

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.

Geschäftsbericht und Leistungsbilanz 2019

Im Jahr 2019 erreichten die Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V. wieder viele Anfragen durch Betroffene und Angehörige aus dem gesamten Bundesgebiet. Die Kontaktaufnahme erfolgte telefonisch, per eMail, über unsere Internet- oder Facebook-Seite und z.T. über private Facebook- oder WhatsApp-Accounts. Hilfesuchende aus Hamburg und Umgebung kamen zur Beratung ins Büro, in Ausnahmefällen besuchten wir sie aber auch zu Hause. Unser Beratungsangebot findet großen Zuspruch und hat sich im Laufe des Jahres weiter herumgesprochen.

Beratung, Anträge und Widerspruchsverfahren

2019 standen die Beantragung von Hilfsmitteln, Pflegegraderhöhungen oder stationären Rehabilitationen und die damit verbundenen Widerspruchsverfahren im Vordergrund. Hier war eine deutliche Zunahme im Vergleich zum Vorjahr zu verzeichnen. Um Kosten zu senken, sind Krankenkassen rigoros dazu übergegangen, die Gesetze des Sozialgesetzbuches zu Ungunsten der Patienten auszulegen und teure Hilfsmittel, Elektrorollstühle, Rehabilitationen oder Pflegegraderhöhungen abzulehnen. Seit der Datenschutzverordnung im Mai 2018 werden sämtliche Anträge an den MDK weitergeleitet, wodurch sich die Verfahren und damit auch die Not der Pflegebedürftigen in die Länge ziehen. Hinzu kommt der Eindruck, dass die Krankenkassen auf Zeit spielen. Viele Betroffene waren kurz davor zu resignieren.

Nach Durchsicht aller Unterlagen und MDK-Gutachten und durch das geschickte Argumentieren und Formulieren von Widersprüchen sowie durch telefonische Rücksprachen mit den Sachbearbeitern und den Teamleitern der Krankenkassen konnten wir in fast allen Fällen eine Bewilligung erreichen. In zwei Fällen waren hierzu eine Klage bzw. Eilanträge vor dem Sozialgericht nötig. Widerspruchsverfahren zum Erfolg zu führen, erfordert nicht nur Fachwissen, sondern auch ein hohes Maß an Verhandlungsgeschick und Diplomatie.

Die Beratung erstreckte sich über alle relevanten Themengebiete, angefangen von medizinischen und physikalischen Therapiemöglichkeiten über Rehabilitation, Schulbegleitung, Berufsausbildung, Studium, Chancen auf dem Arbeitsmarkt, Entlastungsmöglichkeiten durch die Pflegeversicherung, Wohnraum, behindertengerechte Fahrzeuge bis hin zum Stand der Forschung. Wir unterstützten die Familien aber auch bei der psychologischen Bewältigung der krankheitsbedingten Probleme und bei wichtigen Weichenstellungen. Nach unserer internen Bewertung der häufigsten Fragestellungen verfassten wir 2019 unterschiedliche Merkblätter, die den Betroffenen und den behandelnden Ärzten als Leitfaden dienen.

Fahrdienst und Selbsthilfegruppen in Hamburg

Unser kostenfreier Fahrdienst wurde 2019 vorübergehend eingestellt, weil wir unseren Fahrer zum 31.12.2018 entlassen mussten. In Ausnahmefällen übernahm unsere Mitarbeiterin Christiane Neemann einige Fahrten. Die Suche nach einem neuen Fahrer gestaltete sich schwierig, da der Fahrer die Tätigkeit im Rahmen eines Minijobs ausführen und zudem zeitlich sehr flexibel sein muss. Außerdem sind eine vorsichtige Fahrweise, ein freundlicher Umgang mit den Betroffenen und die gewissenhafte Pflege des Fahrzeugs Grundvoraussetzungen.

