



Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V. Geschäftsbericht und Leistungsbilanz 2024

Das Team der DMH konnte Mitte 2023 durch eine neue Mitarbeiterin erweitert werden. Da die Arbeitszeit von Friederike Neemann in das von der Fernsehlotterie geförderte DMH-Projekt „Gelebte Teilhabe“ fließt, wurde die Vereinsarbeit von den anderen Mitarbeiterinnen wie gewohnt fortgesetzt. Gleichwohl erlebt die DMH seit der Team-Erweiterung einen deutlichen Aufschwung, der auf die vielfältigen Social-Media-Aktivitäten der neuen Mitarbeiterin zurückgeführt werden kann. Das Interesse junger Muskelkranker am Angebot der DMH steigt stetig an und bringt viel Bewegung in das Vereinsgeschehen. Zugleich wächst auch das Interesse junger Menschen, sich ehrenamtlich für die DMH zu engagieren. Der DMH-Instagram-Account wurde bis zum 01.06.2023 ehrenamtlich von Friederike Neemann aufgebaut und verzeichnete einen weiteren Zuwachs auf knapp 1.900 Abonnenten. Hieraus ergeben sich immer neue Kontakte, sodass das Netzwerk der DMH stetig erweitert wird und eine neue junge Community von Muskelkranken entsteht. Ein hohes Maß an Aufmerksamkeit und Anerkennung erfuhr die DMH durch die rote Beleuchtung zweier Hamburger Top-Hotels am World Duchenne Awareness Day. Diese Inszenierung kam bei den Betroffenen sehr gut an und gilt in der internationalen Community als Beitrag aus Deutschland. Die DMH wird zunehmend als der Verein wahrgenommen, der die Lebensrealität der jungen Muskelkranken kennt und versteht und ihre Interessen am besten abbildet.

1 Vereinstätigkeit

1.1 Versammlungen

Im Jahr 2024 fanden je eine Vorstandssitzung (April) und eine Mitgliederversammlung (September) statt. Themen waren u.a. die zukünftige Ausrichtung der DMH, die aktuelle Spendensituation und die Planungen für 2024.

Während der Mitgliederversammlung stellte sich ein neues potenzielles Mitglied vor und wurde von der Versammlung als neues Mitglied angenommen. Er möchte die DMH zukünftig mit seiner Expertise unterstützen.

1.2 Personelle Entwicklungen

Das Team der DMH besteht aus drei Vollzeitkräften und einer Teilzeitkraft. Eine der Vollzeitkräfte wird noch für weitere zwei Jahre von der Deutschen Fernsehlotterie gefördert. Perspektivisch hofft die DMH, diese Mitarbeiterin nach Ablauf der Projektlaufzeit weiter beschäftigen zu können. Dies hängt davon ab, wie sich die finanzielle Situation der DMH zum Ende der Laufzeit darstellt. Außerdem wird die DMH von mehreren ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen unterstützt, die durch ihre lebensnahen Berichterstattungen dabei unterstützen, der Öffentlichkeit das Krankheitsbild Muskelschwund näherzubringen. Sie helfen dabei, die Reichweite der DMH zu erhöhen, das Angebot der DMH mit Leben zu füllen und potenziellen Spender:innen die Sinnhaftigkeit des Engagements der DMH zu verdeutlichen.

1.3 Allgemeine Entwicklungen

1.3.1 Informationsveranstaltungen und Fortbildungen

2024 nahm die DMH an einigen Informationsveranstaltungen und Fortbildungen teil. Im Juni nahm die DMH an einem Webinar mit dem Titel „UpDate Muskelforschung“ der Österreichischen Muskelforschung teil, einer Patientenorganisation für Muskelkranke in Österreich. Im September nahm die DMH an einem Webinar zum Thema „Härtefallprogramm am Beispiel Givinostat“ teil, ebenso wie an einem Webinar zum Thema Erbträgerschaft von Duchenne, beide von der Deutschen Duchenne Stiftung.

1.3.3 Datentransfer zu gettup GmbH & Co. KG, Kiel

Im Juni begann das Team der DMH, die Excel-Liste aller Kontakte für den Datentransfer an das CRM-Tool (Customer Relationship Management) vorzubereiten, zu aktualisieren und aufzubereiten. Der Datentransfer erfolgte im September. Das System soll dabei helfen, die Verwaltung und Nutzung von Kontaktdaten zu erleichtern und zukunftsfähig zu machen. Die Zusammenarbeit mit gettup gestaltet sich erfreulich. Anfragen werden zuverlässig und zeitnah bearbeitet, und die Mitarbeiter stehen telefonisch stets für Fragen zur Verfügung.

