

## **Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.**

### **Geschäftsbericht und Leistungsbilanz 2018**

Wie schon im Jahr zuvor war der Alltag im Büro der Deutschen Muskelschwund-Hilfe e.V. geprägt von Anfragen durch Betroffene und Angehörige, die sich hilfeschend an uns wendeten. Die Kontaktaufnahme erfolgte meist telefonisch, per Mail oder über unsere Internet- oder facebook-Seite.

Überwiegend suchten die Betroffenen in 2018 Hilfe wegen diverser Probleme mit den Kostenträgern, wie z.B. bei der Ablehnung von dringend erforderlichen RehaMaßnahmen oder bei der Bewilligung zur Kostenübernahme von Hilfsmitteln. In den allermeisten Fällen bekamen die Hilfesuchenden durch unsere Unterstützung bei der Verfassung von Widersprüchen oder unserer direkten Kontaktaufnahme zu den Kostenträgern die Bewilligung zur Kostenübernahme. Es bleibt schwer für uns zu verstehen, dass Betroffene immer wieder so hart für ihre Rechte kämpfen müssen, teilweise sogar vor Gericht.

Abgesehen von den Problemen mit Kostenträgern traten Betroffene und Angehörige häufig mit folgenden beispielhaften Fragestellungen an uns heran: Welche Fachärzte sind für uns die richtigen Ansprechpartner? Welche therapeutischen Möglichkeiten gibt es? Kann mein Kind mit seiner/ihrer Erkrankung auf eine normale Schule gehen? Wo bekommt man eine Schulassistentin her? Wer unterstützt mich, wenn ich zu Hause nicht mehr alleine zurechtkomme und wer trägt die Kosten? Wie sind meine Chancen auf dem Arbeitsmarkt? Bei der Klärung all dieser und vieler weiterer Fragen sind wir für die Familien da und versuchen diese bestmöglich zu beraten und zu unterstützen.

Zu unseren Unterstützungsleistungen, die wir ausschließlich in Hamburg und näherer Umgebung anbieten, gehörten auch in 2018 unsere Selbsthilfegruppen, unsere Schulassistentinnen und unser kostenloser Fahrdienst.

Aktuell bieten wir zwei Selbsthilfegruppen an. Unser Müttertreffen richtet sich an Mütter von an Muskelschwund erkrankten Kindern. Die Betroffenenengruppe richtet sich an alle Menschen, die an Muskelschwund leiden sowie an Angehörige bzw. Lebenspartner, die nach einem Austausch mit anderen Betroffenen suchen. Beide Gruppen wurden in 2018 ausgiebig in Anspruch genommen.

Die Betreuung von muskelkranken Kindern und Jugendlichen in der Schule, mit einem extra für sie von uns ausgesuchten Assistenten, ist für uns eine besondere Herzensangelegenheit. Wir unterstützen die Betroffenen dabei, einen möglichst guten Schulabschluss zu machen. Dieser ist eine wichtige Grundvoraussetzung für den Einstieg am Arbeitsmarkt, welcher bei Menschen mit einer Körperbehinderung besonders schwierig sein kann. Mit der von uns gestellten Assistenz sind die Schüler und Schülerinnen in der Lage, den Schulalltag bestmöglich zu bewältigen und sie erhalten die gleichen Bildungschancen wie ihre Mitschüler.

Ein großes Problem ist es allerdings, junge Menschen zu finden, die sich im Rahmen eines Freiwilligen Sozialen Jahres als Schulassistentin sozial engagieren. Der Bedarf an den Schulen ist enorm groß, und leider gibt es immer wieder Fälle, wo der Bedarf an den Schulen nicht gedeckt werden kann, und auch wir trotz großer Mühen nicht jeden muskelkranken Schüler versorgen können. Für uns bedeutet die Suche nach einer geeigneten Assistenz, sowie die kontinuierlichen Abstimmungs- und Organisationsprozesse zwischen den Schulen, den potentiellen Assistenten, der Diakonie Hamburg und uns als Träger einen enormen zeitlichen Aufwand. Auch während des laufenden Schuljahres gibt es immer wieder viel Organisa-

torisches, was viel Zeit in Anspruch nimmt, doch zwingend notwendig ist, um einen reibungslosen Ablauf und eine individuelle Betreuung der Kinder und Jugendlichen zu gewährleisten.

