

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V. Geschäftsbericht 2020

Das Jahr 2020 war geprägt durch die Covid-19-Pandemie. Entgegen unseren anfänglichen Befürchtungen konnten wir dank der modernen Technik und trotz zeitweiliger Kurzarbeit und Homeoffice unsere **Unterstützungsleistungen** für Muskelkranke und ihre Familien **aufrechterhalten**.

Beratung, Anträge und Widerspruchsverfahren

Anfragen von Betroffenen und Angehörigen aus dem gesamten Bundesgebiet konzentrierten sich in diesem Jahr hauptsächlich auf Fragen zur Corona-Pandemie und ihre Gefahren für Muskelkranke. Sowohl muskelkranke Schüler*innen als auch Arbeitnehmer*innen mit einer Muskelerkrankung und die pflegenden Angehörigen waren verunsichert und brauchten unseren Rat.

Die **allgemeine Beratung** erstreckte sich über die klassischen Themen rund um die Erkrankung, angefangen von medizinischen und physikalischen Therapiemöglichkeiten über Rehabilitationen, Schulbegleitung, Berufsausbildung, Studium, Chancen auf dem Arbeitsmarkt, Entlastungsmöglichkeiten durch die Pflegeversicherung, Wohnraumumbauten, behindertengerechte Fahrzeuge bis hin zum aktuellen Stand der Forschung. Wir unterstützten die Familien aber auch bei der psychologischen Bewältigung der krankheitsbedingten Probleme und bei wichtigen Weichenstellungen.

Die Anfragen nach **Unterstützung bei Reha-Anträgen und Widersprüchen waren rückläufig**, weil Reha-Maßnahmen pandemiebedingt nicht stattfinden konnten. Im Hinblick auf abgelehnte Hilfsmittel konnten wir nach Durchsicht aller Unterlagen sowie MDK-Gutachten und durch das geschickte Formulieren von Widersprüchen als auch durch telefonische Rücksprachen mit den Krankenkassen in fast allen Fällen eine Bewilligung erreichen.

Die **Kontaktaufnahme von Hilfesuchenden** erfolgte telefonisch, per eMail und über unsere Internet- oder Facebook-Seite. Da unsere Beratungen 2020 pandemiebedingt nicht persönlich stattfinden konnten, erfolgten diese vermehrt telefonisch, per Zoom oder Videotelefonie.

Selbsthilfegruppen und Fahrdienst in Hamburg

Unsere beiden Selbsthilfegruppen konnten bis Februar stattfinden, wurden dann aber aufgrund der Pandemie auf unbestimmte Zeit eingestellt. Das ganze Jahr über haben wir per Mail, per Telefon oder über Zoom den **Kontakt zu den Teilnehmenden der Gruppen gehalten**.

Unser kostenfreier **Fahrdienst**, den wir 2019 vorübergehend eingestellt hatten, weil uns kein Fahrer zur Verfügung stand, blieb auch 2020 größtenteils eingestellt (Siehe „Personelle Entwicklungen“). Aufgrund der Pandemie wurde der Fahrdienst kaum angefragt. In diesen wenigen Fällen übernahm eine unserer Mitarbeiterinnen die Fahrten.

Da der Fahrdienst kaum angefragt wurde, wir keinen Fahrer hatten und eines unserer Fahrzeuge in die Jahre gekommen war und zudem zwei Unfallschäden hatte, haben wir dieses Fahrzeug im Juni

verkauft. Durch den Verkauf konnten wir die Verluste, die wir zum Beispiel durch ausgefallene Veranstaltungen erlitten haben, teilweise ausgleichen.

Schulassistentenz im Rahmen des Freiwilligen Sozialen Jahres (FSJ)

Die Bereitstellung einer Schulassistentenz für muskelkranke Kinder und Jugendliche in Hamburg war auch 2020 ein Schwerpunkt unserer Arbeit. Hierbei haben muskelkranke Schüler*innen Priorität, jedoch wurden wir als Träger auch für Kinder mit anderen körperlich-motorischen Einschränkungen angefragt. Durch die Schulassistentenz verhelfen wir körperbehinderten Kindern und Jugendlichen zu **weitgehend gleichen Bildungschancen.** Dies ist eine wichtige Grundvoraussetzung für den Einstieg in den Arbeitsmarkt, der sich gerade bei Menschen mit einer Behinderung unter Umständen schwierig gestalten kann. Zudem ist der Schulassistentenzbereich eine regelmäßige Einnahmequelle und bietet uns die Möglichkeit, uns an den unterschiedlichen Schulen als engagierter und kompetenter Partner zu etablieren.

