diversen Touren habe ich überprüft, wie weit die Kraft reicht und welche Reise überhaupt noch möglich sind, ohne dass ich meine Mitreisenden behindere. Teilweise hatte ich das Gefühl, dass mir die Energie ausgeht und ich nicht mehr so wie früher laufen kann. Es fiel mir nicht leicht das zu akzeptieren, aber nix da, der Kopf wird nicht in den Sand gesteckt und eh ich gar nicht mehr reise, dann lieber kleinere Touren. Auch die können schön sein.

Also gesagt getan und zum Glück habe ich keine Probleme mit Kälte und so kam es dazu, dass ich die Arktis und Antarktis mit dem Segelboot entdecken konnte. Eine ganze andere Art zu reisen, aber es war so schön und bereichernd, dass diese Touren durchaus dem Gebirge das Wasser reichen können. Auch Kulturtouren durch Ägypten, Griechenland und Vietnam, Erlebnisreisen nach Südamerika, sprich weniger aktive und kraftzehrende Urlaube, sind möglich und erhellend.



Auf der Tour in die Arktis sahen wir Nordlichter, ein ganz besonderes Erlebnis, wenn der Himmel „in Flammen“ steht, oder es im Frühsommer gar nicht dunkel werden will. Sehr oft waren Wale unsere Begleiter auf See und diese Tiere in nächster Nähe erleben zu können, wiegt jeden Gipfel auf. Auch Pinguine sind ganz lustige Gesellen und es hat richtig Spaß gemacht, sie zu beobachten. Aber nicht nur kalte Regionen waren mein Ziel, Afrika ist auch ein sehr faszinierender Kontinent. Auf einer Safari die Big 5 (Elefant, Nashorn, Büffel, Löwe, Leopard) hautnah zu erleben, ist ohne große Anstrengung möglich. Sollte doch mal der Einstieg in ein Fahrzeug zu hoch sein, dann konnte ich immer auf eine helfende Hand zurückgreifen, die mich hochgezogen hat.

Auf all meinen Reisen habe ich es nie erlebt, keine Unterstützung zu bekommen. Sei es mit dem Tragen von Gepäck oder beim Einsteigen ins Boot oder Auto. Allerdings habe ich auch begründet, warum ich in dem Alter schon manches nicht mehr kann und es war nie ein Thema. Dies hat mir auch den Mut gegeben, mit der Erkrankung offen umzugehen. Auf einer Safaritour in Afrika war ich froh, dass auch noch einige kleine Wanderungen möglich

waren. Hier waren Trekkingstöcke meine „kleinen Helferlein“, denn sie erleichtern es mir, Anstiege zu meistern. So kann ich mehr mit den Armen arbeiten und entlaste meine Beine. Namibia hat mich sehr fasziniert, ebenso Tansania. Beides Länder, die sich gut mit unserer Erkrankung bereisen lassen.

Ich kann nur sagen, dass ich noch keine meiner Reisen missen wollte, auch wenn die Möglichkeit besteht, dass ich dadurch im Alter etwas von meiner Kraft verloren habe. So gut wie möglich mit der Diagnose zu leben, ist wichtig und gibt mir die Kraft, nach vorne zu schauen und nicht alle Träume aufzugeben. Ich bin dankbar für das, was ich erleben durfte und habe aufgegeben, was nicht mehr realisiert werden kann. Die Bilder und Erlebnisse jeder Tour sind in meiner Erinnerung. Sie können einem nicht genommen werden, sondern sind Kraftspender, wenn es nicht so gut läuft.

Dr. Cornelia Dressler

## Reisetipps

### Barrierefreiheit – die kleinen aber feinen Unterschiede

„Barrierefrei“, „barrierearm“, „rollstuhlfreundlich“, „behinderndenfreundlich“ – Was ist darunter zu verstehen? Die Begrifflichkeiten sind nicht standardisiert. Es ist ratsam, sich nicht auf solche Formulierungen zu verlassen und die genauen Bedingungen zu checken. Wer Fragen stellt und die Eignung für die individuellen Bedürfnisse überprüft, vermeidet unliebsame Überraschungen.

### Mögliche Punkte können sein:

- Zugänglichkeit des Gebäudes, der Wohnung oder des Zimmers
- Türbreiten
- Beschaffenheit des Badezimmers: Toilettenhöhe, Anfahrbare, Unterfahrbare des Waschbeckens, Hilfsmittel, Wanne, Dusche oder bodenebene Dusche
- Bett: Höhe, Unterfahrbare, Verstellbarkeit
- Kabinentiefe und -breite und Türbreite von Aufzügen
- Bewegungsflächen
- Zugang zu Balkon, Terrasse und Außenanlagen
- Gestaltung der Umgebung: barrierefreier Zugang zum Meer, See und zu Freizeitaktivitäten

### Dokumente und Adressen – am besten immer griffbereit!

Tritt im Reiseland ein Notfall ein, hilft es, alle Adressen und Dokumente griffbereit zu haben. Informationen zu Krankheitsbildern in unterschiedlichen Sprachen sowie Klinikadressen finden Sie in der Datenbank [www.orpha.net](http://www.orpha.net).

- Informationen zu den wichtigsten krankheitsspezifischen Aspekten in der Sprache des Reiselandes zur Diagnose



- Angaben zu Medikamenten
- Notfallpass für Muskelkranke: erhältlich bei der DGM, Angaben auch auf Englisch eintragen
- Kontaktinfos Hausarzt oder Facharzt
- Adresse der zum Urlaubsort nächstgelegenen Klinik
- Versicherungsunterlagen
- Servicenummer der Hilfsmittelhersteller im jeweiligen Urlaubsland, Serviceadresse für unabdingbare Hilfsmittel wie Elektrorollstuhl
- Telefonnummern von Rollstuhltaxis oder Fahrdiensten in der Urlaubsregion

### Hilfsmittel – kleine Helfer erleichtern den Reisealltag

In den Urlaub kann man manchmal nicht alle Hilfsmittel mitnehmen. Gut, wenn man ein paar bekannte Helfer bei sich hat, die einen in besonderen Situationen unterstützen und den Urlaub noch schöner machen. Ob im Rollstuhl, Bett oder auf der Sonnenliege – Gleitmatten oder Rutschtücher helfen beim Lagern. Sie nehmen wenig Platz weg und können im unbekanntem Terrain eine große Hilfe sein. Eine mobile Rampe ist vor allem bei Städtetrips hilfreich. Oft lassen sich ein bis zwei Stufen mittels

einer kleinen Faltrampe überwinden. Becherhalter, anschraubbare Sonnenschirme, Rucksäcke für Rollstühle sind nützliche Helfer, die den Reisealltag erleichtern können.