Unser kostenfreier Fahrdienst wurde in 2018 wieder gerne und regelmäßig in Anspruch genommen. Wir fuhren muskelkranke Menschen u.a. zu Familienfeiern, ins Fußballstadion, in Konzerte oder zu wichtigen Arztterminen. Für diese Unterstützung sind die Betroffenen sehr dankbar, denn obwohl Hamburg in Bezug auf Barrierefreiheit im öffentlichen Personennahverkehr schon gut ausgestattet ist, gibt es trotzdem immer wieder Orte, die für Rollstuhlfahrer mit den aktuellen Möglichkeiten nur schwer erreichbar sind. Hinzu kommt, dass regelmäßig Fahrstühle defekt und oft über Tage, manchmal sogar Wochen, nicht nutzbar sind. Mit unserem Fahrdienst können Muskelkranke stressfrei und pünktlich an ihr Ziel gelangen und so leichter am gesellschaftlichen Leben teilhaben.

Unsere Internetseite als fester Bestandteil in der Außenkommunikation der DMH wird gut angenommen und als Informationsquelle und zur Kontaktaufnahme genutzt. Auch die beiden facebook-Seiten werden hauptsächlich von Betroffenen, aber auch von Angehörigen und Interessierten gut frequentiert.

In 2018 konnten wir zwei Praktikanten einen Einblick in unsere Arbeit gewähren. Zum einen hatten wir einen muskelkranken Praktikanten, der im Februar mit einer Kompaktwoche startete und dann bis einschließlich Juni regelmäßig 1x die Woche zu uns kam. Der zweite Praktikant hatte keine Muskelerkrankung, aber ein großes Interesse an der Thematik. Bei ihm lag der Schwerpunkt im Praktikum darin, selbst zu erfahren, wie das Leben als Rollstuhlfahrer ist und vor welche Herausforderungen man als Rollstuhlfahrer immer wieder im Alltag gestellt wird. Um dem Praktikanten einen lebendigen Eindruck dessen zu vermitteln, unternahm Herr Rosenkranz mit ihm u.a. eine Rollstuhltour durch die Hamburger Innenstadt.

Da sich die DMH zum 30. Juni 2018 von Frau Susanne Rolfs trennen musste, und Frau Rolf bereits seit 2017 immer wieder über Monate krankheitsbedingt ausgefallen war, startete die DMH Anfang 2018 die Suche nach einer Nachfolgerin. Durch einen glücklichen Zufall konnten wir im Juni 2018 Frau Christinane Neemann als neue Mitarbeiterin in Teilzeit auf Basis von 20 Stunden/Woche einstellen. Frau Neemann hat selbst einen muskelkranken Sohn und kennt sich daher sehr gut mit der Thematik aus. Zudem ist sie dem DMH-Team schon seit vielen Jahren bekannt gewesen, so dass schnell klar war, dass Frau Schuster sowohl menschlich als auch aufgrund ihrer Qualifikationen sehr gut ins Team passt.

Neben den vielen Themen, die wir täglich im Rahmen unserer Arbeit zu bewerkstelligen haben, hat die Umsetzung der DSGVO enorm viel zusätzliche Arbeitszeit in Anspruch genommen. Selbstverständlich ist die DSGVO ein sehr wichtiges Thema, doch die Recherche, die Erstellung all der notwendigen Dokumente, die Anpassungen auf der Homepage, etc. haben insbesondere bei Daniela Flesch ein hohes Maß an Kapazität gekostet, so dass viele andere wichtige Themen liegengeblieben sind. Gerade in so kleinen Organisationen, wie der unseren ist eine hohe Kapazitätenbindung mit zeitlichen Vorgaben stets ein großes Problem, weil wir dies aufgrund der geringen Mitarbeiterzahl kaum kompensieren können. Eine hohe Anzahl von Überstunden war deswegen unvermeidbar.

