

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V. Geschäftsbericht 2022

Das Jahr 2022 war geprägt durch das 40jährige Bestehen der DMH, die am 07.09.1982 durch Joachim Friedrich gegründet wurde. So standen im Jahr 2022 einige Veranstaltungen an, die geplant und organisiert werden mussten. Natürlich stand das Team der DMH weiterhin den Betroffenen und ihren Angehörigen zur Seite, wobei eine deutliche Zunahme der Anfragen im Jahr 2022 aus dem gesamten Bundesgebiet zu verzeichnen war. Insbesondere junge Eltern mit muskelkranken Kindern nahmen die Hilfe der DMH zunehmend in Anspruch. Anfragen erreichten uns telefonisch, per eMail, über Facebook und über private Facebook- oder WhatsApp-Accounts. Da die Corona-Pandemie als mehr oder weniger beendet galt, konnte das Büro das gesamte Jahr hindurch voll besetzt sein.

1 Vereinstätigkeit

1.1 Versammlungen

Im Jahr 2022 fanden je eine Vorstandssitzung (April) und eine Mitgliederversammlung (August) statt. Themen waren u.a. das Vereinsjubiläum, das DMH-Handbuch, die zukünftige Ausrichtung der DMH, die aktuelle Spendensituation und die Planungen für 2023.

1.2 Personelle Entwicklungen

Da die Aufgabenvielfalt der DMH insgesamt immer weiter zunimmt, bestehen Überlegungen, eine weitere Arbeitskraft einzustellen, sofern dies über die Förderung durch eine der Soziallotterien möglich gemacht wird. Aus eigenen Ressourcen wird eine weitere Mitarbeiterin nicht finanziert werden können. Das Kernteam der DMH besteht weiterhin aus zwei Mitarbeiterinnen in Vollzeit, einer Mitarbeiterin in Teilzeit und dem ehrenamtlich tätigen Vorstandsvorsitzenden. Ehrenamtliche Unterstützung hat es im Jahr 2022 wieder durch Friederike Neemann gegeben, die den Instagram-Account der DMH betreut. Im Dezember 2022 hat die DMH bei der Fernsehlotterie bzw. dem Deutschen Hilfswerk einen Projektantrag auf Übernahme von Personalkosten für einen Zeitraum von 3 Jahren gestellt, um bei Bewilligung Friederike Neemann einstellen zu können, die ihr Studium der Sozialen Arbeit im Sommer 2022 beenden konnte. Sollte der Antrag bewilligt werden, würde sie Projektleiterin des Projekts „Gelebte Teilhabe“ in der Metropolregion Hamburg ab Juni 2023. Der Vorstand der Fernsehlotterie tagt Anfang Mai 2023 und entscheidet über den Antrag.

Neben dem Vereinsjubiläum feierten Rainer Bergmann und Michael Krüger ihre 40-jährige DMH-Zugehörigkeit und Dirk Rosenkranz und Daniela Flesch ihr 10-jähriges DMH-Jubiläum.

1.3 Fortsetzung und vorzeitiges Ende des Coachings durch HR-Expertin

Marianne Waltemate war eine HR-Expertin im Ruhestand, die die DMH auch im Jahr 2022 in regelmäßigen Abständen per Zoom gecoacht hat. Dabei ging es vor allem darum, die interne Kommunikation weiter zu verbessern sowie Arbeitsabläufe zu optimieren und für mehr Transparenz zu sorgen. Im Rahmen dieses Coachings gab es u.a. einen Workshop zum Thema Werte sowie Einzelgespräche und Gemeinschaftstermine zu unterschiedlichen Themen. Die Erarbeitung des DMH-Handbuchs und die entsprechende Anpassung des DMH-Servers wurden weiter vorangetrieben. Das Handbuch-

Konzept wurde den Vorstandsmitgliedern vorgestellt und dabei die besonderen Aufgaben der Vorstandsarbeit hervorgehoben. Leider kam dieses wertvolle Coaching zu einem tragischen Ende, weil Marianne Waltemate völlig unerwartet im September 2022 verstarb. Dies hat im Team große Bestürzung ausgelöst. Die DMH ist ihr überaus dankbar für die hilfreiche Unterstützung und wird ihr Andenken in Ehren halten.