1.3.4 Weitere Gesprächstermine

Im Rahmen der Partnerschaft mit der Diakonie nahm die DMH an diversen Trägertreffen teil, bei denen die vier diakonischen Träger im Bereich Schulbegleitung und die Diakonie Hamburg u.a. die unzureichende Finanzierung durch die Schulbehörde und die Schwierigkeiten durch Personalmangel und Fehlzeiten der FSJler:innen diskutiert haben. Die Arbeit am Schutzkonzept wurde 2024 fortgeführt. An mehreren Hamburger Schulen wurden Gespräche geführt, um die DMH als Einsatzstelle für Schulbegleitung vorzustellen. Außerdem fanden auch Gespräche in Schulen statt, mit denen es bereits eine langjährige Zusammenarbeit gibt, um die Bindung zu diesen Schulen zu stärken und zu besprechen, wie man mit den Ausfallzeiten der FSJler:innen umgehen soll. Im Februar bekam die DMH Besuch von zwei Mitarbeiterinnen der Pharmafirma Santhera Pharmaceuticals aus der Schweiz, dem Hersteller des neuen Medikamentes Agamree (Wirkstoff Vamolorone), das ähnlich wie Kortison wirken soll, jedoch nicht die schweren Nebenwirkungen mit sich bringt. Das Medikament stand zu dem Zeitpunkt kurz vor der Zulassung. Im Mai hatte die DMH erstmalig Kontakt zur Firma ITF-Pharma GmbH aus München, die zum Italfarmaco SpA mit Sitz in Mailand gehört. Das von dieser Firma hergestellte Medikament Givinostat ist in den USA zugelassen, jedoch noch nicht in Europa. Aus diesem Grund bietet die Firma ein Härtefallprogramm an, das es Patienten schon vorzeitig ermöglicht, das Medikament zu erhalten. Kontakte zu Pharmaunternehmen sind wichtig für die DMH, weil sie auf diese Weise Informationen aus erster Hand bekommt und die Betroffenen über die entsprechenden Medikamente besser aufklären kann.

1.3.5 Mitgliedschaft bei ACHSE e.V.

Im Februar 2022 hat die DMH einen Mitgliedsantrag bei ACHSE e.V. gestellt, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen. Schirmherrin des 2004 gegründeten Netzwerkes ist Eva Luise Köhler, die Ehefrau des ehemaligen Bundespräsidenten Horst Köhler. Die ACHSE e.V. umfasst mehr als 130 Mitgliedsorganisationen und setzt sich für die Belange ihrer Mitglieder und der von ihnen vertretenden Personengruppen ein. Die Plattform bietet die Möglichkeit des Wissensaustausches unter den Mitgliedsorganisationen. Leider wurde der Antrag knapp zwei Jahre nicht bearbeitet, sodass im Jahr 2024 einige Unterlagen noch einmal von der DMH bereitgestellt werden mussten. Der Vorstand konnte sich jedoch aufgrund weiterer Fragen nicht dazu entschließen, auf ihrer Mitgliederversammlung die DMH als neues Mitglied vorzuschlagen. Die Vorsitzende des Vereins werde sich im Januar 2025 melden, um diese Fragen zu klären. Die DMH kann diese Vorgehensweise nicht nachvollziehen.

1.4 Projektarbeit

1.4.1 Projekt „Gelebte Teilhabe“

Das Projekt „Gelebte Teilhabe“ ist die Grundlage für die dreijährige Förderung der Arbeitsstelle von Friederike Neemann durch die Deutsche Fernsehlotterie. Hierbei geht es um einen mehrdimensionalen Ansatz. Unser Projekt fördert den mehrdimensionalen Abbau von Barrieren, um die Teilhabe von Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung in jeder Hinsicht nachhaltig zu verbessern. Dafür wurde ein speziell auf Menschen mit Muskelerkrankung zugeschnittenes Konzept erarbeitet, von dessen erfolgreicher Umsetzung auch andere Menschen mit Behinderung profitieren werden. Dem Ziel der Barrierefreiheit gehen in unserem Projekt drei gesellschaftliche Ebenen voraus: Die Mobilität im

eigenen Sozialraum, die gleichberechtigte Chance auf Arbeit und die Teilhabe an Freizeitaktivitäten/Urlaubsmöglichkeiten. Durch gezielte Maßnahmen sollen hierfür zunächst die Grundbedingungen verbessert und zeitgleich konkrete Angebote gemacht werden. So fand im August eine Rollstuhlrallye statt, die mit spannenden Aufgaben von der Elbphilharmonie bis zum Alten Elbtunnel führte und von gesunden Schüler:innen begleitet wurde. So konnten sie erfahren, welche Barrieren selbst in einem touristisch erschlossenen Raum wie dem innerstädtischen Elbufer noch vorhanden sind. Begleitet wird das Projekt durch Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit, um deutschlandweit möglichst viele Menschen zu erreichen.