Unsere beiden Selbsthilfegruppen sind weiterhin aktiv und wurden ausgiebig in Anspruch genommen. Ende 2019 haben wir die Müttergruppe in eine Elterngruppe umgewandelt, um der gesellschaftlichen Entwicklung Rechnung zu tragen und auch Vätern, die heute gleichermaßen an der Erziehung der Kinder beteiligt sind, die Möglichkeit des Austausches zu bieten.

Schulassistent im Rahmen des Freiwilligen Sozialen Jahres (FSJ)

Die Bereitstellung einer Schulassistenten für muskelkranke Kinder und Jugendliche in Hamburg war auch 2019 ein Schwerpunkt unserer Arbeit. Hierbei haben muskelkranke Schüler*innen Priorität, jedoch wurden wir als Träger 2019 auch für Kinder mit anderen körperlich-motorischen Einschränkungen sowie Konzentrations- und Lernschwierigkeiten angefragt. Durch die Schulassistenten verhelfen wir den körperbehinderten Kindern und Jugendlichen zu weitgehend gleichen Bildungschancen, eine wichtige Grundvoraussetzung für den Einstieg in den Arbeitsmarkt, der sich gerade bei Menschen mit einer Körperbehinderung unter Umständen besonders schwierig gestalten kann. Außerdem ist sie eine regelmäßige Einnahmequelle und bietet uns die Möglichkeit, uns an den unterschiedlichen Schulen als engagierter und kompetenter Partner zu etablieren.

Da sich zu wenig junge Menschen im Rahmen eines FSJ als Schulbegleitung sozial engagieren möchten, kann der enorm große Bedarf an den Schulen häufig nicht gedeckt werden. Für uns bedeuten die Suche nach einer geeigneten Assistenten sowie die kontinuierlichen Abstimmungs- und Organisationsprozesse zwischen den Schulen, den potentiellen Assistenten, der Diakonie Hamburg und uns als Träger einen hohen zeitlichen Aufwand.

Zum Schulstart im August 2019 konnten wir zunächst nur zwei FSJlerinnen einstellen. Dank intensiver Bemühungen gelang es uns, zwischen Oktober und Dezember vier weitere FSJlerinnen einzustellen. Erstmals bestand das Team unserer Schulassistenten ausschließlich aus weiblichen FSJlern.

Personelle Entwicklungen

Zur Unterstützung des Teams stellten wir im Mai 2019 Jessica Rosenkranz als Teilzeitmitarbeiterin ein. Des Weiteren fanden Vorstellungsgespräche mit einem Fahrer für den Fahrdienst und mit einer Interessentin für eine Buchhaltungsstelle statt. Beide Verträge kamen jedoch nicht zustande.

Im Juni 2019 absolvierte eine Schülerin ein dreiwöchiges Praktikum im DMH-Büro. Als Schwester eines 2017 an Duchenne Muskeldystrophie verstorbenen jungen Mannes brachte sie ein besonderes Einfühlungsvermögen und Verständnis für die Problemstellungen Muskelkranker mit und konnte unsere Arbeit mit viel Engagement und Motivation bereichern.

Im September 2019 heiratete unsere Mitarbeiterin Christiane Neemann. Sie heißt seither Christiane Schuster. In diesem Bericht sind daher beide Nachnamen enthalten.

Im Dezember 2019 fand ein Vorstellungsgespräch mit einem weiteren Bewerber für den Fahrdienst statt, der voraussichtlich zum 01.01.2020 eingestellt wird.

Außerdem unterstützen uns seit Mitte des Jahres zwei ehrenamtliche Mitarbeitende. Friederike Neemann hat einen muskelkranken Bruder und ist für unseren Instagram-Account zuständig, den sie selbst eingerichtet hat und mit viel Kreativität und Erfahrung bereichert. Thiemo Schütt hat selbst Duchenne Muskeldystrophie und hilft uns im Büro. Hin und wieder stellt er sich auch für Interviews und Fotoshootings zur Verfügung.