1.4 Kooperation mit anderen Vereinen

Im Januar 2022 bekam die DMH Besuch von Silvia Hornkamp, der Geschäftsführerin von Duchenne Deutschland e.V. in Bochum. Während des herzlichen Austauschs stellte Silvia Hornkamp ein Projekt vor, das sie gern zusammen mit der DMH realisieren wollte. Hierüber sollte jedoch zunächst nichts Näheres nach außen getragen werden, weil es für die potenziellen Teilnehmer*innen eine Überraschung werden sollte (siehe unter 2.2 Events und Veranstaltungen im Jahr 2022).

Während der IRMA-Messe Anfang Mai 2022 lag der Messestand der DMH direkt neben dem der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM). So konnte der Kontakt aufgefrischt und über gemeinsame Ziele gesprochen werden. Der Umgang war freundschaftlich geprägt und man stellte viele Gemeinsamkeiten fest. Es wurde beschlossen, insgesamt eine engere Kooperation im Sinne der Betroffenen anzustreben. Alle Beteiligten betonten, dass jeder Verein seine Schwerpunkte habe und es keine Konkurrenz untereinander gäbe. Die Betroffenen wenden sich bei Bedarf an alle drei Organisationen, je nachdem, welches Anliegen sie haben.

1.5 Weitere Gesprächstermine

Im Verlauf des Jahres 2022 fanden mehrere Zoom-Treffen mit Karen Schallert, Prof. Nora Bilz und Nicole Rothmann zum Thema Inklusion auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt statt. Da Dirk Rosenkranz selbst viele Jahre als Personalleiter beim Privatsender Premiere beschäftigt war und Karen Schallert sich auf dieses Thema spezialisiert hat, sollte herausgearbeitet werden, wie die Kräfte gebündelt werden könnten und wie die Inklusion auf dem Arbeitsmarkt insgesamt weiter vorangetrieben werden könne.

Des Weiteren fanden im ersten Quartal mehrere Termine mit Alexandra Wollweber von der Agentur Querformat statt, die den neuen Internetauftritt der DMH realisiert hat.

Im April 2022 fand ein Treffen mit Schlagersänger und Entertainer Peter Sebastian statt, um die erneute Kooperation mit der DMH bezüglich des Inklusionstrucks für den Schlagermove im Juli 2022 zu besprechen. Natürlich war man sich schnell einig, dass die DMH wieder dabei sein würde. In diesem Jahr sollte der Truck noch größer werden als 2019 und insgesamt 14 Rollstuhlfahrer*innen Platz bieten.

Im Hotel Vier Jahreszeiten fanden diverse Gespräche zu dem von der DMH für den 7. September geplanten Opern-Charity-Dinner statt, um die Veranstaltung zu planen. Wie immer war die DMH sehr beeindruckt von dem großartigen Engagement der Hotelführung und seiner Mitarbeiter*innen.

Im März fand ein Treffen mit Kristina Kempf von PTC Therapeutics statt, um mit ihr die Illumination des Hotel Vier Jahreszeiten anlässlich des World Duchenne Awareness Day zu besprechen.

Im Mai fand ein Interview durch Studierende der Universität Bayreuth statt, bei dem es um Menschen mit Behinderung auf dem Arbeitsmarkt ging.

Im November wurde die DMH von einem Mitarbeiter der Unternehmensberatung tbf + Partner in Hamburg besucht, um den Vorschlag der Entwicklung einer App zu unterbreiten, mit deren Hilfe es Menschen mit einer Mobilitätseinschränkung ermöglicht werden soll, Missstände im Bereich der Barrierefreiheit in Hamburg zu melden, damit diese in Kooperation mit der Stadt Hamburg aufgezeigt und

behoben werden können. Außerdem soll die App dazu dienen, Schüler*innen in Hamburg für das Thema Barrierefreiheit und Inklusion zu sensibilisieren.

Im November war eine Mitarbeiterin der DMH zu Besuch bei einer Spenderin aus Bad Bevensen, die seit vielen Jahren für die DMH spendet. Sie hatte Fragen zu ihrem Nachlass und der Möglichkeit, ihr Vermögen einer gemeinnützigen Organisation zu spenden, da sie dadurch ihr Geld ihren Werten entsprechend weitergeben könnte. Zum Glück erfreut sich die Dame noch bester Gesundheit. Über die Erzählungen zu unserer Arbeit hat sie sich gefreut, weil sie so noch besser verstehen konnte, wie die DMH die Spendengelder einsetzt und was sie damit bewirkt.