1.4.2 Unterstützung durch Ehrenamtliche

Durch die Social-Media-Aktivitäten der DMH konnten neue junge Menschen gewonnen werden, die sich ehrenamtlich für die DMH einsetzen. Die sogenannten Außenreporter:innen berichten über barrierefreies Reisen, die Möglichkeit, als Rollstuhlfahrer den Führerschein zu machen und über ihre alltäglichen Herausforderungen. Dadurch kann den nicht von einer Behinderung betroffenen Menschen besser vermittelt werden, was es heißt, mit einer Muskelerkrankung zu leben. Diese Unterstützung macht es den Menschen in der Öffentlichkeit leichter, die Auswirkungen einer Muskelerkrankung zu erkennen und zu verstehen. Den Außenreporter:innen selbst wird die Möglichkeit gegeben, endlich auch einmal über ihre Gedankenwelt und ihre Lebensrealität zu berichten. Sie fühlen sich dadurch gesehen und gehört und bringen wichtige Impulse in die Vereinsarbeit ein.

1.4.3 Design-Wettbewerb der IU

Ende 2023 rief die DMH gemeinsam mit der IU Internationale Hochschule (Fernstudium) einen Designwettbewerb ins Leben. Dieser richtete sich an Studierende des Studienganges Kommunikationsdesign und Mediendesign. Die Aufgabe bestand darin, eine crossmediale Kampagne für die DMH zu entwickeln, die die DMH nach Beendigung des Wettbewerbs kostenfrei sowie zeitlich unbegrenzt nutzen kann. Die Jurysitzung, in der die Dozenten der IU und das DMH-Team die drei besten Kampagnen auswählten, fand im Januar 2024 statt. Die Studierenden haben sich sehr viel Mühe gemacht und haben tolle, kreative Ideen entwickelt. Die Studierenden mit den überzeugendsten Kampagnen erhielten als Preis jeweils einen Gutschein (50,00 / 100,00 und 150,00 Euro) für eine Fachbuchhandlung und ein Designbuch.

2 Finanzierung

2.1 Spendengewinnung

2.1.1 Spenden durch Mailings

Um Spenden zu gewinnen und die DMH bei den Spender:innen in Erinnerung zu rufen, wurden zwei Post-Mailings versandt. Sowohl das im Juli versandte Sommermailing als auch das Weihnachtsmailing im November gingen an den großen Verteiler (ca. 8.000 Adressen). Die Resonanz auf das Sommermailing war leider nicht so gut wie erhofft, konnte aber zumindest die Kosten decken und einen kleinen Überschuss erbringen. Das Weihnachtsmailing war wie gewohnt erfolgreich und konnte eine gute Spendensumme vorweisen.

2.1.2 Spenden aus unterschiedlichen Anlässen

Im Jahr 2024 kamen vergleichsweise viele Anlassspenden mit relativ hohen Spendensummen. Es gab insgesamt fünf Spenden aus Trauerfällen, zwei Spenden aufgrund von Sommerfesten und drei Spenden aufgrund von runden Geburtstagen, alle im vierstelligen Bereich. Dass immer öfter um Spenden für die DMH gebeten und auf Geschenke oder Blumengestecke verzichtet wird, freut uns sehr und zeigt uns, dass unsere Arbeit viel Wertschätzung erfährt.

2.1.3 Spenden durch Stiftungen, Unternehmen und Privatpersonen

Im Jahr 2024 wurde die DMH mit Spenden im vier-bis fünfstelligen Bereich von folgenden Stiftungen unterstützt: die R. u. H. Scherpel Stiftung, die Mathias Tantau Stiftung und die Uwe-Seeler-Stiftung. Für das von Bild hilft e.V. „Ein Herz für Kinder“ geförderte Forschungsprojekt flossen keine Spendenbeträge im Jahr 2024, wenngleich das Projekt noch immer läuft. Aufgrund interner Umstände konnte keine weitere Spendensumme abgerufen werden. Im Juni rief die DMH die zweite Rate für das Projekt „Gelebte Teilhabe“ bei der Deutschen Fernsehlotterie ab. Durch den geforderten Zwischenbericht wurde auch uns deutlich, wie viel sich bereits im ersten Projektjahr getan hatte. Folgende Unternehmen spendeten Beträge im mittleren bis unteren vierstelligen Bereich: Sparda Bank Hamburg, UHLIG

GmbH, TRIMET Aluminum SE, Gebrüder Heinemann und Juwelier Wempe. Außerdem erhielt die DMH Spenden im fünf- und sechsstelligen Bereich von drei Hamburger Privatpersonen.