Vorstandssitzung und Mitgliederversammlung

Selbstverständlich fanden 2019 je eine Vorstandssitzung und eine Mitgliederversammlung statt. Themen waren u.a. die zukünftige Ausrichtung der DMH, die aktuelle Spendensituation und die Planungen für das Jahr 2020. Außerdem fand eine außerordentliche Mitgliederversammlung statt, bei der ein neuer Vorstand gewählt wurde. Thomas Götzinger und Marcus Küster wurden neu in den Vorstand gewählt.

Beratung durch Schomerus

Im Januar 2019 beauftragte der DMH-Vorstand die Beratungsagentur Schomerus – Beratung für gesellschaftliches Engagement, unser Team im Bereich Fundraising zu coachen, um auch langfristig die finanzielle Basis der DMH zu sichern. Während des ersten Workshops im August 2019 wurde der Ist-Zustand beleuchtet und geprüft, mit welchen Maßnahmen wir unseren Soll-Zustand erreichen können. Parallel dazu fand ein Vorstands-Brainstorming statt, in dem es um die zukünftige Ausrichtung des DMH ging.

Medien, Marketing und Öffentlichkeitsarbeit

Unsere Website www.muskelschwund.de als fester Bestandteil in der Außenkommunikation der DMH wird gut angenommen und als Informationsquelle und zur Kontaktaufnahme genutzt. Auch unser Facebook-Account wird gut frequentiert. Der neue Instagram-Account der DMH konnte sich ebenfalls gut etablieren und erreicht vorwiegend junge Menschen mit Muskelschwund und junge Eltern betroffener Kinder.

Im Januar 2019 übernahm Hamburgs Erster Bürgermeister Dr. Peter Tschentscher die Schirmherrschaft für unseren Verein – ein Highlight gleich zu Jahresbeginn. Im April besuchte er das Büro der DMH, um einen Eindruck von unserer Arbeit zu gewinnen und sich für einen Fototermin an der Alster zur Verfügung zu stellen. Anwesend waren einige Vorstandsmitglieder sowie Uwe Seeler, langjähriges Mitglied unseres Kuratoriums. Wir freuen uns sehr über diese großartige Bestätigung unserer Arbeit. Fürstin Elisabeth von Bismarck, die bisher das Amt der Schirmherrin innehatte, wurde zur Ehren-Schirmherrin ernannt.

Im Januar war Christiane Neemann zu Gast beim Deutschlandfunk. Unter der Rubrik Sprechstunde – Der besondere Fall wurde sie zur Erkrankung ihres Sohnes interviewt. In dem Interview ging es vorwiegend um die Odyssee, die sie und ihr Sohn hinter sich hatten, bis die richtige Diagnose feststand.

Des Weiteren war Christiane Neemann im März zu Gast bei einem Blogger-Event der Pharmafirma PTC Therapeutics in Frankfurt, wo sie vor interessierten Bloggern über die Erkrankung und ihre Erfahrung berichtete. In der Folge dieses Events wurde die persönliche Erfahrungsgeschichte Mein wunderbarer Duchenne-Sohn, verfasst von unserer Mitarbeiterin, in unterschiedlichen Portalen veröffentlicht und fand großen Anklang. Die Firma PTC verbreitete eine Übersetzung des Textes über ihre eigenen Kanäle.

Um in Hamburg auf uns aufmerksam zu machen, nahm das Team der DMH im Juni erstmalig an der Altonale, einem großen Stadtteilfest in Hamburg-Altona, teil. An unserem Stand boten wir ein Glücksrad mit vielen von Hamburger Unternehmen gespendeten Preisen und Kinderschminken an. Der Stand war trotz des teils durchwachsenen Wetters gut besucht.