2 Finanzierung/Spendengewinnung

2.1 Spenden durch Mailings

Um Spenden zu gewinnen und die DMH bei den Spender*innen in Erinnerung zu rufen, wurden im Jahr 2022 drei Post-Mailings versandt. Das Ostermailing im März ging an den großen Verteiler mit etwa 8.000 Adressen. Die Resonanz war nicht besonders gut, weil zuvor gerade der Krieg in der Ukraine begonnen hatte und die Spender*innen ihr Geld aus Unsicherheit über die weitere Entwicklung offenbar lieber beisammenhalten wollten. In Krisenzeiten ist das Spendenvolumen generell stark beeinträchtigt. Das Sommermailing wurde an diejenigen Spender*innen versandt, die traditionell für die DMH spenden. Das Spendenaufkommen war insgesamt relativ gut, wenngleich nicht so gut wie im Vorjahr. Das Weihnachtsmailing ging diesmal ebenfalls an einen kleinen Verteiler mit insgesamt ca. 480 Briefen. Die Resonanz war gut und da sich die Versandkosten in Grenzen hielten, konnte die DMH eine erfreuliche Spendensumme verbuchen.

2.2 Spenden durch Stiftungen, Privatpersonen und Trauerfälle

Größere Spenden flossen im Jahr 2022 durch folgende Stiftungen: PTC Therapeutics: 5.000 €, Heimer-Stiftung: 5.000 €, Mathias-Tantau-Stiftung: 10.000 € und R.und H.- Scherpel-Stiftung: 7.000 €. Die Mäzenin Else Schnabel spendete 10.000 €. Durch einen Trauerfall kamen 3.200 € an Spenden. Eine Familie mit drei jungen Erwachsenen mit Muskelschwund hatte anlässlich eines Trauerfalls in ihrer Familie um Spenden für die DMH gebeten. Zur Spende von Bild hilft e.V. „Ein Herz für Kinder“ siehe Punkt 5.3 „Finanzielle Förderung der medizinischen Forschung“.

2.3 Stille Auktion als Online-Version

Das Opern-Charity-Dinner war ursprünglich für 2020 geplant, musste jedoch coronabedingt abgesagt werden. Da absehbar war, dass es auch 2021 schwierig werden würde, wurde die Veranstaltung auf Januar 2022 und damit in das Jubiläumsjahr der DMH verschoben. Doch auch dieser Termin stellte sich als ungünstig heraus. Da das Team der DMH sehr viel Zeit in die Planung der Veranstaltung und auch in die Sachspendengewinnung für die Stille Auktion gesteckt hatte, entschied sich die DMH, es mit einer Online-Auktion zu versuchen. Dank der großartigen Unterstützung von Sabrina Behm und ihrem Team von CHARITYBEAT konnte deren Online-Plattform genutzt werden, um im Internet für die hochwertigen Sachpreise bieten zu können. Die Personen, die ursprünglich als Gäste eingeladen waren, erhielten die bereits produzierte Auktionsbroschüre per Post zugeschickt. Leider haben sich nur sehr wenige Personen an der Auktion beteiligt, was sicher einerseits daran lag, dass das Zeitfenster zur Bewerbung der Auktion recht klein war und andererseits, dass viele der angebotenen Objekte, wie die Gemälde, sich besser versteigern lassen, wenn Interessenten diese im Original sehen können. Trotzdem konnte die DMH einige Stücke versteigern, auch wenn die Gebote leider nicht so hoch waren wie erhofft.

2.4 Opern-Charity-Dinner und Stille Auktion als Präsenzveranstaltung

Nach der mehrmaligen Absage des Opern-Charity-Dinners konnte die Veranstaltung im Spätsommer 2022 in Präsenz stattfinden. Als Datum wählte die DMH den 7. September, denn dies ist nicht nur der Gründungstag des Vereins, sondern auch der World Duchenne Awareness Day (WDAD). Besonders