### Notfallset – schnelle Hilfe, die sich lohnt!

Um kleinere Reparaturen an Hilfsmitteln im Urlaub selbst durchzuführen, sind folgende Helfer praktisch: Ersatzladegeräte, Kabelbinder, Klebeband, Ersatzschläuche, Schlüssel für alle Schraubengrößen, Luftpumpe, Pannenset, Taschenmesser etc.

### Reiseapotheke

Individuell notwendige Medikamente, Medikamente gegen Übelkeit, Durchfall, Verstopfung, Allergien, Halsschmerzen, Augentropfen, Insektenschutzmittel, Pflaster, elastische Binden, sterile Wundkompressen, Schere, Dreieckstuch, Klebeband, Mullbinden, Fieberthermometer, Sonnencreme, Après-Sonnencreme, Desinfektionsmittel usw.

### Assistenz im Urlaub

Nach einem Urteil des Bundessozialgerichtes sind Urlaubsreisen als Form von Freizeitgestaltung ein legitimes soziales Teilhabebedürfnis. Das allgemeine Urlaubsbedürfnis sei nicht behinderungsbedingt und die Urlaubskosten für den Menschen mit Behinderung werden nicht als Leistung der Eingliederungshilfe übernommen. Behinderungsbedingte Mehrkosten, wie die Reisekosten einer Begleitperson, mit denen der behinderte Mensch allein aufgrund seiner Behinderung konfrontiert ist, sind zu übernehmen. Eine jährliche einwöchige Urlaubsreise ist ein angemessenes soziales Teilhabebedürfnis und geht nicht über die Bedürfnisse eines nicht behinderten Erwachsenen hinaus.

### Verhinderungspflege

Wer mindestens Pflegegrad 2 hat, besitzt Anspruch auf Finanzierung der Ersatzpflege für längstens sechs Wochen im Kalenderjahr und bis zu derzeit 1.612 Euro. Verhinderungspflege greift nur, wenn die Pflegepersonen (in der Regel die Eltern) nicht selbst an den Freizeitmaßnahmen teilnehmen – sich also selbst einmal eine Auszeit von der Pflege gönnen und ihren Kindern Ferien ohne Eltern ermöglichen! Auch die Hälfte des Kurzzeitpflegebetrags kann in Verhinderungspflege umgewandelt werden.

### Leihkosten für Hilfsmittel

Um die Leihkosten für ein Hilfsmittel, welches man für den Urlaub leihen möchte, erstattet zu bekommen, kann man einen Antrag vor Antritt der Reise stellen. Diesen Antrag könnte man bei der Eingliederungshilfe stellen. Hierbei kann man sich auf Urteil des Bundessozialgerichts aus dem Mai 2022 beziehen, dass ein grundsätzliches Recht auf Urlaub bestätigt hat. In diesem Urteil ging es um die Kosten für eine Assistenz im Urlaub, die rechtlichen Erwägungen sind jedoch vergleichbar.

### Informationen zur Urlaubsregion

Tourismusinformationen kennen sich bestens in ihrer Stadt oder Region aus. Oft gibt es kostenlose Stadtpläne und Regions- oder Stadtführer, die sich mit dem Thema Barrierefreiheit beschäftigen. Darin findet man neben Unterkünften, Infos zu Toiletten, Tipps für Ausflugsziele und Sehenswürdigkeiten. In jedem Fall lohnt sich die direkte Anfrage bei den Experten vor Ort.

### Barrierefrei-App

Bei [www.wheelmap.org](http://www.wheelmap.org) (gibt es auch als App) werden Restaurants, öffentliche Einrichtungen, Hotels, Geschäfte mit einer

genauen Beschreibung der Barrierefreiheit angezeigt. Die Seite lebt davon, dass Menschen Eintragungen machen und wächst somit stetig.

### Urlaub im Kinderhospiz

Die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes stellt Familien vor besondere Herausforderungen. Dauerbelastung und strenge Taktung des Familienlebens, zum Beispiel durch Pflege und Therapietermine machen bisweilen einen Ausstieg aus dem Alltag zum Luftholen notwendig. Kinderhospize können eine gute Möglichkeit zur Entlastung der gesamten Familie sein. Viele Kinderhospize haben sich für diese Kurzurlaube von Familien eingestellt und bieten mit ihrem multiprofessionellen Team und hohen Betreuungsschlüssel passgenaue Angebote für die Kinder, Geschwister und Eltern. Oftmals bleibt der Kontakt über den Aufenthalt hinaus bestehen und die Familien kommen immer wieder zum Auftanken in die gleiche Einrichtung. Kostenträger für einen Aufenthalt sind die Kranken- und Pflegeversicherung. Infos zu Kinderhospizen, Finanzierung des Aufenthalts finden Sie hier: [www.bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de) und [www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de).

### Segeln und Schifffahrt

Wussten Sie schon, dass es barrierefreie Segel- und Hausboote gibt? Einmal selbst Kapitän sein oder einfach nur genießen? Mobile Rampen, technische Hilfsmittel und kipp sichere Vorkehrungen machen den Zugang zum blauen Nass an verschiedenen Orten möglich.

### Reisen mit dem Fernbus

Fernbusse müssen zwei Plätze für Rollstuhlnutzer vorhalten. Es empfiehlt sich, vor der Buchung mit dem Kundenservice des Betreibers Kontakt aufzunehmen. Die Reise im Fernbus ist oft umsteigefrei und deshalb eine interessante Reisealternative.