Im April und Mai bot sich uns die Gelegenheit, eines der Haspa-Nachbarschafts-Fächer in der Filiale Hamburger Meile zu gestalten. Diese werden gemeinnützigen Vereinen, Hamburger Kleinunternehmern und Freiberuflern kostenfrei zur Verfügung gestellt, um sich den Besuchern der Filiale vorzustellen. Das Fach wurde mit schönen Fotos dekoriert und Flyer, Visitenkarten etc. zum Mitnehmen ausgelegt.

Im Juni fand in Hamburg der Schlagermove statt. Erstmals gab es auf Initiative von Schlagersänger Peter Sebastian und dem „Gemeinnützigen Jugendwerk unfallgeschädigter Kinder in der SV Polizei Hamburg e.V.“ einen Inklusionstruck für Rollstuhlfahrer. Die Deutsche Muskelschwund-Hilfe war Partner dieser Aktion, die sowohl bei der Presse als auch bei den Besuchern großen Anklang fand und für viele bewegende Momente sorgte. Der große Erfolg der Aktion und die vielen Anfragen von Rollstuhlfahrern haben uns dazu bewogen, auch beim nächsten Schlagermove dabei zu sein – dann mit einem noch größeren Truck.

Ebenfalls im Juni konnte unser Leihrollstuhl einer Betroffenen gute Dienste leisten. Diese hatte aufgrund ihrer nachlassenden Gehfähigkeit Ende 2018 einen Elektrorollstuhl mit einer für sie sehr wichtigen Hubfunktion beantragt, doch die Krankenkasse lehnte die Hubfunktion wiederholt ab. Wir unterstützten sie beim Widerspruchsverfahren und gingen immer wieder mit der Krankenkasse ins Gespräch. Um ihre

Teilhabe und Selbstbestimmung in der Übergangszeit aufrechtzuerhalten, stellten wir ihr leihweise und kostenfrei unseren Elektrorollstuhl zur Verfügung. Sie war für diese praktische Unterstützung sehr dankbar.

Fundraising-Aktivitäten

Aufgrund der vorbereitenden Zusammenarbeit für das Blogger-Event erhielten wir im Januar eine Spende vom Pharmaunternehmen PTC Therapeutics.

Um Spenden zu gewinnen und uns bei unseren Spendern und Förderern in Erinnerung zu rufen, versandten wir Anfang April ein Oster-Spendenmailing und Mitte November ein Weihnachts-Spendenmailing. Im April schrieben wir diverse Unternehmen an, um Preise für die Tombola und die Stille Auktion für die Nacht der Schmetterlinge zu erbitten.

Anlässlich unserer Anschreiben an Unternehmen in unmittelbarer Nachbarschaft der DMH erhielten wir im Mai eine Spende von der Sparda-Bank Hamburg.

Im Juni erhielten wir von der Deutschen Fernsehlotterie die Zusage für eine dreijährige Förderung mit einem Gesamtbetrag von 58.000 Euro zur Aufstockung der Arbeitszeit von Christiane Neemann von 20 auf 38,5 Stunden. Dies hatten wir beantragt, um ein Duchenne-Projekt ins Leben zu rufen und Familien mit einem an Duchenne erkrankten Kind noch intensiver zu unterstützen. Als selbst betroffene Mutter verfügt Christiane Neemann über viel Erfahrung, die sie an junge Eltern weitergeben kann. Im August 2019 wurde über dieses Projekt in der Beilage Menschlich des Hamburger Abendblattes berichtet.

In der zweiten Jahreshälfte waren unsere Anträge bei der Stiftung Bild hilft – Ein Herz für Kinder und beim Hamburger Spendenparlament von Erfolg gekrönt, so dass wir Ende Juni ein neues Fahrzeug für unseren Fahrdienst bestellen konnten. Aufgrund des rollstuhlgerechten Umbaus wird die Auslieferung des Fahrzeugs jedoch erst Anfang Januar 2020 stattfinden.