gefreut hat die DMH, dass das Hotel sich dazu bereiterklärt hatte, anlässlich des WDAD die Fassade ihres Gebäudes rot zu illuminieren, was der ganzen Veranstaltung nicht nur mehr Aufmerksamkeit, sondern auch ein ganz besonderes Flair verlieh. In Kooperation mit der Staatsoper Hamburg präsentierten junge Opernkünstler den Gästen ein buntes Lied- und Arienprogramm. Mit großem Enthusiasmus traten die angehenden Opern-Stars im Großen Festsaal des Hamburger Hotels Vier Jahreszeiten auf, während die Gäste ein wunderbares 4-Gänge-Menü genossen. Die Stille Auktion bestand aus vielen exklusiven Auktionsobjekten, die von namhaften Hamburger Unternehmen gespendet worden waren. So konnten die Gäste u.a. Gutscheine für Hotelübernachtungen in exklusiven Hotels und luxuriöse Kreuzfahrten ersteigern, ebenso wie Gemälde, die von der Galerie Mensing gespendet wurden und ein 18k Roségold-Armband mit 19 hellen Mondsteinen von Juwelier Gerhard D. Wempe GmbH & Co. KG. Der nicht unerhebliche Erlös aus dieser Auktion kam der Arbeit der DMH zugute.

2.5 Sachspenden

Im Rahmen des Sommerfestes und des Opern-Charity-Dinners mit der Stillen Auktion kamen diverse Sachspenden zusammen.

3 Events und Veranstaltungen

3.1 Teilnahme an der Context Patient Conference

Im März nahm die DMH an der „Context Patient Conference“, einem Online-Symposium zum Thema „Seltene Erkrankungen“ teil. Herr Rosenkranz war dort im Jahr 2021 einer der Gastredner. Dieses Mal waren wir als regulärer Teilnehmer dabei. Der Fokus lag auf dem Thema „Junge Menschen mit seltenen Erkrankungen“.

3.2 Teilnahme an der IRMA-Messe

Die IRMA (Internationale Reha- und Mobilitätsmesse für Alle) findet jährlich abwechselnd in Bremen und Hamburg statt. Vom 5. bis 7. Mai 2022 fand die Messe im Congress Center Hamburg (CCH) statt. Der Veranstalter Escapes GmbH hatte lokalen gemeinnützigen Vereinen die Möglichkeit angeboten, einen kostenfreien Messestand zu nutzen und dort Info-Material auszulegen und Besucher zu empfangen. Die DMH konnte während der dreitägigen Messe viele interessante Kontakte knüpfen und sich den zahlreichen Messebesuchern als kompetenter Partner für muskelkranke Menschen präsentieren. Besonders erfreulich war der Austausch mit der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. und dessen Landesverband Hamburg, die sich am Stand direkt neben der DMH befanden.

3.3 Schlagermove mit Inklusionstruck

Anfang Juli fand nach zwei Jahren Pause wieder der Schlagermove in Hamburg statt. Nachdem in den Jahren 2020 und 2021 aufgrund der Corona-Pandemie kein Schlagermove stattfinden konnte, fanden sich 2022 mehr als 400.000 Schlagerfans in St. Pauli ein, um endlich wieder ausgelassen zu feiern. Auf die Initiative von Schlagersänger Peter Sebastian und dem „Förderkreis zugunsten unfallgeschädigter Kinder e.V.“ ging zum zweiten Mal der Inklusionstruck für Rollstuhlfahrer an den Start, diesmal mit einem noch größeren Truck als 2019. Die Deutsche Muskelschwund-Hilfe war auch in diesem Jahr wieder Partner dieser Aktion, die sowohl bei der Presse als auch bei den Besuchern großen Anklang fand und für viele bewegende Momente sorgte.

3.4 Sommerfest

Anlässlich des 40jährigen Bestehens der DMH fand am 19.08.2022 ein Sommerfest im Garten der Schmetterlinge in Friedrichsruh statt, bei dem ein zwangloser Austausch zwischen Betroffenen und Spendern/Sponsoren im Vordergrund stehen sollte. Hierfür wurde im hinteren Bereich des Schmetterlinggartens ein großes Festzelt aufgebaut, das mit Tischen, Stühlen und Bänken sowie zwei Kühlschränken ausgestattet wurde. Die umfangreichen Vorbereitungen für das Fest hatten bereits im Frühjahr begonnen. Um die Kosten zu reduzieren, hatte die DMH im Vorfeld bei verschiedenen Unternehmen um Sachspenden gebeten. So steuerte die Block-Gruppe das Grillfleisch, Burger-Patties und Burger-Brötchen, Grillsaucen und Kräuterbaguette bei. Unterschiedliche Biersorten wurden von

Bitburger gespendet und Wasser und Softgetränke von der Fürst Bismarck-Quelle. Die Technik stellte Niels Kleenworth von Arentis Veranstaltungstechnik GmbH aus Bergedorf zu einem geringen Unkostenpreis zur Verfügung und Roland Pump, Inhaber des Restaurants Zur Alten 16 in Wentorf stellte die Salate und Beilagen sowie die Grills nebst Grillpersonal ebenfalls zu einem vergünstigten Preis zur Verfügung. Allen Beteiligten an dieser Stelle noch einmal herzlichen Dank.