2.2 Charity-Veranstaltungen

Im Februar 2024 veranstaltete das Hotel Atlantic Hamburg einen Benefizbrunch „Matinée des Papillons“ zugunsten der DMH. In dem schönen Ambiente des Hamburger Luxushotels konnten sich die Gäste an dem exquisiten Buffet bedienen, sich austauschen und sich über die Arbeit der DMH informieren. Bei der Tombola konnten die Gäste Lose kaufen und sich an hochwertigen Preisen erfreuen, die im Vorfeld bei unterschiedlichen Unternehmen von der DMH beantragt worden waren und Gutscheine für Reisen und andere schöne Events umfassten. Außerdem konnten die Gäste ein Original mit dem Titel „Komet“ des Hamburger Rockmusikers Udo Lindenberg ersteigern, der seit vielen Jahren im Hotel Atlantic wohnt. Der Erlös der Tombola, ein Teil des Ticketpreises und der Versteigerung des Kunstwerkes im mittleren vierstelligen Bereich kam der Arbeit der DMH zugute. Über die großartige Zusammenarbeit mit dem Hotel Atlantic und über die Spende des Kunstwerkes von Udo Lindenberg hat sich die DMH sehr gefreut.

Im Mai 2024 fand in Hamburg der Schlagermove statt, für den die DMH wieder in Zusammenarbeit mit dem Hamburger Schlagersänger Peter Sebastian und dem Verein für unfallgeschädigte Kinder den sogenannten Inklusionstruck auf den Weg bringen. Wie schon im Jahr davor wurde der Truck von den Schlagerfans frenetisch gefeiert, während die Rollstuhlfahrer auf dem eigens für sie umgebauten Truck mitfahren konnten.

Anfang Dezember 2024 veranstaltete die Staatsoper Hamburg ihr traditionelles Ensemble-Konzert „Bühne frei“ zugunsten der DMH. Bei diesem Konzert trat das Ensemble der Staatsoper ohne Gage auf. Im Anschluss erhielt die DMH von der Staatsoper eine Spende aus dem Verkauf der Tickets. Im Dezember veranstaltete die Harburger Fußball-Altherren-Auswahl ein Torwandschießen zugunsten der Deutschen Muskelschwund-Hilfe, bei dem ein vierstelliger Spendenbetrag zustande kam.

2.3 Freiwilliges Soziales Jahr bei der DMH / Schulbegleitung

Die Bereitstellung einer Schulassistentin für muskelkranke Kinder und Jugendliche in Hamburg ist ein Schwerpunkt der Arbeit der DMH. Durch die Schulassistentin verhilft die DMH den körperbehinderten Kindern und Jugendlichen zu weitgehend gleichen Bildungschancen. Die Personalkosten für die FSJler:innen werden über die Schulbehörde refinanziert. Die Schulassistentin bietet der DMH die Möglichkeit, sich an den unterschiedlichen Schulen in Hamburg als engagierter und kompetenter Partner zu etablieren. Im Verlauf des Jahres konnte die DMH Schulbegleiter:innen an folgenden Schulen einsetzen: Kurt-Juster-Schule, Bugenhagenschule Alsterdorf, Stadtteilschule Winterhude und Grundschule Neubergerweg.

3. Mittelverwendung

3.1 Beratung

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, behindertengerechte Fahrzeuge bis hin zum Stand der Forschung. Die DMH unterstützte die Familien aber auch bei der psychologischen Bewältigung der krankheitsbedingten Probleme und bei wichtigen Weichenstellungen. Im Jahr 2024 lag ein besonderer Schwerpunkt auf dem Thema Beatmung, weil ein rechtzeitiger Beginn einen großen Einfluss auf die Lebenserwartung hat, viele Betroffene jedoch zu spät damit anfangen. Hierzu wurde ein Informationsblatt verfasst und zum Download auf der Website bereitgestellt.

3.2 Widersprüche

Die Beratung ist oft eng mit dem Verfassen von Widersprüchen verknüpft. Wenn Hilfsmittel, Pflegegraderhöhungen oder Rehabilitationen abgelehnt werden, verfasst die DMH im Namen der Betroffenen Widersprüche und setzt sich mit den Krankenkassen telefonisch auseinander. Es verstärkte sich der Eindruck, dass Krankenkassen auf Zeit spielen und durch die Nachforderung immer weiterer Unterlagen oder sogar Videoaufnahmen von Probefahrten in Rollstühlen oder bei der Benutzung von Hilfsmitteln die Betroffenen zum Aufgeben bringen wollten. Dass Sanitätshäuser die entsprechenden Probemodelle erst beschaffen müssen, um derlei Informationen bereitzustellen, scheint die Kranken-

kassen wenig zu interessieren. Viele Betroffene haben nicht mehr die Kraft zu kämpfen und sind sehr dankbar, dass die DMH sie gegenüber der Krankenkasse vertritt und Widersprüche individuell, fachlich und prägnant formuliert, sodass sich die Krankenkassen zumeist überzeugen lassen.