Für uns bedeuten die Suche nach einer geeigneten Assistenz sowie die kontinuierlichen Abstimmungs- und Organisationsprozesse zwischen den Schulen, den potentiellen Assistent*innen, der Diakonie Hamburg und uns als Träger einen hohen zeitlichen Aufwand. Erschwerend kam 2020 hinzu, dass die Schüler*innen größtenteils im **Homeschooling** waren und die Schulassistenten dort nicht eingesetzt werden konnten, um die Familien zu entlasten. Vor allem unsere muskelkranken Schüler waren schon sehr früh im Homeschooling. Diese Situation war vor allem für unsere Familien sehr schwer, doch auch für die FSJ-ler*innen. Sie durften nur in kurzen Intervallen und **unter extremen Bedingungen arbeiten** und hatten relativ viel frei, was bedauerlich war, weil ihnen wichtige Erfahrungen aus dem regulären Schulbetrieb verwehrt blieben.

Aufgrund der Pandemie und der damit verbundenen Ausnahmesituation an den Schulen sowie der Teilnahme einer Schule an einem Assistenz-Modellprojekt mussten wir drei FSJ-ler*innen vorzeitig entlassen. Es wurden im beiderseitigen Einverständnis **Aufhebungsvereinbarungen** geschlossen. Wir haben dies sehr bedauert, vor allem, weil wir an anderen Schulen dringend FSJ-ler*innen gesucht haben. Leider wollten diese Schulen aufgrund der nur noch kurzen verbleibenden Restdienstzeit keine FSJ-ler*innen von uns übernehmen.

Zum Schulstart im August 2020 konnten wir zunächst drei **FSJler*innen einstellen.** Dank intensiver Bemühungen gelang es uns, im Oktober und November zwei weitere FSJler*innen einzustellen.

Unterstützung des Vereins Sommeraufbruch

Im Oktober konnten wir den Verein Sommeraufbruch e.V. mit einer **Spende über 2.500 Euro** für zwei im Juli 2021 geplante Segelfreizeiten unterstützen. Am IJsselmeer in Holland gibt es eine barrierefreie Unterkunft mit Hilfsmitteln und Pflegebetten. Zu dem gebuchten Paket gehörte auch die Möglichkeit, im Rollstuhl auf einem Katamaran zu segeln. Seit 2002 organisiert der Verein Erlebnisfreizeiten für junge Muskelkranke und ermöglicht ihnen, Ferien ohne Eltern zu machen.

Personelle Entwicklungen

Zum 01.01.2020 haben wir einen **neuen Fahrer** für den Fahrdienst eingestellt. Leider mussten wir den Vertrag in beiderseitigem Einvernehmen zum 30.04.2020 aufheben, da der Fahrdienst in der Pandemie so gut wie gar nicht genutzt wurde und der Fahrer zudem **nicht unseren Erwartungen entsprach.**

Im April mussten wir für Daniela Flesch bis einschließlich Juli und für Christiane Schuster bis einschließlich August **Kurzarbeit** beantragen. Bei beiden Mitarbeiterinnen wurden die Stunden um 50% reduziert und sie arbeiteten in der verbleibenden Zeit im Homeoffice. Die hohe Qualität unserer Arbeit konnten wir trotz Kurzarbeit aufrechterhalten.

Praktikum

2020 hatten wir selbst keine*n Praktikant*innen bei uns im Hause, allerdings konnten wir einem muskelkranken Schüler, der durch die DMH mit einer Schülerversorgung versorgt ist, einen Praktikumsplatz vermitteln. Die Mutter des Schülers hatte sich an uns gewandt, weil ihr im Rollstuhl sitzender Sohn nur Absagen erhalten hatte. Sie vermutete, dass der Rollstuhl und die damit verbundenen örtlichen Erfordernisse, wie z.B. ebenerdige Zugangsmöglichkeiten und/oder verfügbare Rampen/Fahrräder, für viele Unternehmen problematisch seien oder sie sich die Begleitung eines behinderten Schülers nicht zutrauten. Dank eines persönlichen Kontaktes konnten wir dem Schüler ein **Praktikum bei der Bucerius Law School vermitteln**.