Als Gäste konnte die DMH unter anderem ihren Schirmherrn Dr. Peter Tschentscher sowie Graf Gregor von Bismarck empfangen, die beide eine Ansprache hielten. Auch andere Prominente wie Carlo von Tiedemann und Mäzenin Else Schnabel gehörten zu den Gästen. Bei angenehmen Temperaturen und untermalt von zwei Musik-Acts wurde bis in den Abend ausgelassen gefeiert. Außerdem sorgte ein Zauberer für magische Momente. Die DMH wurde von Planungsbeginn großartig vom Garten der Schmetterlinge, seiner Geschäftsführerin Linda Roelcke und Graf Gregor von Bismarck unterstützt.

3.5 World Duchenne Awareness Day

Seit 2014 wird weltweit der 7.9. als World Duchenne Awareness Day begangen, um auf diese seltene und schwerwiegende Muskelerkrankung aufmerksam zu machen. Das Dystrophin-Gen, das für die Erkrankung verantwortlich ist, besteht aus 79 Exons, weshalb der 7.9. gewählt wurde. Symbolisiert wird dieser Tag durch einen roten Luftballon. Dank der sofort zum Ausdruck gebrachten Bereitschaft des Hotel Vier Jahreszeiten wurde anlässlich dieses Tages die Fassade des Hotels an der Binnenalter rot illuminiert. Vom Baldachin wehten eine große DMH-Fahne sowie eine Fahne zum Welt-Duchenne-Tag. Zeitgleich wurde im Festsaal des Hotels das Opern-Charity-Dinner anlässlich des 40jährigen Bestehens der DMH gefeiert. So ging dieser Tag in die DMH-Geschichte ein und wird unvergessen bleiben.

3.6 Wheel Chair Chapter

Wie unter Punkt 1.4 „Kooperation mit anderen Vereinen“ bereits dargestellt, kam Silvia Hornkamp, Geschäftsführerin bei Duchenne Deutschland e.V. in Bochum im Januar auf die DMH zu, weil das Wheel Chair Chapter des Vereins 2022 in Hamburg stattfinden sollte. Hierbei handelt es sich um ein Event für muskelkranke Jugendliche ab 16 Jahre, die einen Elektrorollstuhl nutzen und neben dem Spaß testen sollen, wie barrierefrei „barrierefrei“ tatsächlich ist. Es wurde vereinbart, dass Duchenne Deutschland das Event organisiert und die DMH eine barrierefrei Stadtrallye beisteuert. Am 29.10.2022 ging es in drei Teams von der Elbphilharmonie mit einem Abstecher in die Speicherstadt bis zum Alten Elbtunnel. Richtige Antworten auf unterschiedliche Fragen führten die Gruppen zum jeweils nächsten Punkt. Krönender Abschluss war ein Abendessen im Hard Rock Café an den Landungsbrücken. Alle Teilnehmenden waren sich einig, dass es ein gelungener Tag war, zumal auch das Wetter wunderbar mitspielte.

3.7 Benefizkonzert „Bühne frei“

Im Dezember veranstaltete die Hamburgische Staatsoper ihr traditionelles Ensemble-Konzert „Bühne frei“. Bei diesem Konzert trat das Ensemble der Staatsoper ohne Gage auf. Im Anschluss erhielt die DMH von der Staatsoper eine großzügige Spende aus dem Verkauf der Tickets.

3.8 Weihnachtsfeier für unsere Familien

Ebenfalls im Dezember konnten wir wieder eine Weihnachtsfeier für unsere Betroffenen und ihre Familien in der Halle 13 im Kommunikationszentrum der Hamburger Hochbahn AG anbieten. Leider waren viele Gäste z.T. an Corona erkrankt, so auch eine der DMH-Mitarbeiterinnen. Wie üblich war es ein munterer Austausch unter den Betroffenen bei guter Weihnachtsstimmung. Finanziert wurde die Feier durch Spenden von der Edda-Worminghaus-Stiftung und der Franz Beckenbauer Stiftung. Vielen Dank auch dafür.