Vorträge und gesellschaftspolitische Arbeit

Im Mai hielt Dirk Rosenkranz bei der ARGE einen Vortrag zum Thema „Potenziale und Fähigkeiten von Mitarbeitern mit Muskelschwund. Chancen und Perspektiven für das Unternehmen.“ Die Veranstaltung war gut besucht und regte zu fruchtbaren Gesprächen an. Des Weiteren hielt Dirk Rosenkranz in Begleitung von Jessica Rosenkranz auf Initiative von Marcus Küster im Dezember einen Vortrag beim Deutschen Fundraising Tag in Berlin.

Im November nahmen wir an einem Workshop im Hause EY (Ernst & Young GmbH, Wirtschaftsprüfungsgesellschaft) teil. Dieser Workshop wurde von Common Purpose initiiert, um Vereine und Unternehmen, deren Mitarbeiter und Leiter an einem der Leadership-Programme teilgenommen haben, in ihren Projekten durch die Beratung von EY-Fachleuten voranzubringen.

Im August verfassten wir (wie viele andere Interessensverbände) einen Offenen Brief an Bundesgesundheitsminister Jens Spahn zu seinem Referentenentwurf des Intensivpflege- und Rehabilitations-Stärkungsgesetzes (IPReG). Dieser höchst umstrittene Gesetzentwurf konterkariert die Bestrebungen nach Teilhabe und Selbstbestimmung und löste eine wahre Protest-Lawine aus.

Des Weiteren wandten wir uns an die übergeordnete Behörde der Gesetzlichen Krankenkassen, das Bundesversicherungsamt, um darauf aufmerksam zu machen, dass es bei der Bewilligung von stationären Rehabilitationen zu höchst unterschiedlichen Entscheidungen trotz identischer Parameter kommt. Grund hierfür ist eine Kann-Bestimmung in § 40 SGB V, die den Sachbearbeitern einen zu großen Ermessensspielraum gewährt und es keine Verwaltungsvorschrift gibt, nach der sich die Sachbearbeiter richten können. Vom Bundesversicherungsamt erhielten wir die Rückmeldung, dass hierfür der GKV-Spitzenverband zuständig sei, der auch an der Gesetzgebung maßgeblich beteiligt sei. Über einen persönlichen Kontakt unterbreiteten wir auch dort unser Anliegen. Jedoch hatte es aufgrund der Corona-Pandemie und der Vielzahl an Reformen, die Jens Spahn angestoßen hatte, noch zu keiner Erörterung kommen können.

Jürgen Dusel, der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, überreichte im Dezember mit Vertretern verschiedener Patientenorganisationen eine Teilhabeempfehlung an Bundesfamilienministerin Franziska Giffey. Wir waren dabei, führten interessante Gespräche und hoffen, auf diesem Weg zukünftig auch politisch mehr Einfluss nehmen zu können.

Gespräche

2019 fanden im Laufe des Jahres viele Gespräche statt. Im Januar trafen wir uns mit Herrn Gogol, dem Manager der Hamburger Meile, einem Einkaufszentrum nahe der Hamburger Innenstadt. Er war durch unser Weihnachtsmailing auf uns aufmerksam geworden. Er konnte uns zwar keine finanzielle Unterstützung zusichern, bot uns aber an, dass wir im Einkaufszentrum einen Stand aufbauen und unseren Verein vorstellen können.

Im Februar trafen wir uns mit unserer Internetagentur, um über die Neugestaltung der DMH-Website zu sprechen.

Anfang des Jahres fanden mehrere Treffen zum Projekt Infoportal statt, aus dem die DMH jedoch im April ausstieg, weil sich herauskristallisierte, dass es für uns weder finanziell noch personell umsetzbar wäre.

Auf Anregung von Andreas Kaiser von der Harburger Altherren-Auswahl und dank der guten Verbindungen von Christina Block kam im Mai ein Treffen mit HSV-Präsident Marcell Jansen zustande. In diesem Gespräch berichteten wir über unsere Arbeit und über die Probleme, mit denen die betroffenen Familien, aber auch wir als Verein zu kämpfen haben. Marcell Jansen zeigte sich beeindruckt von unserer Arbeit und bewegt von den Schicksalen der Betroffenen und nahm offiziell im Oktober unser Angebot an, Botschafter der DMH zu werden. Wir freuen uns sehr über seine Unterstützung.