Vorstandssitzung und Mitgliederversammlung

Im Januar fand unsere **Vorstandssitzung** statt, bei der Frau Professor Dr. Simone Spuler von der Charité in Berlin von ihrem **Forschungsprojekt** berichtete. Der DMH-Vorstand war sehr angetan von dem Projekt und sagte Frau Spuler die Unterstützung der DMH zu. Genauer definiert wurde die Unterstützung nicht, allerdings wurde eine finanzielle Unterstützung im Rahmen unserer Möglichkeiten zugesichert. Unsere **Mitgliederversammlung** im August fand erstmalig über Zoom statt.

Wohnprojekt „Haus im Park“ in Bergedorf

Anfang 2020 wurde Dirk Rosenkranz von der Bürgerinitiative „Begegnungszentrum im Park“ (BiP) auf deren Nachnutzungskonzept für das Gelände vom „Haus im Park“ aufmerksam gemacht, das vor 40 Jahren von Kurt A. Körber als Begegnungszentrum der Generationen gegründet worden war. Die Idee der DMH sah ein Wohnprojekt für junge Menschen mit Behinderung vor und setzte explizit auf die Interaktion mit den Einwohnern von Bergedorf. Nach mehreren Treffen mit dem BiP und der Bezirksregierung von Bergedorf stellte sich heraus, dass letztere die Angliederung eines Hospizes befürwortete und dem BiP-Projekt lediglich ein unattraktives und kleines Randgebiet zur Verfügung gestellt wurde. Dadurch wurde dem ambitionierten Wohnprojekt der eigentliche Mehrwert entzogen, so dass die DMH sich von dem Projekt zurückzog.

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. Im Januar 2020 wurde das **Coaching vertieft** und wir erhielten ein weiteres, abschließendes telefonisches Coaching.

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 **Instagram-Account**, der von Friederike Neemann, einer Ehrenamtlichen, geführt wird, konnte sich ebenfalls gut etablieren und erreicht vorwiegend junge Menschen mit Muskelschwund. In diesem Zusammenhang ist beispielsweise das sehr erfolgreiche Projekt „YOU CAN DO THIS“ besonders hervorzuheben. Unter diesem Motto können sich muskelkranke Menschen auf dem DMH-Profil mit einem Foto und einem Text vorstellen und anderen Muskelkranken Mut machen.

Ebenfalls auf Initiative von Friederike Neemann lud der **Rapper KontraK** eine Gruppe muskelkranker Jugendlicher zu seinem Konzert in Hamburg ein. Der Rapper nahm sich viel Zeit für die Gruppe und stellte sich auch für gemeinsame Fotos zur Verfügung. Für die Jugendlichen war dies ein ganz besonderes Erlebnis.

Fundraising-Aktivitäten/Anträge bei Stiftungen

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**.

Da unsere Gala, die „Nacht der Schmetterlinge“ 2020 ausfallen musste, haben wir im Juli **die Unternehmen angeschrieben**, die uns stets im Rahmen unserer Charity-Veranstaltung mit Sachpreisen für die Tombola unterstützt haben. Wir baten diese Unternehmen, uns in diesem besonderen Jahr anstatt einer Sachspende mit einer Geldspende zu unterstützen, um unsere Hilfsangebote für die Familien aufrecht zu halten.

Des Weiteren verschickten wir ein **Mailing an alle Spender** der letzten drei Jahre. Dieses Mailing war im Verhältnis von Ausgaben zu Einnahmen eines der rentabelsten der vergangenen Jahre.

Im Laufe des gesamten Jahres haben wir **diverse Anträge** bei unterschiedlichen Stiftungen gestellt, und coronabedingt um eine allgemeine Unterstützung unserer Arbeit gebeten. Diese Anträge wurden leider allesamt abgelehnt. Wir haben zudem einige projektgebundene Anträge gestellt, wovon lediglich die Anträge an die Hamburger Sparkasse und an die Kertz-Stiftung in Ahrensburg erfolgreich waren.

Im Juni 2019 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 Schuster (damals 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. 2020 erhielten wir die 2. Auszahlung. Das **Projekt ist gut angelaufen**. Christiane Schusters Kompetenz auf diesem Gebiet war gerade in Pandemiezeiten aufgrund der komplizierten und sehr spezifischen Sachverhalte sehr gefragt.