4 Schullassistentenz und Freiwilliges Soziales Jahr

4.1 Allgemeines

Die Bereitstellung einer Schullassistentenz für muskelkranke Kinder und Jugendliche ist ein Schwerpunkt der Arbeit der DMH. Diese Assistententätigkeit wird von jungen Menschen geleistet, die bei der DMH im Rahmen eines Freiwilligen Sozialen Jahres (FSJ) angestellt sind und in unserem Auftrag an Hamburger Schulen Schüler*innen mit körperlich-motorischen Einschränkungen unterstützen. Hierbei haben muskelkranke Schüler*innen Priorität, jedoch wurde die DMH 2022 auch vermehrt für Kinder mit anderen körperlich-motorischen Einschränkungen angefragt. Durch die Schullassistentenz verhilft die DMH den körperbehinderten Schüler*innen zu weitgehend gleichen Bildungschancen. Außerdem stellt die Schullassistentenz eine regelmäßige Einnahmequelle dar (ca. 12.000 Euro pro Jahr) und bietet der DMH die Möglichkeit, sich an den unterschiedlichen Schulen in Hamburg als engagierter und kompetenter Partner zu etablieren.

4.2 Personalentwicklung in der Schulbegleitung

Zu Beginn des Jahres 2022 bestand das Team aus acht FSJ-ler*innen, die in den Hamburger Stadtteilen Alsterdorf, Blankenese, Eimsbüttel, Klein Borstel und Langenhorn im Einsatz waren. Mit dem Großteil der Schulen besteht seit vielen Jahren eine enge Kooperation. Es konnte allerdings 2022 auch eine neue Schule als Kooperationspartner dazugewonnen werden. Ende 2022 bestand das Team noch aus sechs Personen, da zwei FSJ-ler*innen ihren Dienst regulär beendet haben. Eine FSJ-lerin hatte Ende 2022 schon den Vertrag unterschrieben, konnte aber erst im Januar 2023 ihren Dienst beginnen.

4.3 Problematiken und Zukunftsaussichten

Obwohl die DMH mit der Größe des Teams im Jahr 2022 insgesamt sehr zufrieden war, zeigt die Erfahrung, dass es zunehmend schwerer wird, gleich zu Beginn des Schuljahres eine Assistentenz zur Verfügung zu stellen. Viele Jugendliche entschließen sich erst sehr spät für ein FSJ, weil sie beispielsweise keinen Ausbildungs- oder Studienplatz bekommen haben. Zudem beginnen viele junge Menschen gleich nach den Sommerferien eine Ausbildung oder ein Studium. Ein Freiwilliges Soziales Jahr verliert zunehmend an Attraktivität. Das ist ein großes Problem für alle Schulen, denn diese müssen die fehlende Unterstützung für die Schüler*innen mit Assistentenzbedarf kompensieren, was leider kaum zufriedenstellend gelingt. Der Bedarf an FSJ-ler*innen liegt zudem deutlich höher als die Bewerberzahlen. Ein weiteres Problem ist der deutlich gestiegene Betreuungsaufwand, den die DMH für die FSJ-ler*innen betreiben muss, die zT noch sehr unselbständig sind und häufig selbst Probleme haben.

4.4 FSJ-Treffen

Im Jahr 2022 fanden zwei Treffen mit den FSJ-ler*innen im Büro der DMH statt, um über die aktuelle Situation in den Schulen zu sprechen und offene Fragen zu beantworten oder Unklarheiten zu beheben, die sich im Arbeitsalltag gezeigt haben. Ein wichtiges Thema war die zunehmende körperliche und verbale Gewalt an den Schulen, der auch die FSJ-ler*innen ausgesetzt sind.

4.5 Trägertreffen und Kinderschutz-Konzept

Als Schullassistentenz-Träger nahm die DMH 2022 regelmäßig an Treffen mit der Diakonie Hamburg und den anderen angeschlossenen Diakonischen Schullassistentenz-Trägern teil. Bei diesen Treffen ging es u.a. um die aktuelle Bewerbungs- und Vermittlungssituation, den gesteigerten Bedarf an FSJ-Kräften, die Überforderung der Schulen durch den allgemeinen Personalmangel, die unzureichende Finanzierung durch die Schulbehörde und um einen allgemeinen Erfahrungsaustausch. Des Weiteren gab es im Dezember ein Treffen der Hamburger Schulbegleitungs-Träger mit Vertreter*innen der Schulbehörde. Außerdem erarbeiten die Diakonischen Schullassistentenz-Träger gemeinsam mit Bea Theunissen vom Verein Allerleirauh e.V. an einem Kinderschutz-Konzept, welches verpflichtend von allen Trägern erstellt werden muss. Die Arbeit an dem Konzept konnte aufgrund der Komplexität im Jahr 2022 nicht beendet werden und wird daher 2023 fortgeführt.

