

Erfahrungswissen & Kompetenz

Seit 1995 bestehen unter der Trägerschaft des bayerischen Landesverbandes drei Beratungsstellen für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihre Angehörigen. Die Mitarbeitenden aus den Bereichen Psychosoziale Beratung, Physio- und Ergotherapie stehen in engem Austausch mit den ehrenamtlich Aktiven des Landesverbandes.



Finanzierung

Die Beratungsstellen des Landesverbandes werden im Rahmen der überregionalen Offenen Behinderten-Arbeit vom Freistaat Bayern und den bayerischen Bezirken (außer Schwaben) gefördert. Ein Teil der Personalkosten und die Vereinsarbeit müssen aus Eigenmitteln finanziert werden. Deshalb ist der bayerische Landesverband auf Spenden angewiesen.

Wir freuen uns über jeden Betrag, mit dem Sie unsere Arbeit unterstützen.

DGM - Landesverband Bayern e. V. -
IBAN DE73 3702 0500 0007 8952 00

Förderverein DGM Bayern e. V.
IBAN DE10 3702 0500 0001 8058 01

Floth-Fonds (Unterstützung ALS-Betroffene)
IBAN DE89 3702 0500 0007 8953 00

Mitglied bei:



Drei Neuromuskuläre Zentren bieten umfassende Hilfe



Neuromuskuläres Zentrum Würzburg

Psychosoziale Beratung
Institut für Humangenetik
Biozentrum, Am Hubland
97074 Würzburg
Tel. 0931 31-84074

Neuromuskuläres Zentrum Bayern Mitte

Psychosoziale Beratung
Neurologische Klinik
Schwabachanlage 6
91054 Erlangen
Tel. 09131 853-4512

Neuromuskuläres Zentrum Bayern Süd

Psychosoziale Beratung
Friedrich-Baur-Institut
Ziemssenstraße 1a
80336 München
Tel. 089 4400-57411

Begegnung und Beratung für Muskelkranke in Bayern



www.dgm-bayern.de

www.dgm.org.de

07/23



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke

LANDESVERBAND
BAYERN e.V.

Neuromuskuläre Erkrankungen

... sind selten. Vielen sind sie unter den Begriffen „Muskelkrankheit“ oder „Muskelschwund“ bekannt. Bisher lassen sich über 1.200 verschiedene Erkrankungsformen benennen, die unterschiedliche Ursachen (z. B. in der Schädigung der Muskelzellen oder der Nervenfasern) haben.

Allen gemeinsam ist der fortschreitende Kraftverlust der Muskulatur, der zu einer Abnahme der Mobilität und einer Zunahme des Hilfebedarfs im Alltag führen kann. Sind Herz- und Atemmuskulatur betroffen, kann auch die Lebenserwartung eingeschränkt sein.

Neuromuskuläre Krankheiten werden zum Teil genetisch verursacht. Sie können angeboren sein, im Verlauf des Kindesalters oder erst bei Erwachsenen auftreten. Meist schreiten sie über viele Jahre langsam fort. Nur einzelne Erkrankungsformen führen innerhalb kurzer Zeit zu starken körperlichen Einschränkungen und damit zu einem hohen Bedarf an Pflege und Assistenz.

Für die meisten Muskelkrankheiten sind bisher keine Heilungsmöglichkeiten bekannt. Betroffene benötigen deshalb Hilfe in Form von symptomatischen Therapien und Unterstützung bei der Neugestaltung ihres privaten und beruflichen Umfelds. Wie viele andere Krankheiten auch, verändert eine Muskelerkrankung nicht nur das Leben des Erkrankten sondern auch des gesamten Umfeldes.

Kontakte mit anderen Betroffenen und kompetente Beratung können helfen, mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen umzugehen.



Der Landesverband Bayern

Die DGM Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke ist die größte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulärer Erkrankung in Deutschland. Sie wurde 1965 mit dem Ziel gegründet, die Erforschung von neuromuskulären Erkrankungen zu fördern und Heilungsmöglichkeiten zu entwickeln. In Bayern leben mehr als 15.000 Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung. Der DGM Landesverband Bayern wurde 1995 gegründet. Aktuell gehören ihm ca. 1.400 Mitglieder an.



Ehrenamtliche Kontaktpersonen

In ganz Bayern geben ehrenamtliche Kontaktpersonen ihre persönlichen Erfahrungen an Gleichbetroffene weiter. Einige von ihnen sind selbst muskelkrank oder haben als Angehörige von Muskelkranken ein vielfältiges Wissen erworben. Sie stehen als Ansprechpartner telefonisch oder persönlich zur Verfügung, engagieren sich in Selbsthilfegruppen oder in der Öffentlichkeitsarbeit.

Der ehrenamtliche Vorstand führt die Geschäfte des bayerischen Landesverbandes und ist Arbeitgeber für die hauptamtlich Mitarbeitenden an drei Beratungsstellen.

Als Selbsthilfeorganisation unterstützen wir Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihre Angehörigen dabei, ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

miteinander füreinander

Begegnung und Beratung

► Informations- und Begegnungsveranstaltungen

Unter dem Dach der DGM finden Treffen regionaler Selbsthilfegruppen, diagnosespezifische Gesprächskreise (z. B. für ALS-Betroffene, für Eltern muskelkranker Kinder), Freizeitmaßnahmen (z. B. Ausflüge und Familienwochenenden) oder Veranstaltungen zu krankheitsspezifischen Themen statt.

► Professionelle Beratung

Hauptamtliche aus den Fachbereichen Psychosoziale Beratung, Physiotherapie und Ergotherapie bieten spezialisierte, individuelle Beratung an.

Sie arbeiten eng mit den medizinischen Einrichtungen der drei bayerischen Neuromuskulären Zentren und bei Bedarf mit allen Fachdiensten vor Ort zusammen.



Das Beratungsangebot umfasst telefonische und schriftliche Kontakte sowie persönliche Gespräche an den Beratungsstellen oder im Rahmen von Hausbesuchen.

Das Beratungsangebot ist vertraulich, kostenlos und unabhängig von einer Mitgliedschaft in der DGM.

► Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung

Neuromuskuläre Erkrankungen sind sehr unterschiedlich im Hinblick auf Ursache, Ausprägung und Verlauf. Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Erkrankungsformen sind die besonderen Probleme Betroffener in der Gesellschaft, zum Teil aber auch bei Fachleuten, unbekannt. Gemeinsam arbeiten wir daran, die Öffentlichkeit und Fachdienste über neuromuskuläre Erkrankungen und geeignete Unterstützungsmöglichkeiten zu informieren.