3.3 Finanzielle Förderung der medizinischen Forschung

Die medizinische Forschung zu fördern, ist eines der Hauptanliegen der DMH. Nur wenn weiter intensiv an diesen sehr seltenen Erkrankungen geforscht wird, besteht die Hoffnung auf eine medikamentöse Therapie von Muskelerkrankungen. Im Jahr 2024 hat die DMH der Heimer-Stiftung in Bielefeld eine Spende für eine Professur am Heimer Institut für Muskelforschung am Universitätsklinikum Bergmannsheil in Bochum zukommen lassen. An der Charité Universitätsmedizin Berlin und dem Max Delbrück Center für Molekulare Medizin in der Helmholtz Gemeinschaft arbeiten Prof. Dr. Simone Spuler und ihr Team an der Entwicklung von möglichen genetischen Therapien für Muskeldystrophien. Im Rahmen der Unterstützung dieses vielversprechenden Forschungsprojektes stellte die DMH bei „Bild hilft e.V. – Ein Herz für Kinder“ einen Förderantrag. Insgesamt konnte die DMH über diesen Weg knapp 1 Million Euro für die Forschungsarbeit von Team Spuler generieren. Die Projektlaufzeit wurde kürzlich bis zum 31.03.2025 verlängert.

3.4 Finanzielle Förderung von Freizeiten

Im April 2024 hat die DMH den Verein Sommeraufbruch e.V. mit einer Spende in Höhe von 5.000 Euro unterstützt. Dieser Verein mit Sitz in Schleswig-Holstein organisiert mit viel Kreativität Jugendfreizeiten für junge Muskelkranke und ermöglicht ihnen, Ferien ohne ihre Eltern zu machen. Alle Beteiligten arbeiten ehrenamtlich. Der Betrag floss in drei Freizeiten, die im Juli/August 2024 in Brandenburg, Bayern und in den Niederlanden stattfanden.

3.5 Selbsthilfegruppen

Die Selbsthilfegruppe für Betroffene fand weiterhin statt, jedoch mit immer weniger Teilnehmern. Aus diesem Grund wurde beschlossen, die Gruppe Ende des Jahres auslaufen zu lassen. Die Ende 2022 ins Leben gerufene virtuelle Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit DMD zwischen 4 und 10 Jahren fand auch 2024 statt, jedoch mit einer längeren Sommerpause, weil viele Familien verreist waren. Diese Treffen sind eher wie eine Art Gruppenberatung, gepaart mit einem Austausch unter den Eltern zu sehen, weshalb die Anwesenheit unserer Mitarbeiterin in jedem Fall erforderlich ist, die selbst einen erwachsenen Sohn mit DMD hat und somit über viel Erfahrung verfügt, von der die Teilnehmenden profitieren können. Themen wie Einschulung, neue Medikamente und Therapieoptionen, aber auch die Bewältigung der Diagnose und die Vermittlung der Diagnose für das Kind und seine Geschwister stehen hierbei im Vordergrund.

3.6 Weihnachtsfeier

Mitte Dezember 2024 konnte wieder eine Weihnachtsfeier für Familien stattfinden, die von Muskelschwund betroffen sind. Gefördert wurde die Veranstaltung durch die Heimer Stiftung in Bielefeld und die Uwe Seeler Stiftung in Norderstedt. Die Süßigkeiten wurden von EDEKA im Marktkauf Center Harburg gespendet. Herzlichen Dank für die Unterstützung an dieser Stelle. Die Gäste freuen sich jedes Jahr über ein reichhaltiges Buffet und über den Austausch mit der DMH und untereinander. Im Jahr 2024 waren auch erstmals die vielen neuen Ehrenamtler:innen und die jungen Erwachsenen mit einer neuromuskulären Erkrankung dabei, die den Abend mit ihren neuen Impulsen bereicherten.

4. Öffentlichkeitsarbeit

4.1 Website

Die DMH-Website www.muskelschwund.de ist als Informationsquelle und Möglichkeit zur Kontaktaufnahme ein fester und wichtiger Bestandteil in der Außenkommunikation der DMH. Die Kontaktaufnahme erfolgt jedoch häufig auch über die Social-Media-Kanäle der DMH, sodass die Ratsuchenden die Website weniger frequentieren. Die bunte und fröhliche Darstellung mit Fotos, Videos und O-Tönen kommt allgemein sehr gut an und motiviert die Menschen, sich an die DMH zu wenden.