Im Rahmen unserer vielseitigen Marketingaktivitäten haben wir eine neue Image-Broschüre erstellen lassen. Eine Werbeagentur ist auf uns zugekommen und hat uns angeboten, die Broschüre kostenfrei für uns zu gestalten, wenn diese die Broschüre ebenfalls zu Werbezwecken nutzen darf. Bettina Bermbach (Vorstand und Pressesprecherin der DMH) und Daniela Flesch übernahmen in erster Linie die Abstimmungsprozesse mit der Agentur und der Fotografin.

Um Spenden zu gewinnen und uns bei unseren Spendern und Förderern in Erinnerung zu rufen, haben wir Anfang April ein Oster-Spendenmailing und Mitte November ein Weihnachts-Spendenmailing verschickt. Die Resonanz auf das Weihnachtsmailing war im Verhältnis zu den vergangenen Jahren sehr gut gewesen

Im Mai war Dirk Rosenkranz in einer Schule in Lübeck, um dort in einer Grundschulklasse für mehr Verständnis für einen muskelkranken Schüler zu werben. Er berichtete über die Erkrankung und stellte sich anschließend gemeinsam mit dem muskelkranken Mitschüler den Fragen der Schülerinnen und Schüler.

Beide bildeten eine Art Expertenteam. Die Schulkinder waren allesamt hochmotiviert und stellten erstaunlich gute Fragen, die sie vorab mit ihrem Lehrer ausgearbeitet hatten.

Das gesamte Team der Deutschen Muskelschwund-Hilfe e.V. nahm im Juni am Duchenne-Symposium von Benny&Co. teil, welches 2018 in Hamburg stattfand und neben spannenden Vorträgen gute neue Impulse bot.

Im September besuchte Dirk Rosenkranz mit seiner Frau Jessica die RehaCare in Düsseldorf, die internationale Fachmesse für Rehabilitation und Pflege. Dort informierte sich das Ehepaar Rosenkranz über neue Angebote auf dem Hilfsmittelmarkt und führten zahlreiche Gespräche mit Ausstellern und Betroffenen.

Des Weiteren fanden im Laufe des Jahres u.a. Gespräche mit dem Vorstand der Hamburger Arbeitsassistenten Genossenschaft eG, dem Sanitätshaus Stolle, Herrn Beecken und Herrn Stockdreher von der Hamburger Sparkasse, der Uwe Seeler Stiftung und Herrn Markus Kaminski von WortBild statt.

Daniela Flesch nahm an diversen Seminaren und Veranstaltungen teil, wie dem Anleiterseminar für FSJ-ler und BFD-er sowie einem Seminar zu den Förderprogrammen der Aktion Mensch bei der Diakonie. Des Weiteren besuchte sie den Fundraising Fachtag in Bielefeld, nahm im Rahmen des 'Forum Gemeinnützigkeit' bei Schomerus (Beratung für gesellschaftliches Engagement GmbH) u.a. mit Herrn Rosenkranz an verschiedenen Themenabenden teil. Auch bei KISS, der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, fanden mehrere Veranstaltungen zum Thema „Neue Wege in der Selbsthilfe“ statt, die Daniela Flesch regelmäßig besuchte.

Der traditionelle Ball Papillon fand in 2018 nicht statt. Nachdem der 33. Ball im November 2017 stattgefunden hat und beschlossen wurde, das Konzept der Veranstaltung zu verändern, haben wir uns 2018 Zeit für die Planung genommen. In dieser Planungsphase fanden u.a. diverse Gespräche mit Christina Block (Botschafterin der Deutschen Muskelschwund-Hilfe), André Vedovelli (Hoteldirektor) vom Grand Elysée, Thomas Götzing vom Unternehmernetzwerk M-Point sowie Sabrina Behm von der Fundraising Agentur Behm statt. Der nächste Ball soll im Oktober 2019 mit dem neuen Namen „Nacht der Schmetterlinge“ und einem neuen Konzept stattfinden.