### Mobilitätsservice der Deutschen Bahn

Der Mobilitätsservice der Deutschen Bahn hilft mobilitätseingeschränkten Personen nach Anmeldung beim Ein- und Aussteigen. Eine gute Planung ist hilfreich, denn nicht alle Bahnhöfe sind in der Lage Rollstuhlfahrer ein- und aussteigen zu lassen und es gibt manchmal nicht ausreichend viele Rollstuhlplätze in einem Zug. Alle Infos zum barrierefreien Reisen mit der Bahn finden Sie hier: [www.bahn.de](http://www.bahn.de) > Info & Service > Barrierefreies Reisen.

### Meer

Viele Urlaubsziele weisen rollstuhlgeeignete Strände aus. An vielen Orten gibt es extra Rollstuhlzugänge zum Strand. Oft können Strandrollstühle ausgeliehen werden, die sowohl auf Sand gut fahren, als auch das Baden im Wasser ermöglichen. Auch Spezialreifen am eigenen Rollstuhl können die Strandgängigkeit verbessern.

### Sauerstoffversorgung

Die Organisation der Sauerstoffversorgung in die Urlaubsregion (auch international) ist möglich. Dazu gilt es, mit der behandelnden Ärztin oder dem Homecareversorger zu sprechen. Eine Vorab-Bestätigung, dass alle passenden Geräte für die Versorgung am Urlaubsort vorhanden sind, zum Beispiel mit zugesandten Fotos, ist zu empfehlen.

## Schon gewusst / geklickt?

**Hochschule Düsseldorf – Erklärvideos rund ums Studium mit Beeinträchtigungen:** Auf Initiative der Arbeitsstelle Barrierefreies Studium der Hochschule Düsseldorf sind Kurzvideos zum Thema Studieren mit Behinderungen entstanden. Mit ihnen können sich Studierende und andere Interessierte über wichtige Themen, zum Beispiel Nachteilsausgleiche bei Prüfungen und deren Beantragung, informieren. Erklärvideos: [▶ www.youtube.com/results?searchquery=hsd+d%C3%BCsseldorf](https://www.youtube.com/results?searchquery=hsd+d%C3%BCsseldorf)



**Broschüre Elternassistenz:** Unterstützung für Eltern mit Behinderung und chronischen Erkrankungen – Ratgeber für die Beantragung und Organisation personeller Hilfen zur Betreuung und Versorgung der Kinder. Download beim Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e. V. Übrigens: Kerstin Blochberger, Leiterin der Beratungsstelle bbe e.V. wird bei

unseren Mitgliedertagen Anfang Mai 2023 einen Workshop zum Thema Elternassistenz – Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern mit Behinderung anbieten!

▶ [www.behinderte-eltern.de/pdf/bbe\\_Ratgeber\\_Elternassistenz\\_PDF-UA.pdf](http://www.behinderte-eltern.de/pdf/bbe_Ratgeber_Elternassistenz_PDF-UA.pdf)

**Film-Tipp:** Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) hat vier Film-Clips zu folgenden Themen erstellt „Was bedeutet Inklusion?“ | „Liebe mit Handicap“ | „Barrieren testen: So geht's!“ | „Reisen mit Behinderung“  
▶ [www.bvkm.de/unsere-themen/selbstbestimmtes-leben](http://www.bvkm.de/unsere-themen/selbstbestimmtes-leben)

**Assistenzhunde:** Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat den Entwurf einer Assistenzhundeverordnung (AHundV) zur Entwicklung bundesweit einheitlicher Qualitätsstandards vorgelegt. Es sollen Anforderungen an die Beschaffenheit, Ausbildung, Prüfung und Haltung von Assistenzhunden sowie die Zulassung von Ausbildungsstätten und Prüfern festgelegt werden. Bisläng werden auch weiterhin nur Blindenführhunde von der Krankenkasse finanziert. Übrigens: Der Verein Hunde für Handicaps e.V. wird bei unseren Mitgliedertagen zur Ausbildung und Finanzierungsmöglichkeiten eines Assistenzhundes einen Workshop anbieten.

**Verlängerte Waisenrente für Menschen mit Behinderungen:** Der Petitionsausschuss setzt sich mehrheitlich für eine Verbesserung bei der Gewährung der Waisenrente für Menschen mit Behinderungen ein. Die Petition mit der Forderung nach Weitergewährung der Halbwaisenrente für Menschen mit Behinderung über die Vollendung des 27. Lebensjahres hinaus wurde an das Bundesministerium für Arbeit und Soziales mit dem Votum „zur Erwägung“ überwiesen. In der Begründung zu seiner Beschlussempfehlung schreibt der Petitionsausschuss unter Berücksichtigung einer Stellungnahme des BMAS: Ein Anspruch auf Waisenrente aus der gesetzlichen Rentenversicherung bestehe grundsätzlich nur bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres des Kindes. Ausnahmsweise werde die Waisenrente längstens bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres gezahlt, wenn sich das Kind in einer weiteren Schul- oder Berufsausbildung befindet. Bei Unterbrechung oder Verzögerung durch den Wehr- oder Zivildienst gelte dies auch über den 27. Geburtstag hinaus. In der Beschlussempfehlung heißt es, dass der Ausschuss eine Verbesserung bei der Gewährung der Waisenrente für Menschen mit Behinderungen unterstütze.