4.2 Social Media

Das DMH-Facebook-Account wird nach wie vor gut frequentiert, jedoch kommen die meisten Impulse über das Instagram-Account der DMH, Es erreicht vorwiegend junge Menschen mit Muskelschwund und junge Eltern betroffener Kinder. Hierbei ist es wichtig, den Betroffenen das Angebot der DMH nahezubringen und ihnen Mut und Zuversicht zu vermitteln. Es geht der DMH nicht nur darum, Men-

schen zu helfen, sondern auch und besonders um die Hilfe zur Selbsthilfe. Aus diesen Aktivitäten ergeben sich mittlerweile auch viele kleinere Events, die für ein Zusammentreffen der jungen Betroffenen sorgen. Im März bekam die DMH Besuch von Katharina Hesener, selbst muskelkrank und auf Instagram bekannt als katareha_00 mit 25.000 Followern und dem Filmmusikkomponisten Lars Hempel, bekannt als larsi.pilami (145.000 Follower), um gemeinsam ein Instagram-Reel zu drehen. Die DMH hofft, auf diese Weise ihre Reichweite weiter zu erhöhen. Es war ein sehr schöner und inspirierender Nachmittag, der mit einem kleinen Abenteuer – einem kaputten Fahrstuhl – endete. Beide jungen Content-Producer waren ein sympathisches und cooles Team und konnten viele Likes für ihren Reel erreichen.

4.3 IRMA Messe

Vom 20.-22.06.2024 fand auf dem Messegelände Hamburg die Internationalen Rehabilitations- und Mobilitäts-Messe für Alle (IRMA) statt, auf der die DMH mit einem Stand vertreten war. Zum einen war der Stand der DMH Anlaufpunkt für die Betroffenen, die die Messe besucht haben, zum anderen konnten sich die Mitarbeiterinnen der DMH einen Überblick über neue Entwicklungen im Bereich der Hilfsmittel verschaffen. Der rege Austausch auch mit anderen sozialen Einrichtungen und Verbänden ist immer sehr fruchtbar und bringt neue Impulse. Im kommenden Jahr findet die Messe wieder in Bremen statt, wo die DMH jedoch nicht vertreten sein wird.

4.4 BGW-Podcast „Herzschlag“

In dem Podcast „Herzschlag – für ein gesundes Berufsleben“ auf bgw-online spricht Moderator Ralf Podszus mit Fachleuten, Beschäftigten und Verantwortlichen u.a. über berufliche Perspektiven für Menschen mit Behinderung. Für diese Format wurden Dirk Rosenkranz und Christiane Schuster Anfang Juli befragt, nachdem zuvor das Equipment ins DMH-Büro geschickt worden war. Beide berichteten über die Barrieren bei der beruflichen Entfaltung und über ihre persönlichen Erfahrungen mit dem Thema Muskelschwund. Im Oktober wurde die Folge veröffentlicht. Solche Angebote sind der DMH stets willkommen, weil sie auf diese Weise auf ihre Arbeit und auf die Erkrankungen aufmerksam machen kann. Hier können Sie die Folge anhören:

<https://www.bgw-online.de/bgw-online-de/service/medien-arbeitshilfen/medien-center/bgw-podcast-herzschlag/diagnose-muskelschwund-dirk-rosenkranz-110652>

4.5 Dreharbeiten zum neuen Imagefilm

Über die Instagram-Aktivitäten konnte Friederike Neemann ein Filmteam der Fachhochschule Kiel aus dem Bereich Multi-Media-Production gewinnen, das sich gegen einen geringen Unkostenbeitrag bereit erklärte, einen neuen DMH-Imagefilm zu produzieren. Aufgrund einer Großveranstaltung in der Hamburger Innenstadt fanden die Dreharbeiten bei Christiane Schuster in Groß-Flottbek statt. Es wurden insgesamt 18 junge Menschen mit Muskelschwund interviewt, doch anders als geplant führten diese nach ihrem Interview nicht nach Hause sondern blieben länger, sodass aus dem Filmdreh ein Gartenfest wurde. Hier zeigte sich wieder einmal, wie wichtig das Zusammentreffen von gleichermaßen Betroffenen ist. Das Equipment wurde von der Fachhochschule Kiel zur Verfügung gestellt, die Dreharbeiten dauerten insgesamt zwei Tage plus Auf- und Abbau. Die vielen klugen Fragen regten die jungen Muskelkranken dazu an, über ihre Erkrankung und ihre Erfahrungen zu berichten. Ihnen eine Stimme zu geben, ist eines der Anliegen der DMH. Dem Filmteam um Markus Faerber danken wir herzlich für ihr großartiges Engagement.