Dank dieser Förderung erhielten wir über die **Deutsche Fernsehlotterie** und deren eigene Marketing-Maßnahmen gesonderte Aufmerksamkeit. Ein Filmteam war in diesem Zusammenhang im Büro der DMH und bei Christiane Schuster und ihrem muskelkranken Sohn zu Hause und hat dort Filmaufnahmen gemacht um einen **Trailer** zu produzieren, der im Rahmen der bekannten Sendereihe „Du bist ein Gewinn“ vor der Sonntagabend-Tagesschau in der ARD ausgestrahlt wurde. In diesem Zusammenhang wurde auch ein **Podcast** aufgenommen, in dem Christiane Schuster zu ihren Erfahrungen mit ihrem muskelkranken Sohn und ihrer Arbeit bei der DMH befragt wurde.

Da das von uns geplante **Opem Charity-Dinner** coronabedingt leider ausfallen musste, haben wir uns kurzfristig dazu entschlossen, die auf der Veranstaltung geplante Stille Auktion in eine **Online-Auktion** umzuwandeln. Unterstützung erhielten wir dabei von der Fundraising-Agentur Behm, die auf Stille Auktionen spezialisiert ist. Leider blieb das Ergebnis weit unter unseren Erwartungen.

Vorträge und gesellschaftspolitische Arbeit

Im Januar hatten wir die Gelegenheit, bei der **Agentur für Arbeit Lüneburg-Uelzen** einen Vortrag zum Thema „Inklusion für Kund*innen und Mitarbeiter*innen“ zu halten.

Im Mai 2020 verschickten wir einen **Brief an Finanzsenator Dr. Andreas Dressel**, um ihn darauf aufmerksam zu machen, dass nicht nur wir als Deutsche Muskelschwund-Hilfe, sondern auch andere Vereine keine Berücksichtigung bei der Hamburger Corona Soforthilfe gefunden hätten, obwohl wir einen wichtigen Beitrag für unsere Gesellschaft leisten, der gerade in der Pandemie von großer Bedeutung ist. Leider blieben unsere Bemühungen erfolglos.

Im September nahmen wir via Zoom an einem **Treffen des Rotary Clubs** teil und konnten dort in einem Vortrag unseren Verein vorstellen und über unsere Arbeit berichten.

Im November hatten wir die Gelegenheit bei **Common Purpose** einen Vortrag zum Thema „Jenseits der Mitte – Vielfalt als Ressource“ zu halten.

Gespräche

2020 fanden im Laufe des Jahres einige Gespräche statt, teils als Präsenztreffen, teils als Zoom-

Meeting. Im Januar trafen wir uns mit **Christina Block** vom Grand Elysée Hamburg, um mit ihr über die Zukunft der „**Nacht der Schmetterlinge**“ zu sprechen. Auch mit Sabrina Behm von der **Fundraising-Agentur Behm** sprachen wir über die „Nacht der Schmetterlinge“ und die Möglichkeiten, die von Frau Behm angebotene Stille Auktion zur Spendengewinnung zu nutzen.

Im August trafen wir uns mit Ingo C. Peters, dem Hoteldirektor des **Vier Jahreszeiten**, und seinem Event-Team. Thema des Treffens war das für Anfang Dezember geplante Opern Charity-Dinner mit Star-Tenor Klaus Florian Vogt. Zum Zeitpunkt unseres Treffens bestand noch die Möglichkeit, das Dinner unter besonderen Hygiene- und Sicherheitsmaßnahmen in kleiner Runde stattfinden lassen zu können. Kurz darauf haben wir die Veranstaltung aufgrund der Pandemieentwicklung abgesagt.

Externe 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 und die Problematiken rund um die Erkrankung bekannter zu machen.

Im Januar fand der **Neujahresempfang des Unternehmernetzwerkes „M-Point“** zugunsten der **Deutschen Muskelschwund-Hilfe** statt und im Februar veranstalteten die Basketballer des **Wald-dörfer Sportvereins** wieder ihren alljährlichen **Benefiz-Spieltag** zugunsten der DMH.

Im Februar trafen wir uns mit drei jungen Männern, die als Team „Man of the Universe“ an der „Baltic Sea Rallye“ teilnehmen und diese Tour mit einem guten Zweck verbinden wollten. Die drei Rallye-Teilnehmer wollten auf ihrer Tour mit einem VW-Bus durch die baltischen Anrainerstaaten Spendengelder für die Deutsche Muskelschwund-Hilfe sammeln und gleichzeitig auf unsere Arbeit aufmerksam machen. Leider musste die Rallye pandemiebedingt abgesagt werden.