▶ [www.bundestag.de/presse/hib/kurzmeldungen-910920](http://www.bundestag.de/presse/hib/kurzmeldungen-910920)

**Fachtag des bvkm zum Betreuungsrecht:** Online-Veranstaltung am 17. November 2022, 10 bis 16 Uhr. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) lädt am 17. November 2022 zu seinem Sozialpolitischen Fachtag ein. Schwerpunkt ist diesmal das Betreuungsrecht, das ab 1. Januar 2023 insgesamt modernisiert und neu strukturiert wird. Im Mittelpunkt steht dabei die Stärkung des Selbstbestimmungsrechts betreuungsbedürftiger Menschen. Der Fachtag richtet sich gezielt an Eltern an, die die rechtliche Betreuung ihrer erwachsenen Kinder mit Behinderung übernommen haben. Sie geraten häufig in ein Dilemma, wenn das, was sie für richtig und wünschenswert halten, mit den Wünschen ihrer Kinder kollidiert. Die Teilnehmenden erhalten wichtige Hinweise und Empfehlungen für die Praxis. Informationen zur Anmeldung und zum Ablauf finden Sie unter folgendem Link auf der bvkm-Webseite:

▶ [www.bvkm.de/veranstaltung/2-sozialpolitischer-fachtag](http://www.bvkm.de/veranstaltung/2-sozialpolitischer-fachtag)

**Computerspiele:** Die Gaming-Community soll inklusiver und bunter werden. Das Projekt Gaming ohne Grenzen testet verschiedene digitale Spiele und bewertet diese in den Bereichen Hören, Sehen, Verstehen und Steuern. Das Team möchte herausfinden, welche Spiele mit verschiedenen Einschränkungen spielbar sind, welche Hürden vermeidbar sind oder mit Hilfe von Technologien überwindbar werden. Eine Liste der Spiele findet man auf [▶ www.gaming-ohne-grenzen.de](http://www.gaming-ohne-grenzen.de).

## Eltern stärken

Unter diesem Motto trifft sich seit Oktober 2020 regelmäßig eine Gruppe von Eltern, die sich täglich mit der neuromuskulären Erkrankung ihrer Kinder auseinandersetzen. Der Austausch findet digital statt und der Schwerpunkt dieser Runde ist es, Eltern deutschlandweit zusammen zu bringen und zu vernetzen. Auch wenn die einzelnen Muskelerkrankungen durchaus sehr verschieden sein können, so sind es doch häufig ähnliche Hürden, die Eltern von Betroffenen zu nehmen haben.

Der Austausch wird stets als sehr informativ und wertvoll empfunden. Es ist sehr schön zu sehen, dass nicht nur der Teilnehmerkreis wächst, sondern sich auch die Fülle der Themen stets erweitert. Dies zeigt den Bedarf der Eltern von Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen. In der „Pipeline“ sind nicht nur angedachte Vorträge von Experten, sondern es gibt auch seit letztem Jahr eine

DGM Eltern Facebook Gruppe, in der ein unkomplizierter und schneller Austausch ermöglicht wird

Für das vierte Quartal in 2022 haben wir Prof. Dr. Ulrike Schara-Schmidt leitende Ärztin der Kinderneurologie aus dem Universitätsklinikum Essen als Interviewpartner zum Thema „Forschung im Bereich der Neuromuskulären Erkrankungen“ für unseren Elternkreis gewinnen können. Der genaue Termin wird noch bekannt gegeben.

### Die nächsten Termine zum Austausch

„Eltern stärken“ sind folgende:

- Samstag, 19. November 2022 von 15 bis 16.30 Uhr
- Samstag, 14. Januar 2023 von 15 bis 16.30 Uhr
- Samstag, 11. März von 15 bis 16.30 Uhr
- Samstag, 13. Mai von 15 bis 16.30 Uhr



**Neuanmeldungen hierzu sind herzlichst willkommen und können über [julia.roll@dgm.org](mailto:julia.roll@dgm.org) erfolgen.**

Ebenso können die Protokolle der vergangenen Austauschrunden bei Julia Roll angefragt werden, um Informationen und einen Überblick der Themen und Inhalte zu bekommen.

*Julia Roll, Landesvorsitzende des DGM Landesverbands Hamburg*

## Archiv Elternseiten – Themen zum Nachlesen

Im Mitgliederbereich auf der DGM-Webseite ([www.dgm.org/mitgliederbereich/muskelreport](http://www.dgm.org/mitgliederbereich/muskelreport)) finden Sie die bisher erschienenen Elternseiten zu verschiedenen Themen rund um Kind und Familie. Falls Sie Ihr Passwort vergessen haben, schicken Sie einfach eine E-Mail an: [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org).

### Archiv

#### 2013

- Geschwister
- Freizeitgestaltung

#### 2014

- Inklusion in Kindergarten und Schule
- Wann spreche ich mit meinem Kind
- Rollstuhl
- Reise-ABC (1)

#### 2015

- Reise-ABC (2)
- Mütter
- Jubiläumsausgabe
- Väter

#### 2016

- Beruf
- Wenn das Kind flügge wird Teil 1 +2
- Diagnostik

#### 2017

- Kinder- und Jugendreha
- Schule
- Kraft im Alltag / Resilienz
- Sport mit Muskelerkrankung

#### 2018

- Behandlung Neuromuskulärer Erkrankungen
- Ambulante Unterstützung für Familien
- Bloggen
- Studium

#### 2019

- Transition
- Assistenzhund
- Family! – Familienwochenende
- Lass es dir schmecken

#### 2020

- Reisen
- Duchenne
- Beruf
- Geschwister

#### 2021

- Studien
- Kind im Krankenhaus
- Hilfsmittel
- Kinder- und Jugendreha

#### 2022

- Wohnen- Umbau
- Physiotherapie
- Mit dem Kind über die Diagnose sprechen
- Urlaub



*Viel Spaß beim Schmöckern!  
Über Themenwünsche freuen wir uns  
auch immer sehr.*

## Im nächsten Heft: Inklusion in Kindergarten und Schule

Wir möchten uns mit dem Thema Inklusion in Kindergarten und Schule befassen. Wie ist die aktuelle Entwicklung im Bereich Inklusion? Welche neuen Konzepte gibt es? Wie klappt es mit der Umsetzung? Welche Erfahrungen haben Sie gemacht oder machen Sie gerade in Kindergarten oder Schule? Welche Kriterien waren für Sie bei der Auswahl der Einrichtungsform entscheidend? Schreiben Sie uns gerne eine E-Mail, in der Sie uns Ihre Erfahrungen zum Thema Inklusion mitteilen oder rufen Sie uns für ein Telefoninterview an.