4.6 Vorträge und weitere Aktivitäten

Im März hielt Daniela Flesch einen Workshop zum Thema Muskelschwund bei einem FSJ-Seminar der Diakonie, um die jungen FSJler:innen über die Erkrankung aufzuklären und auf die Besonderheiten bei der Begleitung im Schulalltag hinzuweisen. Dieser Workshop gab ihnen wichtige Einblicke und wurde mit großem Interesse aufgenommen.

4.7 World Duchenne Awareness Day

Dieser Aktionstag wird symbolisiert durch einen roten Luftballon und findet jedes Jahr am 7.9. statt, weil das Dystrophin-Gen, dessen Defekt die Erkrankung Duchenne Muskeldystrophie verursacht, aus 79 Exons besteht. Aus diesem Anlass haben sowohl das Hotel Vier Jahreszeiten an der Binnenalster als auch das Hotel Atlantic an der Außenalster ihre Fassaden über mehrere Stunden rot beleuchtet. Durch dieses starke Zeichen konnten sie die Aufmerksamkeit auf diese schwerwiegende Erkrankung richten und den Familien Solidarität zeigen. Die DMH war begeistert und sehr dankbar für diese groß-

artige Unterstützung der beiden Hamburger Top-Hotels. In der weltweiten Community gilt diese Illumination als Deutschlands Beitrag zum World Duchenne Awareness Day.

4.8 Bordparty auf der „Louisiana“

Ende Oktober lud Iris Abicht von der Elbreederei Rainer Abicht 40 Rollstuhlfahrer plus Begleitpersonen zu einer kostenlosen XXL-Hafenrundfahrt mit einem bunten Show-Programm an Bord der „Louisiana Star“ ein, dem barrierefreien Flaggschiff der Abicht-Flotte, die mit entsprechenden Sanitärräumen ausgestattet ist. Kaffee, Kuchen und Softdrinks gab es umsonst. Mit dabei waren u.a. Schlagerstars Tina Heeschen und Peter Sebastian, Vorsitzender des Vereins unfallgeschädigter Kinder, der mit der Organisation betraut war. Auch die DMH war mit einigen Betroffenen vertreten. Die Mitfahrenden waren begeistert und hatten viel Spaß an Bord. Ein herzlicher Dank geht an Iris Abicht für diese wundervolle Idee und an Peter Sebastian für die Umsetzung.

4.9 Dichterlesung

Ebenfalls Ende Oktober fand eine von dem Künstler Noah Wunsch initiierte Dichterlesung im Top Palais Esplanade statt, um sich für das Engagement der Deutschen Muskelschwund-Hilfe zu bedanken. Noah Wunsch unterstützt die DMH seit vielen Jahren, u.a. mit seinen Kunstwerken für unsere Stillen Auktionen. Die Schauspielerin Ilse Ritter las Liebesgedichte, untermalt von den Musikern Georg Pawasser und DJ Abdel Achouri. Der Abend war rundum gelungen und ein Highlight für Freunde der Lyrik. Herzlichen Dank an Noah Wunsch und Ilse Ritter.

4.10. Spende von Marktkauf-Center Harburg und EDEKA

Frank Middendorf, Leiter des Marktkauf-Center Harburg, spendete weihnachtliche Süßigkeiten für die DMH-Weihnachtsfeier, die wir bei EDEKA in einen Einkaufswagen füllen durften. Diese tolle Unterstützung hat uns sehr gefreut und haben unserer Weihnachtsfeier noch einmal ein ganz besonderes Flair vermittelt. Herzlichen Dank an Frank Middendorf und EDEKA.

4.11. Zoom-Meeting der Patientenorganisationen im D-A-CH-Raum

Am 3.12.2024 nahm die DMH an einem Zoom-Meeting teil, das von der Österreichischen Muskelgesellschaft initiiert wurde. Es nahmen Patientenorganisationen aus Österreich, Deutschland und der Schweiz teil sowie einige Vertreter der Pharmaindustrie. Ziel war es herauszuarbeiten, wie die Organisationen noch mehr erreichen können, wo Synergien zu schaffen wären und wie die Kräfte insgesamt besser gebündelt werden können. Alle Patientenorganisationen sind mit sehr ähnlichen Herausforderungen konfrontiert. Allgemein wurde diese Initiative sehr begrüßt und der Wunsch geäußert, zukünftig besser zusammenzuarbeiten. Weitere Treffen dieser Art sind angedacht.

4.12 Torwandschießen der Harburger Altherren

Mitte Dezember fand das jährliche Torwandschießen der Harburger Altherren Fußballauswahl auf dem Harburger Weihnachtsmarkt statt. Das Startgeld der Teilnehmenden ging als Spende an die DMH. Wie immer haben wir uns sehr gefreut, dass Andreas Kaiser auch in diesem Jahr dieses schöne Event organisiert hat und danken ihm für sein großartiges Engagement.