Benefiz-Veranstaltungen und Spendenaktionen

Was uns besonders freut ist, wenn Privatpersonen, Unternehmen oder Organisationen selbst die Initiative ergreifen und Veranstaltungen zugunsten der Deutschen Muskelschwund-Hilfe planen. Diese Events bringen nicht nur Spenden ein, sondern tragen auch dazu bei, die DMH bekannter zu machen.

Im Februar veranstalteten die Basketballer des Walddorfer Sportvereins wieder ihren alljährlichen Benefiz-Spieltag zugunsten der DMH. Der Erlös aus dem Verkauf von Kaffee, Kuchen und Snacks kam unserem Verein zugute.

Im Mai organisierte Unternehmer und Netzwerker Thomas Götzinger eine seiner Netzwerkveranstaltungen zu unseren Gunsten. Zum einen wurden Spenden für die DMH gesammelt, zum anderen bekamen wir die Gelegenheit, unseren Verein einer interessanten Zielgruppe vorzustellen.

Im November veranstaltete die Hamburgische Staatsoper ihr traditionelles Ensemble-Konzert „Bühne frei“. Bei diesem unter Opernkennern sehr beliebten Konzert treten die Opernkünstler ohne Gage auf. Im Anschluss erhielt die DMH von der Staatsoper eine großzügige Spende aus dem Kartenverkauf. Dirk Rosenkranz konnte in seiner Begrüßungsrede auf unsere Arbeit und unsere Ziele aufmerksam machen und animierte den einen oder anderen Operngast, eine Geldspende an unserem Infostand im Foyer zu tätigen.

Im Dezember 2019 organisierte unser Förderverein Powerplay seinen vorweihnachtlichen Hüttenzauber, dessen Erlös jedes Jahr der DMH gespendet wird. Des Weiteren wurde von den Harburger Altherren-Auswahl ein Torwandschießen veranstaltet und auf der Nacht der Schmetterlinge ein Spendenscheck für die DMH überreicht.

Benefiz-Gala Nacht der Schmetterlinge

Im Oktober 2019 veranstalteten wir die Nacht der Schmetterlinge, den Nachfolger des Ball Papillon, dem ein neues Gesicht verliehen werden sollte. Die Einladungen zur Nacht der Schmetterlinge wurden über

unseren Verteiler verschickt und über unsere Sozialen Medien, unsere Website sowie die eigens für diese Veranstaltung erstellte Website beworben. Außerdem über unsere persönlichen Netzwerke, die Netzwerke unserer Partner und über die gezielte persönliche Ansprache von Unternehmern und Privatpersonen.

Im Rahmen der Veranstaltung hatten wir neben unserer Tombola dieses Mal auch eine Stille Auktion im Angebot. Wir haben uns ganz besonders gefreut, dass nicht nur unsere Botschafterinnen Christina Block und Michele Bircher bei der Nacht der Schmetterlinge anwesend waren, sondern auch Marcell Jansen, unser neuer Botschafter. Das neue Format und das Bühnenprogramm kamen sehr gut an, so dass alle Gäste einen großartigen Abend im Hotel Grand Elysée erleben konnten. Insgesamt waren wir mit dem Erlös des Abends sehr zufrieden.