Das Redaktionsteam der Elternseiten



gudrun.reeskau@dgm.org  
sonja.hartwein@dgm.org  
franz.stefan@dgm.org  
T 07665 9447-30

## Hilfsmittel

### Beatmungsmaske zweckentfremdet – doch brauchen wir es so

#### Wichtiger Hinweis vorab:

Dieser Beitrag soll lediglich über die individuelle Lösung informieren, die die Verfasser für sich gefunden haben. Es ist keine pauschale Empfehlung für andere Betroffene, eventuelle Nachahmungen erfolgen auf eigene Verantwortung! Die Redaktion

Als dauerbeatmeter Duchenne-Patient hat man Mühe, die Druckstellen auf der Gesichtshaut zu vertragen. Der tägliche Wechsel zwischen Tag- und Nachtmaske, die jeweils unterschiedlich anliegen, ist daher wichtig. Von der nächtlichen Gel-Maske wechseln wir auf individuell "umgebaute" Pillow-Maske. Wir kleben diese



Cpap-Maske MirageSwift ResMed



Cpap-Maske P10 ResMed



Gel-Maske

entlüftenden Masken einfach zu und verwenden sie als Druckmaske, auch wenn dies vom Hersteller ausdrücklich so nicht vorgesehen ist. Seit zehn Jahren kann ich so frei essen und sehen. Diverse Leckagen in Drehgelenken usw. gleichen wir durch Volumenzugabe aus. Die Maske MirageSwift ist von Versorgern nicht mehr lieferbar, so haben wir auf dem freien

Markt Vorrat gekauft. Die Maske P10 hat den Schlauch vor dem Mund, P30 könnte auch gehen, aber die neue P10 hat doppelte Lippen an der Nase, die man nicht reinigen kann, wenn Schmutz dazwischen ist.

Jonas Anders  
hanudal@web.de, T 0172 8925 778

## Rollbretter

Hallo zusammen,

wir sind eine vierköpfige Familie aus Heiligenberg, ca. 14 km vom Bodensee entfernt. Unsere beiden Kinder sind zwischen sieben Jahre und fast sechs Jahre alt und von einer Kongenitalen Muskeldystrophie Typ 1A betroffen. Als wir uns mit dieser Diagnose tiefer beschäftigt haben, wussten wir, was unsere Kinder haben und ahnten, dass unsere Kinder wahrscheinlich nicht stehen und laufen lernen. Als die Kinder frei sitzen konnten, haben wir versucht, mit einfachen Ideen

Fortbewegungsmöglichkeiten für die Kinder zu finden. Wir sind dann auf ein Rollbrett aus dem Baumarkt gestoßen. Wir haben die Seiten des Rollbrettes mit Holzklötzen gestützt, damit die Kinder nicht umkippen, wenn sie sich mit dem Rollbrett hin und her bewegen oder ihre Spielzeuge vom Boden heben wollen. Mittlerweile haben wir schon zwei bis drei Rollbretter gebaut, weil die ersten Rollbretter für unsere Kinder zu niedrig geworden sind.

Familie Aidarov



## Gesucht: Hilfsmittel Marke Eigenbau

Hatten Sie eine zündende Idee zu einem Hilfsmittel, das Sie, Ihre Familienmitglieder oder Freunde anschließend gekauft oder selbst hergestellt haben? Manchmal ist eine individuell benötigte Hilfe auf dem Markt einfach nicht zu finden, das Kostenübernahmeverfahren ist zu umständlich oder es handelt sich um eine Kleinigkeit, die vermeintlich sonst niemand braucht. Die Beweggründe für die Erfindung eigener Hilfen können recht unterschiedlich sein. Fest steht aber, dass es zahlreiche originelle und nützliche Ideen für Hilfsmittel gibt, die wir einem breiteren Interessentenkreis zugänglich machen möchten.

Das DGM-Hilfsmittelberatungsteam sammelt deshalb Vorschläge und Anregungen zu Hilfsmitteln aller Art, die das Leben mit einer Muskelerkrankung erleichtern.

Nennen und beschreiben Sie uns Gegenstände oder Vorrichtungen, die auch andere nachbauen oder erwerben können. Senden Sie uns ein oder mehrere Bilder und eine Beschreibung, warum ausgerechnet dieses Hilfsmittel Ihnen so nützlich ist. Die Bilder benötigen wir in digitaler Form und ausreichender Auflösung als separate jpg-Datei. Eine technische Zeichnung erleichtert den Leserinnen und Lesern das Nachbauen.

### Wichtiger Hinweis zum Datenschutz:

Wir gehen davon aus, dass Sie mit der Einsendung Ihrer Texte und Bilder gleichzeitig zustimmen, dass diese in den verschiedenen Medien der DGM (Muskelreport, DGM-Webseite, DGM-Facebookaccount) veröffentlicht werden. Falls Sie dazu Fragen haben, sich nicht sicher sind, ob Sie

das möchten oder Einschränkungen vornehmen wollen, nehmen Sie bitte vorab Kontakt mit uns auf.

### Wir freuen uns auf Ihre Ideen und Tipps!

Bitte senden Sie uns Ihre Beiträge per E-Mail an: [sybille.metzger@dgm.org](mailto:sybille.metzger@dgm.org) oder [katarina.lissek@dgm.org](mailto:katarina.lissek@dgm.org)



Die hier beschriebenen Hilfsmittel sind für den eigenen, individuellen Bedarf hergestellte Eigenkonstruktionen findiger und technisch versierter Menschen. Sie sind nicht TÜV-geprüft und tragen keinerlei Güte- oder Sicherheitssiegel. Die DGM übernimmt keinerlei Garantie für die Funktionsfähigkeit oder Wirksamkeit der Hilfsmittel und natürlich auch keinerlei Gewährleistung oder sonstige Haftung im Schadensfall!