Was uns immer besonders freut ist, wenn andere Menschen, Unternehmen oder Organisationen selbst die Initiative ergreifen und eigene Veranstaltungen planen, um für die Deutsche Muskelschwund-Hilfe Spendengelder zu sammeln. Diese Veranstaltungen bringen nicht nur Spenden ein, sondern tragen auch zur Bekanntmachung der DMH bei. Zudem ist der Organisationsaufwand für uns in der Regel minimal, was für uns eine große Erleichterung bedeutet. So veranstaltete zum Beispiel die Hamburgische Staatsoper in 2018 wieder ihr traditionelles Ensemble-Konzert „Bühne frei“. Bei diesem Konzert wurden nicht nur Spendengelder gesammelt sondern wir erhielten auch die Möglichkeit, uns als Verein in Form einer Rede von Dirk Rosenkranz und eines Infostandes im Foyer, dem Opernpublikum vorzustellen.

Auch unser Förderverein Powerplay e.V. hat sich wieder mächtig ins Zeug gelegt und ihren traditionellen „Hüttenzauber“ in Achim veranstaltet. Daniela Flesch und Christiane Neemann waren in diesem Jahr vor Ort und konnten dort das Thema Muskelschwund gegenüber der anwesenden Presse gut positionieren und verdeutlichen, wie wichtig jede einzelne Spende ist.

Auch die Silvestertombola von A-ROSA, das Benefizkonzert der Betty Ford Houseband in Gedenken an Hans-Jürgen Hospach, das Golfturnier im Waldhaus Reinbek, der Basketball-Benefiz-Spieltag des Walddörfer Sportverein, die Zumba-Party von Andreas Kaiser und das Torwandschießen der Harburger Altherren sind tolle Beispiele, die das großartige Engagement zugunsten der DMH deutlich machen und für die wir außerordentlich dankbar sind.

Im Bereich Forschung haben wir uns sehr gefreut, dass wir der Heimer Stiftung auch in 2018 5.000,00 Euro überreichen und somit die Professur am Heimer Institut für Muskelforschung am Klinikum Bergmannsheil weiter fördern konnten. Eine weitere Spende in Höhe von je 5.000,00 Euro für 2019 haben wir der Heimer-

stiftung bereits zugesagt, denn uns ist es wichtig, dass weiter intensiv geforscht wird und es dadurch hoffentlich eines Tages Medikamente gibt, die die Erkrankung stoppen oder bestenfalls heilen können.

Selbstverständlich fanden in 2018 auch eine Vorstandssitzung sowie eine Mitgliederversammlung statt. Themen waren u.a. die zukünftige Ausrichtung der DMH, die aktuelle Spendensituation und die Planungen für das 2019.

Den Abschluss des Jahres erlebten wir mit unserer traditionellen Weihnachtsfeier für Betroffene, Angehörige und Unterstützer, die in diesem Jahr erneut in der Halle 13, einer barrierefreien Gastronomie im Sport- und Kommunikationszentrum der Hochbahn, stattfand. Betroffene und Angehörige können auf dieser Feier einen unbeschwerten Abend erleben, an dem sie sich um nichts kümmern müssen und bekamen zudem die Gelegenheit, neue Kontakte zu knüpfen und bestehende zu intensivieren. Vor allem die Jugendlichen freuten sich auf die Weihnachtsfeier, weil sie sonst selten Gelegenheit haben, alle an einem Ort zusammenzukommen.