5 Mittelverwendung

5.1 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, Wohnraum, 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 2022 kam es vermehrt zu Anfragen von jungen Eltern, die gerade die Diagnose Muskelschwund für ihr(e) Kind(er) erhalten hatten. Hier konnte die DMH wichtige Auffangarbeit leisten und den Eltern Mut machen. Oftmals fand die Kontaktaufnahme auch außerhalb der Bürozeiten über das private Mobiltelefon von Christiane Schuster statt, die den Eltern auch dann als Gesprächspartnerin zur Verfügung stand, weil sie aus Erfahrung weiß, in welcher Notlage sie sich befinden. Die betroffenen Eltern empfanden diese Unterstützung als besonders wertvoll und hilfreich. Auffällig war auch eine Zunahme von Anfragen von Menschen, die zwar muskuläre Probleme aber keine Diagnose haben. Einige von ihnen führten die plötzliche Muskelschwäche auf Medikamente oder Impfungen zurück. Meist fand die Beratung im Jahr 2022 am Telefon statt, hin und wieder jedoch auch im DMH-Büro und bei den Familien zu Hause.

5.2 Widersprüche

Die Beratung ist oft eng mit dem Verfassen von Widersprüchen verzahnt. Wenn Hilfsmittel, Pflegegraderhöhungen oder Rehabilitationen abgelehnt werden, verfasst die DMH im Namen der Betroffenen Widersprüche und setzt sich mit den Krankenkassen telefonisch auseinander. Hierbei versteht sich die DMH als Mediatorin zwischen Betroffenen und Krankenkassen und strebt wenn möglich einen Kompromiss an, der für beide Seiten tragbar ist. Festzustellen ist, dass einige Betroffene hin und wieder überzogene Vorstellungen von der Leistungspflicht der Krankenkassen haben und von der DMH entsprechend aufgeklärt werden müssen. Wenn Anträge abgelehnt werden, ist es für die Menschen stets eine große auch emotionale Belastung. Mit Erfahrung und Fingerspitzengefühl gelingt es der DMH in den meisten Fällen, eine Lösung herbeizuführen. Im November 2022 begleitete die DMH eine Familie zum Sozialgericht Schleswig, wo sich ein junger Mann mit SMA mit seiner Krankenkasse um eine Handheizung für seinen Elektrorollstuhl auseinandersetzen musste. Mit Hilfe der DMH konnte er seinen berechtigten Anspruch durchsetzen und mit einer Handheizung versorgt werden. Die Expertise und die sehr individuelle und kompetente Hilfe durch die DMH hat sich inzwischen weiter herumgesprochen, sodass vermehrt Anfragen von neuen Betroffenen aus dem gesamten Bundesgebiet und z.T. auch aus Österreich und der Schweiz bei der DMH eintreffen.

5.3 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. Auch im Jahr 2022 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 des Projektes „Mighty Maje“ unterstützt die DMH das Forscherteam mit finanziellen Mitteln, die zum großen Teil von Christine und Mathias Graskamp, den Initiatoren und Projektleitern, generiert wurden.

Im Rahmen der Unterstützung dieses äußerst vielversprechenden Forschungsprojektes hatte die DMH zudem bei „Bild hilft e.V. – Ein Herz für Kinder“ 2021 einen Förderantrag gestellt, der inzwischen aufgestockt und umgewidmet wurde, sodass der Forschungsabteilung um Prof. Spuler ein weiterer erheblicher Spendenbetrag in Höhe von 235.000 Euro zur Verfügung gestellt werden konnte. Weitere Auszahlungen in Höhe von je 240.000 Euro und 80.000 Euro werden im Jahr 2023 erfolgen.