## Fortbildungen / Seminare

### Fortbildungen zur Physiotherapie bei Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen

Gut zwei Jahre nach Beginn der Pandemie und fast drei Jahre nach der letzten curricularen Fortbildung des DGM-Arbeitskreises Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie zur Physiotherapie bei Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen konnten wir in diesem Jahr endlich wieder zwei Veranstaltungen in Präsenz durchführen, eine ganz im Süden in der Rehaklinik Medical Park Bad Feilnbach und eine im Norden in Lübeck (Siehe auch Seite 37).

Physiotherapeutische Referentin war an beiden Orten Elke Maron, erfahrene Physiotherapeutin mit neuromuskulärer Schwerpunktpraxis in Berlin. Medizinische Referenten waren Dr. Carsten Schröter, Chefarzt der Neurologischen Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf und Prof. Dr. Peter Young, Chefarzt der Neurologischen Klinik Medical Park in Bad Feilnbach. Alle Referentinnen und Referenten sind Mitglieder des DGM-Arbeitskreises. Die durchgehend positiven bis begeisterten Rückmeldungen der Teilnehmenden zeigen, dass die Qualität stimmt. Das ganz neu auf zwei Tage erweiterte Curriculum bewährt sich und der Schulungsbedarf ist sowieso gegeben.

Wir bedanken uns für das Engagement aller an der Organisation dieser wertvollen Angebote Beteiligten aus den Landesverbänden, Kliniken, dem Arbeitskreis und der Bundesgeschäftsstelle. Wir freuen uns über das Interesse der Therapeuten und dass wir Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in diesem



Jahr endlich wieder einige frisch qualifizierte Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten empfehlen können. Die Adresslisten finden Sie im Mitgliederbereich auf der [www.dgm.org](http://www.dgm.org). Oder rufen Sie uns an, gern suchen wir nach einer geeigneten Praxis in Ihrer Nähe.

*Antje Faatz  
Leitung DGM-Arbeitskreis Physiotherapie,  
Logopädie und Ergotherapie*

## DGM-Fortbildung für Physiotherapeuten in Bad Feilnbach

Erstmals konnte in der neurologischen Rehabilitationsklinik Bad Feilnbach ein durch die DGM organisierter Kurs für Physiotherapeuten zur Behandlung von Erwachsenen mit neuromuskulären Erkrankungen durchgeführt werden. Hierzu wurden mit Hilfe der DGM in Kooperation mit der Therapieleitung Thomas Rohbeck die Vorbereitungen getroffen. Am Standort Bad Feilnbach ist diese Premiere eine ganz besondere: Erstmals konnte drei Jahre nach der Übernahme der Klinik durch Prof. Pitt Young und trotz der weiterhin noch recht strengen Hygieneauflagen durch das Gesundheitsamt Rosenheim ein zweitägiger Präsenzkurs abgehalten werden.

Zehn Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten, nach einer medizinischen Einführung in die neuromuskulären Erkrankungen sowie theoretischen Aspekten und Grundlagen der Therapien am Freitag, am Samstag dann in erster Linie relevante Therapieaspekte in der Behandlung von neuromuskulären Erkrankungen mit „Hands on teaching“ durch die sehr erfahrene Physiotherapeutin Elke Maron aus Berlin erlernen.

Für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer und auch für die Klinik in Bad Feilnbach war diese Premiere ein voller Erfolg. Die Resonanz war sehr gut. Es zeigte sich wieder einmal, dass die Vermittlung der Therapiemöglichkeiten für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen und das Erlernen dieser Therapien in diesem Format ideal sind. Die Handhabung mit Patienten in dem Kurs ist eine wichtige Voraussetzung, um die theoretischen Aspekte auch in die tägliche Praxis umsetzen zu können. Das Umfeld einer Rehabilitationsklinik, in der regelmäßig Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen behandelt werden ist sehr geeignet um diese Fortbildung der DGM durchzuführen.

*Prof. Dr. med. Peter (Pitt) Young  
Chefarzt der Neurologischen Klinik Medical Park Bad Feilnbach  
DGM-Arbeitskreis Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie*

### Bericht

## Wacken Open Air (W:o:a) Mit Handicap – waghalsiges Risiko oder gelungene Inklusion



Silke Schlüter auf W:O:A

Konzert-, Zoo-, Restaurantbesuche und vieles mehr stellen Menschen mit Handicap oft vor große Herausforderungen. Barrierefreiheit ist häufig nicht gegeben und diese Personen werden somit in vielen Bereichen vom gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen. Wie kommt man dann auf die Idee nach Wacken zu einem der größten Heavy-Metal-Festivals zu fahren?

Weil W:O:A anders ist. Es bietet einen speziellen, abgeteilten Campingbereich für Personen mit Handicap, die „Wheels of steel area“. Trotz des Namens, sind dort alle Personen willkommen, die eines der folgenden Merkmale im Schwerbehindertenausweis nachweisen können G, aG, B, H, BL. Zudem dürfen Metalheads mit Behinderung max. vier Freunde (ein Fahrzeug) auf die Wheels of Steel Area mitnehmen, um dort zu campen. In diesem Bereich befinden sich mehrere barrierefreie Dusch-/WC-Container und behindertengerechte Mobiltoiletten. Für das bessere Vorankommen mit Rollstuhl, Rollator etc. sind einige Wege mit Platten ausgelegt. Der Haupteingang zu den Bühnen „Faster“, „Harder“ und „Louder“ befindet sich gegenüber der „Wheels of steel area“, so dass kurze Wege zu den drei Hauptbühnen möglich sind. Zwischen zwei der Äcker, die für das Festival genutzt werden, verläuft eine Straße und Personen mit Rollstuhl oder Rollator dürfen die Abkürzung über diese Straße nutzen und müssen nicht den Umweg über den Acker machen. Auf dem W:O:A Gelände stehen neben normalen auch behindertengerechte Toiletten zur Verfügung. Vor den Haupt-