Die Krönung des Jahres war im Dezember die Zusage von Dr. Peter Tschentscher, Erster Bürgermeister der Freien und Hansestadt Hamburg, die Schirmherrschaft für unseren Verein zu übernehmen. Über diese Zusage haben wir uns sehr gefreut. Wir hoffen, dass wir mit unserem Bürgermeister an unsere Seite noch mehr für die Inklusion von Menschen mit Behinderung in Hamburg erreichen können und sich seine Schirmherrschaft auch positiv auf die Wahrnehmung unseres Vereins in der Öffentlichkeit auswirkt. Elisabeth Fürstin von Bismarck erhielt den Titel Ehrenschildherrin auf Lebenszeit, da sie die DMH mit ihrem Engagement über mehr als 30 Jahre begleitet und außerordentlich geprägt hat.

Dirk Rosenkranz und seine Frau Jessica, der DMH-Vorstand, Daniela Flesch, Christiane Neemann, Stanislav Urban und unsere FSJ-ler – all diese Menschen setzten sich täglich für muskelkranke Menschen und ihre Angehörigen ein. Doch ohne unsere Spender und Sponsoren könnte das DMH-Team, sei es auch noch so motiviert, nicht viel erreichen. Nur wenn uns die Menschen finanziell unterstützen, sind wir in der Lage, denen zu helfen, die unsere Hilfe dringend brauchen. Unseren Spendern und Sponsoren sind wir daher unendlich dankbar, dass sie an uns glauben und unseren Einsatz zu schätzen wissen.

# Bilanz 2018

## Einnahmen aus dem ideellen Bereich

Spendeneinnahmen*	EUR 128.988,06
Sonstige nicht steuerbare Einnahmen (Erstattung Behörden/Krankenkassen)	EUR 19.636,19
<b>Gesamteinnahmen</b>	<b>EUR 148.624,25</b>

## \*Die Spendeneinnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Allgemeine Spenden	EUR 71.083,97
Anlass-Spenden	EUR 11.340,68
Spenden über Paypal	EUR 946,00
Erlöse aus Benefizveranstaltungen	EUR 16.862,08
Zweckgebundene Spenden	EUR 20.908,33
Zuweisung aus der Bußgeldkasse	EUR 7.847,00

## Ausgaben im ideellen Bereich

Abschreibungen	EUR 8.979,61
Personalkosten	EUR 71.974,00
Kosten FS//BFD (Schulassistenz)	EUR 21.401,97
Reisekosten, Bewirtung, Geschenke	EUR 4.437,03
Raumkosten	EUR 21.281,06
Zinsaufwand	EUR 82,83
Versicherung/Beiträge Sozialverband/sonst. Abgaben	EUR 2.137,58
Unterstützung Projekte/Studien	EUR 5.000,00
Sonstiger Betreuungsaufwand	EUR 23.701,32
Werbekosten	EUR 7.378,77
Fahrdienst/Fuhrpark	EUR 14.316,37
Porto, Telefon, Materialkosten	EUR 9.995,05
Rechts- und Beratungskosten	EUR 8.260,48
<b>Gesamtausgaben</b>	<b>EUR 198.045,07</b>

## Gewinn/Verlust im ideellen Bereich

Einnahmen aus dem ideellen Bereich	EUR 148.624,25
Ausgaben im ideellen Bereich	EUR 198.045,07
<b>Gewinn/Verlust</b>	<b>EUR -49.420,82</b>

## Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb

Umsatzerlöse	EUR 44,27
<b>Gesamteinnahmen</b>	<b>EUR 44,27</b>

## Ausgaben im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb

Sonstige betriebliche Aufwendungen (Umsatzsteuer, Körperschaftssteuer)	EUR 2.291,58
<b>Gewinn/Verlust</b>	<b>EUR 2.291,58</b>

## Gewinn/Verlust im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb

Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb	EUR 44,27
Ausgaben im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb	EUR 2.291,58
<b>Gewinn/Verlust</b>	<b>EUR -2.247,31</b>

**Vereinsergebnis** EUR -51.668,13

Für alle Bereiche der DMH ergibt sich dann für 2018 ein Fehlbetrag in Höhe von EUR 51.668,13. Dieser Fehlbetrag wurde durch Entnahmen aus dem Termingeldkonto abgedeckt.