Eine Veranstaltung dieser Größenordnung bedeutet eine enorme Herausforderung für ein kleines Team wie unseres. Planungsbeginn war bereits Mitte 2018. Vor allem in den letzten drei Monaten vor der Veranstaltung kamen wir kräftemäßig sehr an unsere Grenzen. Ohne die Unterstützung unserer Partner und Sponsoren hätten wir eine solche Veranstaltung nicht umsetzen können. Insbesondere Menschen wie André Vedovelli, Christina Block und Madelaine Speckbauer vom Grand Elysée, Jan Mewes, Kerstin Reese und Nurcan Kaya von der MEWES Entertainment Group, Sabrina Behm und Fabienne Herrmann von Event Fundraising Behm, Thomas Götzinger vom Unternehmernetzwerk M-Point, Frauke Constantin von CONSTANTIN PR und Thomas Prantner von TPA International waren uns mit ihrem Know-How und ihrem persönlichen Engagement eine große Hilfe. Auch allen Unternehmen und Privatpersonen, die uns Preise für die Tombola und die Stille Auktion gespendet haben, sind wir für ihre großzügige Unterstützung sehr dankbar.

Finanzielle Unterstützung der Forschung

Im Bereich Forschung haben wir uns sehr gefreut, dass wir der Heimer-Stiftung auch 2019 eine Spende überreichen und somit die Professur am Heimer Institut für Muskelforschung am Klinikum Bergmannsheil in Bochum weiter fördern konnten. Diese Unterstützung ist uns sehr wichtig, denn nur wenn weiter intensiv geforscht wird, kann es eines Tages Medikamente geben, die die Erkrankung stoppen oder im besten Falle sogar heilen können.

Des Weiteren konnten wir im Juli den Verein Sommeraufbruch e.V. mit einer Spende unterstützen. Dieser Verein organisiert mit viel Herzblut und Kreativität Jugendfreizeiten für junge Muskelkranke und ermöglicht ihnen, Ferien ohne ihre Eltern zu machen. Alle Beteiligten arbeiten komplett ehrenamtlich.

Am Max Delbrück Center in Berlin, einem Institut der Helmholtz Gemeinschaft und der Charité, arbeiten Prof. Dr. Simone Spuler und ihr Team an der Entwicklung von möglichen genetischen Therapien für Muskelerkrankungen. Im kommenden Jahr soll hierzu ein spezielles Forschungsprojekt gestartet werden. Der Kontakt kam zustande über die Eltern eines sechsjährigen Mädchens, das an einer frühkindlich manifestierten speziellen Form von Muskeldystrophie leidet. Dieses Forschungsprojekt hat ein großes Potenzial und könnte einer Behandlung vieler bislang unheilbarer Muskeldystrophien zum Durchbruch verhelfen. Jessica und Dirk Rosenkranz trafen sich daraufhin im November mit Dr. Spuler in Berlin, um sich ausführlich über das geplante Projekt und dessen Aussichten auf Erfolg sowie dessen Finanzierbarkeit zu informieren. Dirk Rosenkranz lud Dr. Spuler nach Hamburg ein, um auch dem DMH-Vorstand das Projekt vorzustellen. Die Projektvorstellung wird im Rahmen der im Januar 2020 geplanten Vorstandssitzung stattfinden.

Informationsveranstaltungen und Fortbildungen

2019 nahmen wir an zahlreichen Seminaren und Informationsveranstaltungen teil. Dazu gehörten u.a.: der Fundraising Fachtag in Bielefeld, das Fundraising-Forum in Hamburg und ein Arbeitsschutz-Seminar.

Im Rahmen unserer Partnerschaft mit der Diakonie nahmen wir an mehreren Trägertreffen, am Fachtag der Aktion Mensch zum Thema Fördersystematik und dem Anleiterseminar für FSJ-ler und BFD-ler teil.

Im Mai nahmen wir am 9. Duchenne Symposium der Deutschen Duchenne-Stiftung in Erkner bei Berlin teil, bei dem es um die Erkrankung Muskeldystrophie Duchenne und therapeutische Behandlungsempfehlungen sowie den aktuellen Stand der medizinischen Forschung ging.

Des Weiteren besuchten wir im Rahmen des Forum Gemeinnützigkeit bei Schomerus (Beratung für gesellschaftliches Engagement GmbH) verschiedene Vorträge rund um die Themen Spendengewinnung/Fundraising, Erbschaften, etc. Auch bei KISS, der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, fanden mehrere Veranstaltungen zum Thema Neue Wege in der Selbsthilfe statt, die wir regelmäßig besuchten.