5. Schlussbemerkung

Trotz der umfangreichen, vielfältigen und ergebnisorientierten Aktivitäten der Deutschen Muskelschwund-Hilfe e.V. ist das Ergebnis für das Jahr 2024 erfreulicherweise erneut ausgeglichen. Dies war und ist uns nur möglich durch die Hilfe unserer Förderer, für deren Unterstützung wir überaus dankbar sind.

Dirk Rosenkranz
Vorstandsvorsitzender

Bilanz 2024

Einnahmen aus dem ideellen Bereich

Allgemeine Spenden	290.517,13 EUR
Anlass-Spenden	13.990,00 EUR
Zweckgebundene Spenden	254.320,00 EUR
Spenden Forschungsprojekt	4.737,00 EUR
Sonstige nicht steuerbare Einnahmen (Erstattung Behörden/Krankenkassen)	61.108,38 EUR
Sonstiger Zinsertrag	2.649,64 EUR
Sonstige	2.249,90 EUR

Gesamteinnahmen	629.572,05 EUR
------------------------	-----------------------

Ausgaben im ideellen Bereich

Abschreibungen auf Sachanlagen	3.352,55 EUR
Löhne und Gehälter	109.846,73 EUR
Gesetzliche Sozialaufwendungen	22.142,23 EUR
Gesetzliche Sozialaufwendungen FSJ	22.007,23 EUR
Lohnkosten FSJ	71.039,15 EUR
Beiträge Berufsgenossenschaft	1.357,77 EUR
Umlagen Diakonie Hamburg	3.647,44 EUR
Miete	23.980,74 EUR
Instandhaltung	538,67 EUR
Strom, Wasser	842,61 EUR
Büroreinigung	1.696,29 EUR
gezahlte Spenden/Zuwendungen	16.000,00 EUR
Wartungskosten Hard- und Software	1.709,62 EUR
Bürobedarf	1.144,11 EUR
Porto	847,43 EUR
Telefon	2.090,04 EUR
EDV-Kosten	1.425,57 EUR
Sonstige Verwaltungskosten	191,40 EUR
Werbekosten	16.704,10 EUR
Nebenkosten des Geldverkehrs	679,73 EUR
Versicherungen	2.338,52 EUR
Beiträge	632,48 EUR
Veranstaltungskosten	1.936,38 EUR
Reisekosten/Fahrtkosten	78,00 EUR
Repräsentationskosten	128,35 EUR
Bewirtungskosten intern	124,09 EUR
Bewirtungskosten Sonstige	1.178,05 EUR
Buchführungskosten	8.998,83 EUR
Abschluss- und Prüfungskosten	5.025,97 EUR
Sonstige Kosten/Abgaben	169,72 EUR
Kfz-Reparaturen	3.233,22 EUR
Sonstige Fahrzeugkosten	574,48 EUR
lfd. Kfz-Kosten	2.530,73 EUR
Kfz-Steuer	192,00 EUR

Gesamtausgaben	328.384,23 EUR
-----------------------	-----------------------

Gewinn/Verlust im ideellen Bereich

Einnahmen aus dem ideellen Bereich	629.572,05 EUR
Ausgaben im ideellen Bereich	328.384,23 EUR
Gewinn/Verlust	301.187,82 EUR

Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb

Erlöse, Sammlungen/Veranstaltungen	3.794,40 EUR
---	---------------------

Zinsen/Steuererstattungen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb

Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	2.649,64 EUR
Erstattung Anteilige Umsatzsteuerzahlungen	3.362,61 EUR
Erstattung Körperschaftssteuer Vorjahre	0,00 EUR

Gesamteinnahmen	9.806,65 EUR
------------------------	---------------------

Ausgaben im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb

Aufwendungen für bezogenen Leistungen (Auktion)	0,00 EUR
GEMA	0,00 EUR
Veranstaltungskosten, Fahrkosten, Steuern	119,65 EUR

Gesamtausgaben	119,65 EUR
-----------------------	-------------------

Gewinn/Verlust im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb

Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb	3.794,40 EUR
Zinsen/Steuererstattungen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb	6.012,25 EUR
Ausgaben im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb	119,65 EUR

Gewinn/Verlust	9.687,00 EUR
-----------------------	---------------------

Gewinn/Verlust ideeller Bereich	301.187,82 EUR
---------------------------------	----------------

Gewinn/Verlust Wirtschaftsbetrieb	9.687,00 EUR
-----------------------------------	--------------

Vereinsergebnis	310.874,82 EUR
------------------------	-----------------------