Im August durfte die Restaurant-Kette **L'Osteria** unter massiven Sicherheitsvorkehrungen anlässlich ihrer Neueröffnung in der Bleichenbrücke in Hamburg einen **Benefiz-Ruderwettbewerb** veranstalten, bei dem pro Kilometer ein fester Betrag an die DMH gespendet wurde. Der Betrag wurde vom Unternehmen auf einen glatten Betrag aufgerundet.

Das für Anfang Dezember geplante **Traditions-Konzert „Bühne frei“** der Hamburgischen Staatsoper konnte leider aufgrund der Coronabestimmungen nicht als Präsenzveranstaltung stattfinden. Um trotzdem Spenden für die DMH zu sammeln, entschied die Staatsoper, die einzelnen Darbietungen zu filmen und diese online zu zeigen. Die Hamburgische Staatsoper bat das Publikum, anstatt wie bisher eine Eintrittskarte zu kaufen, eine Spende an unseren Verein zu tätigen.

Forschung

Im Februar fand im Rahmen des **Projektes „Mighty Maje“** das erste Planungstreffen mit Christine Graskamp, dem Team der Agentur Fischer Appelt, den Webdesignern von Brandmeisterdesign und der Deutschen Muskelschwund-Hilfe statt. In diesem Treffen ging es um das **Laminopathie-Forschungsprojekt von Professorin Dr. Simone Spuler am Max Delbrück Center in Berlin**, einem Forschungsinstitut der Helmholtz Gemeinschaft und der Charité. Dieses Forschungsprojekt hat großes Potenzial und könnte bei einer Behandlung vieler bislang unheilbarer Muskeldystrophien zum Durchbruch verhelfen. Professorin Spuler kam Anfang des Jahres nach Hamburg, um dem DMH-Vorstand das Projekt vorzustellen.

Im Juni ging die zum Projekt gehörige **Internetseite www.mightymaje.de** online und wurde dank der intensiven Bemühungen von Familie Graskamp sehr gut besucht. Auch die intensiven Fundraising-Aktivitäten von Familie Graskamp wurden mit Erfolg gekrönt, so dass recht schnell ein stattlicher Betrag zustande kam. Ein weiteres Treffen zwischen Christine Graskamp, Ingrid Miertsch und der DMH fand im September statt. In diesem Gespräch wurde über das weitere Vorgehen gesprochen und grundlegende Dinge in Bezug auf Arbeitsverteilung besprochen. Die DMH wird das Projekt zum

aktuellen Zeitpunkt organisatorisch und administrativ unterstützen und später auch finanziell. Auch Professorin Dr. Spuler und ihr Team werden von der DMH unterstützt, denn gerade im Bereich der medizinischen Forschung ist eine gegenseitige Unterstützung und ein engmaschiger Informationsaustausch sehr wichtig.

Im Bereich der medizinischen Forschung haben wir uns zudem sehr gefreut, dass wir im Oktober **der Heimer-Stiftung eine weitere Spende über 5.000 Euro überreichen** und somit die Professur am Heimer Institut für Muskelforschung am Universitätsklinikum 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.

Informationsveranstaltungen und Fortbildungen

Leider sind einige Fortbildungen coronabedingt ausgefallen, weil diese nicht schnell genug auf eine Online-Variante umgestellt werden konnten. Darum haben wir lediglich im Rahmen unseres Schulasistenzdienstes regelmäßig an **Online-Trägertreffen** teilgenommen, die von unserem Partner, der Diakonie Hamburg, zum gegenseitigen Informationsaustausch organisiert wurden.

Weihnachtsfeier

Unsere traditionelle **Weihnachtsfeier** musste pandemiebedingt leider ausfallen. Wir haben stattdessen postalisch an unsere Familien Weihnachtsgrüße verschickt.

Fazit

Das Jahr 2020 hat uns alle vor große Herausforderungen gestellt und uns in vielerlei Hinsicht gezwungen, **neue Wege zu gehen und neu zu denken**. Da auch viele unserer Spender und Sponsoren in der Pandemie vor finanziellen Herausforderungen standen, ging die Anzahl der Unterstützer leicht zurück. Viele Personen, die finanziell gut durch die Krise gekommen sind, haben ihren Spendenbetrag 2020 deutlich erhöht, so dass wir einen Teil der Einbußen auf diese Weise ausgleichen konnten. Wir danken allen, die uns in dieser schweren Zeit treu und engagiert zur Seite gestanden haben.

Dirk Rosenkranz
Vorstandsvorsitzender