bühnen befinden sich Podeste, die vom Rollstuhl oder Rollator eine großartige Sicht auf die Bühnen ermöglichen. Personen mit einem „H“ im Schwerbehindertenausweis können diese Podeste ebenfalls nutzen. Am Fuße jeden Podestes stehen behindertengerechte Mobiltoiletten. Begleitpersonen dürfen – sofern es der Andrang erlaubt – mit auf diese Erhöhungen. Beim „Meet and Greet“ mit den Bands wird dafür gesorgt, dass Personen im Rollstuhl oder Rollator gute Sicht haben und Absperrungen werden für ein Autogramm oder Selfie mit dem Star unkompliziert und schnell an die Seite geräumt. Für einen Besuch am W:O:A benötigt man ein ganz normales W:O:A Ticket. Inhaber eines Schwerbehindertenausweises mit dem Merkzeichen „B“, dürfen eine Begleitperson kostenlos mitnehmen. Wichtig zu bedenken ist, dass das Festival auf einem Acker stattfindet. Dieser kann bei Regen matschig werden und auch an anderen Stellen kann es notwendig sein, dass trotz aller Vorkehrungen Unterstützung durch die Begleitperson nötig sein könnte. Die Begleitperson sollte deswegen in der Lage sein zu helfen, wenn man beispielsweise mit dem Rollstuhl im Schlamm stecken bleibt.

Was W:O:A besonders anders macht und von anderen Festivals abhebt, ist der Servicepoint in der „Wheels of steel area“. Für diesen Servicepoint war in diesem Jahr „Alsterarbeit“ (www.alsterarbeit.de) verantwortlich. „Alsterarbeit“ war mit 50 Ehrenamtlichen – mit und ohne Handicap – vor Ort und stellte in seinem Servicepoint auf dem „Wheels of steel area“ einen großartigen Service zur Verfügung. Elektrische Rollstühle konnten aufgeladen werden, das Ausleihen von Rollstühlen und Rollatoren und kleine Reparaturen an den Hilfsmitteln waren möglich, kühlpflichtige Medikamente, konnten (nach vorheriger Anmeldung) im Kühlschrank des Servicepoints gelagert werden.

Der Servicepoint war mit einer Therapieliege ausgestattet, auf der die Menschen mit Handicap Hilfe durch einen Physiotherapeuten erhalten konnten. Im Vorfeld konnte bereits einiges per Telefon und E-Mail abgeklärt werden und die Mitarbeiter von „Alsterarbeit“ versuchten umzusetzen, was möglich ist.

Selbstverständlich gibt es noch Punkte, die verbessert werden müssen. Dazu gehören u.a. eine Stromversorgung für die Camper auf der „Wheels of steel area“, damit z.B. Personen mit (nächtlicher) Beatmung nicht ausgeschlossen werden, für Personen mit Sehbeeinträchtigungen muss bessere Unterstützung und geeignete Beschilderungen erfolgen und es braucht mehr barrierefreie Dusch- und WC-Container, bzw. behindertengerechte Mobiltoiletten, sowohl in der „Wheels of steel area“, als auch auf dem gesamten Gelände.

Mein Fazit: W:O:A setzt Inklusion in vielen Bereichen bereits sehr gut um und macht dadurch den Besuch des Festivals – auch für Personen mit Handicap – zu einem unvergesslichen Erlebnis.

Silke Schlüter



Thorsten und Silke Schlüter mit „Amon Amarth“ beim „Meet & Greet“

Leserbrief

*Nach meiner Diagnose vor 14 Jahren fielen mir diese Zeilen ein – vielleicht geht es ja anderen Menschen auch so?*

Warum ich – stell ich mir die Frage  
 Warum ich – ereilte mich so eine Plage?  
 Die Diagnose kam gänzlich unerwartet.  
 Es gibt keine Pille, ist auch nicht heilbar.  
 Diese Krankheit ist einfach sonderbar.

Ich lebte mein Leben ganz fleißig und munter  
 Mal lebte ich auch ein bisschen bunter.  
 Seit Jahren verlässt mich die Kraft Stück für Stück.  
 Niemals kommt sie zu mir zurück.

Manchmal lass ich mich verleiten –  
 manchmal verlieren sich meine Gedanken in vergangene  
 Zeiten: Radeln, schwimmen, Biergarten gehen  
 Konnte aufstehn, laufen und die Berge von oben sehn.  
 Verdammt war mein Leben doch schön!

Klar lief nicht immer alles ganz rund,  
 man hat es gestemmt, man war ja gesund.

Ich hab's nicht geschätzt, es war ganz normal.  
 Doch auf einmal änderte sich alles radikal.



Rollator, Rollstuhl sind jetzt meine Begleiter  
 Sie sind meine Stütze, sie bringen mich weiter.  
 Das alles und noch viel mehr  
 gilt für meinem Mann, ich geb ihn nicht her.

Warum ich – ich weiß es nicht  
 Das denken auch viele andere Menschen sicherlich.  
 Die auch so fühlen, warum trifft es denn mich.

Doch immer schön den Kopf nach oben,  
 mit Humor und sich öfter auch mal selber loben!

Man darf auch mal ins tiefe Tal  
 Immer optimistisch, das ist zu banal.

Das Leben ist da um gelebt zu werden  
 Machen wir weiter hier auf Erden.  
 Und trotzdem frage ich mich –  
 warum ausgerechnet ich?