Insgesamt konnte die DMH über den Förderantrag bei Bild hilft e.V. rund 1 Million Euro für die Forschungsarbeit an der Charité zur Verfügung stellen. Darüber hinaus wurden im Jahr 2022 weitere 60.000 Euro über das Mighty-Maje-Projekt der DMH und durch das Engagement der Familie Graskamp an das Team von Prof. Spuler weitergeleitet.

5.4 Finanzielle Förderung von Freizeiten

Im November hat die DMH den Verein Sommeraufbruch e.V. mit einer Spende in Höhe von 5.000,00 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 fließt in zwei Freizeiten, die im August 2023 in den Niederlanden stattfinden werden.

5.5 Fahrdienst

Der kostenfreie Fahrdienst musste 2020 aufgrund der geringen Nachfrage während der Pandemie eingestellt werden. Mangels Fahrer*in kann der Fahrdienst nach wie vor nicht angeboten werden.

5.6 Selbsthilfegruppen

Eine der beiden Selbsthilfegruppen konnte 2022 wieder live stattfinden, sehr zur Freude aller Beteiligten. In gemütlicher Runde findet in der Halle 13, dem Restaurant im Kommunikationszentrum der Hamburger Hochbahn AG, wieder ein reger Austausch statt. Die Selbsthilfegruppen für Eltern muskelkranker Kinder wird perspektivisch ab Januar 2023 per Zoom stattfinden, weil die Eltern zu weit verstreut leben und gerade sie einen hohen Bedarf an Austausch haben. Eine entsprechende eMail-Liste wurde im Dezember 2022 erstellt.

6 Öffentlichkeitsarbeit

6.1 Website

Die DMH-Website www.muskelschwund.de ist als Informationsquelle und Möglichkeit zur Kontaktaufnahme ein fester und wichtiger Bestandteil in der Außenkommunikation der DMH. Im April 2022 wurde der von Alexandra Wollweber von der Agentur Querformat in Wohltorf neu gestaltete Internetauftritt der DMH freigeschaltet. Mit einem insgesamt aufgefrischten Look kam die neue Website bei den Betroffenen und den Kontakten der DMH sehr gut an. Im Mai 2022 wurden die beiden Vollzeitmitarbeiterinnen der DMH in die Anwendung des Content-Management Systems Contao eingeführt, um künftig selbst Änderungen vornehmen zu können.

6.2 Social Media

Der DMH-Facebook-Account wird gut frequentiert. Der Instagram-Account, der von Friederike Neemann ehrenamtlich betreut und bearbeitet wird, konnte sich ebenfalls weiter etablieren und erreicht vorwiegend junge Menschen mit Muskelschwund und junge Eltern betroffener Kinder. Die Bedeutung der Social Media hat deutlich zugenommen, sodass die DMH durch die Mitarbeit von Friederike Neemann sehr bereichert wird.

6.3 Anzeigen

Im März schaltete die DMH eine Anzeige in dem Magazin „SZENE Hamburg Diversity“, um auf das Jubiläum der DMH hinzuweisen. Im April machte die DMH mit einer Anzeige im Hamburger Abendblatt, die die DMH zu einem Sonderpreis erhalten hat, auf ihre Teilnahmen an der Messe IRMA aufmerksam.

6.4 Pressearbeit

Im August 2022 erschien ein Artikel über die DMH im Hamburger Abendblatt in der Beilage Menschlich – Leben mit Handicap. Bei diesem Artikel stand das Thema FSJ und Schulbegleitung im Vordergrund.

Des Weiteren wurden Pressemeldungen zum Schlagermove, zu „Bühne frei“ sowie zum Opern-Charity-Dinner mit rot illuminiertes Fassade des Hotel Viel Jahreszeiten verschickt.

6.5 Weitere Aktivitäten

Im Mai 2022 fand mit Dominik M., einem Schüler mit Duchenne Muskeldystrophie, und seinem FSJ-ler Scott D., ein Fotoshooting mit Fotografin Stefanie Luberichs, DMH-Mitarbeiterin Daniela Flesch und dem Förderkoordinator der Schule Michael Behrendsen in Dominiks Schule statt. Es wurde neues Bildmaterial für die DMH erstellt, das authentisch und vielseitig einzusetzen ist.

Der DMH-Vorstand dankt allen Spender*innen und Förderern der DMH für die treue Unterstützung und dem Team für seine unermüdliche, gute Arbeit. Der Fortbestand der DMH konnte im Jahr 2022 erfolgreich gesichert werden.

Dirk Rosenkranz
Vorstandsvorsitzender