Jahresabschluss

Den Abschluss des Jahres feierten wir mit unserer Weihnachtsfeier für Betroffene, Angehörige und Unterstützer im Kommunikationszentrum der Hochbahn. Diese jährliche Zusammenkunft unserer Schützlinge ist inzwischen zur schönen Tradition geworden und mutet wie ein Familientreffen an. Es können neue Kontakte geknüpft und bestehende aufgefrischt werden.

Dirk Rosenkranz, der DMH-Vorstand, Daniela Flesch, Christiane Schuster, Jessica Rosenkranz, unsere FSJ-ler und unsere Ehrenamtlichen setzten sich täglich für muskelkranke Menschen und ihre Familien ein. Ohne unsere Spender und Sponsoren könnten wir jedoch nicht viel erreichen. Nur wenn die DMH von Privatpersonen und Unternehmen finanziell unterstützt wird, sind wir in der Lage, denen zu helfen, die unsere Hilfe dringend brauchen. Unseren Spendern, Sponsoren und Unterstützern sind wir daher sehr dankbar, dass sie an uns glauben und uns finanziell und durch ihr persönliches Engagement unterstützen.

Dirk Rosenkranz
Vorstandsvorsitzender

Bilanz 2019

Einnahmen aus dem ideellen Bereich

Spendeneinnahmen*	EUR 170.296,42
Sonstige nicht steuerbare Einnahmen (Erstattung Behörden/Krankenkassen)	EUR 25.100,00
Gesamteinnahmen	EUR 148.624,25

*Die Spendeneinnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Allgemeine Spenden	EUR 105.790,63
Anlass-Spenden	EUR 6.647,50
Erlöse aus Benefizveranstaltungen	EUR 15.326,57
Zweckgebundene Spenden	EUR 41.966,92

Ausgaben im ideellen Bereich

Abschreibungen	EUR 8.542,08
Personalkosten	EUR 83.610,21
Kosten FS//BFD (Schulassistenz)	EUR 24.253,73
Reisekosten, Bewirtung, Geschenke	EUR 2.562,61
Raumkosten	EUR 19.754,05
Zinsaufwand	EUR 110,44
Versicherung/Beiträge Sozialverband/sonst. Abgaben	EUR 1.191,72
Unterstützung Projekte/Studien	EUR 7.500,00
Sonstiger Betreuungsaufwand	EUR 7.791,41
Werbekosten	EUR 1.689,52
Fahrdienst/Fuhrpark	EUR 12.951,59
Porto, Telefon, Materialkosten	EUR 14.790,87
Rechts- und Beratungskosten	EUR 11.893,63
Gesamtausgaben	EUR 196.641,86

Gewinn/Verlust im ideellen Bereich

Einnahmen aus dem ideellen Bereich	EUR 196.396,42
Ausgaben im ideellen Bereich	EUR 196.641,86
Gewinn/Verlust	EUR -245,44

Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb

Umsatzerlöse	EUR 93.034,95
Gesamteinnahmen	EUR 93.034,95

Ausgaben im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb

Personalkosten	EUR 9.290,02
Raumkosten	EUR 2.194,89
Werbekosten	EUR 4.259,29
Porto, Telefon, Material	EUR 1.381,23
Recht und Beratung	EUR 437,49
Sonstige betriebliche Aufwendungen	EUR 48.766,09
Gewinn/Verlust	EUR 66.329,01

Gewinn/Verlust im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb

Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb	EUR 93.034,95
Ausgaben im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb	EUR 66.329,01
Gewinn/Verlust	EUR 26.705,94

Vereinsergebnis EUR 26.460,50

Für alle Bereiche der DMH ergibt sich dann für 2019 ein Überschuss in Höhe von EUR 26.460,50.