DGM-Mitglied  
 Renate Stosch

# PINNWAND

## Ford Tourneo Connect mit PARAVAN-Umbau behindertengerecht:

Fahrer und / oder Beifahrerplatz mit Rollstuhl bzw. E-Rolli über seitliche Rampe anfahren. Selber fahren per Joystick, Touchpad und Sprachbefehlen. Der Umbau beinhaltet: SPACE DRIVE, Touch Display mit Voice Control, PARAVAN-Dockingstation, tiefer gesetzter Fahrzeugboden, elektrische Schiebetür auf der Beifahrerseite, flache, elektrische Unterflur-Rampe, Fahrzeugabsenkung (elektr. Niveauregulierung). SPACE DRIVE II ist ein elektronisch-digitales drive-by-wire Lenk- und Gas/Bremssystem (Joystick) mit 2xCPU mit integriertem Interface, 2xServomotor, Check Control. Mit dem Touch Display mit Voice Control können die wichtigsten Funktionen über Touchpad oder Sprachbefehl aufgerufen werden. Die Dockingstation hält den Rollstuhl in drei Achsen stabil, Crash-getestet. Zurzeit montiert für Mitfahrer. Kann auch für Selbstfahrer an der Fahrerseite montiert werden. Der Fahrersitz lässt sich problemlos auch auf der Beifahrerseite verankern. Fahrzeugabsenkung: Luftfahrwerk Vorder- und Hinterachse inkl. elektr. Niveauregulierung, EZL: Mai 2017, 84.000 km, HU bis 9/2023, 88 kW, Diesel, Euro 6, Preis 47.000 Euro VB, Neupreis war 120.000 Euro. Das Auto wird von der Firma Paravan in Kommission für mich verkauft. Standort: Pfronstetten Aichelau. Kontakt: Helena Rauch, T 015773980957 oder Fa PARAVAN T 073889995935.

## Sehr gut erhaltenes elektrisches Dreirad, mit Anfahrt-Hilfe und

sämtlichen Ausstattungen: vorne zweirädrig, Akku/Ladegerät anbei (ca. 6 Jahre alt, werkstattgepflegt), Hinterrad vor kurzem komplett neu inkl. aller Speichen (kostete 295 Euro). Aufbau vorne für großen Korb enthalten. Preis 2.500 Euro (NP war 6.578 Euro), abzuholen in 25813 Husum.

Kontakt: Ulrike Mextorf, kreativioase@hotmail.de

## Renault Megané 3 Grandtour mit EDAG-Rollstuhlladesystem:

Erstzulassung 05/2015, 81 kW (110 PS), km-Stand: 136.000. Diesel / Automatik / grüne Plakette, Farbe: maronibraun, gepflegtes Nichtraucherfahrzeug, 2-Zonen-Klimaautomatik und div. andere Ausstattungen, Sommer- und Winterräder auf Alu-Felgen, Nächste HU 06/2024, VB 16.500 Euro. Kauf über Autohaus mit Finanzierung kann ermöglicht werden. Kontakt: pk737@web.de

## Zwei Elektrorollstühle: Permobil F5 CORPUS R-NET:

neu, unbenutzt, elektrische Verstellung von: Beinstützen, Sitzhöhe, Rückenlehne, Kantelung. Halterung für Beatmungsschlauch, Neupreis 28.087 Euro VB.

**Paravan PR 50:** 8 Jahre täglich im Gebrauch (möglich für Übergang), kostenfrei abzugeben. Elektrisch: Kantelung, verstellbare Rückenlehne, verstellbares Fußbrett in Höhe und Neigung, Sitzhöhenverstellung, Sitz nach vorne und hinten verstellbar mit Halterung für Beatmungsschlauch. Bei beiden Elektrorollstühlen ist eine Sonder- und Umfeldsteuerung vorhanden. Weitere Informationen auf Nachfrage, T 0172 6034602 oder 06031 3351.

## Fast neuwertiger Elektrorollstuhl von Meyra mit mobiler Rollstuhllrampe zu verkaufen:

Modell 1.613, Sitzbreite 53 cm (größer als Standard!), elektrisch verstellbare Rückenlehne, Fuß- und Beinstützen einzeln manuell einstellbar, inklusive Fersenhalter, mit Licht und Blinker, maximal 6 km/h, alles Elektrische über das Bedienmodul steuerbar, Bedienmodul wegschwenkbar, Frontantrieb, Stützrollen zur Sicherheit, zusätzliche Kopfstütze, Umschalt- hebel für Fahr-/Schiebebetrieb, maximale Maße: Höhe (Rückenlehne ganz grade plus Kopfstütze) 130 cm, Breite 71 cm, Sitztiefe vom Kissen 51 cm, Rollstuhllänge 83 cm (weniger, wenn Lenkräder querstehen), Kissen auswechselbar, aktuell ist ein Kubivent anti-Dekubitus Würfel-Kissen drauf. 2019 gekauft, aber kaum benutzt, Zustand fast neuwertig, NP 8.363 Euro, zu verkaufen für 5.500 Euro VB. Versand nicht möglich, abzuholen in 69509 Mörlnbach. Rollstuhllrampe: nicht verstellbar, Länge 149 cm, Breite 21 cm, Belastbarkeit 200 kg. Kontakt: the.stantons@t-online.de

## Abkürzungsverzeichnis

<b>ALS</b>	Amyotrophe Lateralsklerose	<b>MMOD</b>	Muskelerkrankung mit sehr seltener / ohne Diagnose
<b>BTHG</b>	Bundesteilhabegesetz	<b>MZEB</b>	Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen
<b>CMT</b>	Morbus Charcot-Marie-Tooth	<b>PPS</b>	Postpolio-Syndrom
<b>DG</b>	Diagnosegruppe der DGM	<b>SMA</b>	Spinale Muskelatrophie
<b>DGM</b>	Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.	<b>SPZ</b>	Sozialpädiatrisches Zentrum
<b>DMD/BMD</b>	Duchenne Muskeldystrophie / Becker-Kiener Muskeldystrophie	<b>NME</b>	Neuromuskuläre Erkrankung
<b>FSHD</b>	Fazio Skapulo Humerale Muskeldystrophie	<b>NMZ</b>	Neuromuskuläres Zentrum
<b>HMSN</b>	Hereditäre motorisch-sensorische Neuropathie	<b>UN-BRK</b>	Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen
<b>LGMD</b>	Gliedergürteldystrophie		
<b>LV</b>	Landesverband der DGM		

# BARRIEREFREIE APARTMENTS in Freiburg im Breisgau



Jetzt  
Probewohnung  
buchen

Wohnlösungen testen, Ideen für zu Hause finden und individuelle Hilfsmittelberatung vor Ort nutzen

- günstige Übernachtungspreise mit zusätzlicher Ermäßigung für DGM-Mitglieder
- Hausnotruf und Pflegedienst auf Anfrage



Terminabsprache und Buchung:  
T 07665 94470 oder [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org)

