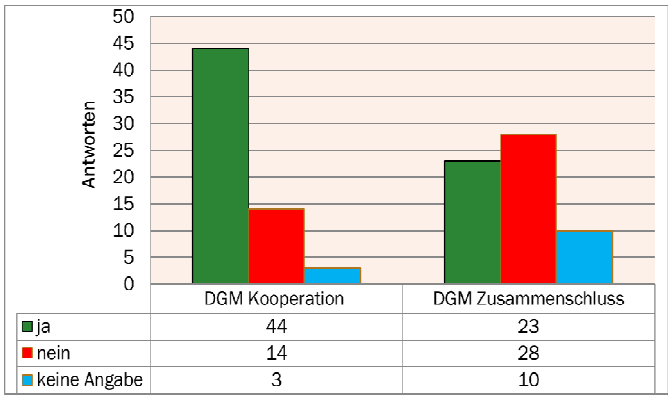
# Mitgliederversammlung beschließt Kooperation mit der DGM

**Ein Bericht von Hans-Joachim Wöbbeking, 1. Vorsitzender und Guido Mauch, Schatzmeister**

Mit einer überwältigenden Mehrheit wurde am 7. Juli 2018 in der Mitgliederversammlung die Kooperationsvereinbarung mit der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM) beschlossen. Nach einem mehrjährigen „Reifeprozess“ ist es uns gelungen, eine Zusammenarbeit auf mehreren Ebenen zu gestalten.




Es begann damit, dass bei einer ausführlichen Befragung unserer Gruppensprecher im Jahr 2012 unter der Frage „Sollen Verhandlungen mit anderen Selbsthilfeverbänden zwecks Kooperation oder späteren Zusammenschlusses aufgenommen werden?“ ein klares Votum für eine Kooperation mit der DGM gewünscht wurde. Dies war auch für den damaligen Vorstand die Maßgabe, sich mit dem Thema intensiv zu beschäftigen und die Möglichkeiten einer Zusammenarbeit mit der DGM auszuloten. Es liegt nun an beiden Verbänden, die Kooperation mit „Leben“ zu füllen.

## Kooperationsinhalte

### § 1 Präambel (Ziele der Kooperation)

Die Spätfolgen der Poliomyelitis sind bei der Heil- und Hilfsmittelversorgung, wie auch bei den überwiegenden Therapieansätzen mit anderen neuromuskulären Erkrankungen vergleichbar. Aufgrund dieser Gemeinsamkeiten ist es Wunsch und Ziel der beiden Verbände, eine intensive Zusammenarbeit auf den verschiedenen Ebenen anzustreben. Mit einer Bündelung der Kräfte soll eine größere Einflussmöglichkeit auf die Gremien im Gesundheitswesen, auf die Politik und eine verbesserte Selbsthilfearbeit im Interesse der Betroffenen und der Mitglieder ermöglicht werden.

### § 2 Vertrag über die stufenweise Eingliederung der Polionachrichten im Muskelreport

Die Vereinbarung vom 24.09.2014 bleibt in der ursprünglichen Fassung bestehen. Zurzeit gilt die Stufe 2, indem die Polionachrichten weiterhin mit eigenem Layout dem Muskelreport beigeheftet werden.

3. Stufe: Die Polionachrichten erscheinen als Berichte in der Rubrik „Diagnosegruppen“ im Muskelreport. Hierfür stehen bis zu 12 eigene Seiten zur Verfügung. Allgemeine Berichte aus dem Redaktionsbereich des BV Polio, z. B. Reiseberichte, erscheinen dann in der entsprechenden Rubrik (in diesem Fall Reisen) und fallen nicht unter die vorgegebene Seitenzahl.

**Die Stufe 3 kann nur in Kraft treten, sofern sich der BV-Polio eines Tages auflösen sollte.**

## § 3 Neuromuskuläre Zentren

In Deutschland gibt es ein flächendeckendes Netz von neuromuskulären Zentren (NRMZ). In diesen Zentren werden die Ärzte und Therapeuten besonders für neuromuskuläre Erkrankungen spezialisiert. Die DGM hat bereits im Jahr 2000 Qualifikationskriterien aufgestellt, um Kliniken mit dem Gütesiegel der DGM zu zertifizieren. Das rechte Schaubild der DGM zeigt das Netzwerk dieser Zentren in Deutschland.

Link für weitere Informationen: https://www.dgm.org/medizin-forschung/neuromuskulaere-zentren-dgm

Die DGM Führung wird uns bei der Suche von mindestens fünf Zentren unterstützen, damit sich diese Zentren auch für das Post-Polio-Syndrom spezialisieren. Leider kann die DGM nicht einfach hingehen und fünf Zentren bestimmen, da die DGM diesen Kliniken keine Weisungen geben kann. Ob eine Klinik sich auch für das Post-Polio-Syndrom öffnet, liegt alleine im Verantwortungsbereich der jeweiligen Klinikleitungen.

Des Weiteren wurde vereinbart, dass der Leiter des Poliozentrums Koblenz als Netzwerksprecher in den Medizinisch-Wissenschaftlichen-Beirat der DGM aufgenommen wird. Damit erhält Dr. Ruetz vom Poliozentrum Koblenz einen interdisziplinären Zugang zur Neurologie. Infolgedessen bekommen wir im Poliozentrum Koblenz eine wichtige Verbindung in der Behandlungskette zwischen den Fachdisziplinen Orthopädie und Neurologie.

## § 4 Physiotherapie

Auch im Bereich der Fortbildung von Physiotherapeuten wird das Post-Polio-Syndrom in Fortbildungsveranstaltungen thematisiert.

## § 5 Beratung durch das Beratungszentrum Freiburg

Die DGM unterhält in der Geschäftsstelle Freiburg hauptamtlich angestellte Diplom-Sozialpädagogen/-innen und Diplom-Pädagogen/-innen, welche für eine professionelle Beratung während der Beratungszeiten zur Verfügung stehen. Schwerpunkte sind hier:

- Hilfsmittelberatung
- Sozialberatung
- DGM Sozialberatung per Skype

Im Muskelreport Ausgabe 2/2018 (Seite 6) wird die Sozialberatung vorgestellt.

Die Mitglieder des BV-Polio erhalten nun einen uneingeschränkten Zugang zu diesem professionellen Beratungsangebot. Natürlich können wir nicht erwarten, dass wir diese Leistungen ohne Gegenleistung erhalten können. Der BV-Polio wird diese Dienstleistung vergüten. Die DGM wird das Personal entsprechend aufstocken.

Da wir selbst nicht einschätzen können, in welchem Umfang die Beratung von unseren Mitgliedern in Anspruch genommen wird, haben wir den Leistungsumfang dieser Beratung vorerst bis 31.12.2019 festgelegt. Es liegt nun an unseren Mitgliedern, dass dieses Angebot angenommen wird. Dementsprechend werden wir ab 2020 den Leistungsumfang neu fixieren.

Sofern Sie Beratungsbedarf haben, empfehlen wir Ihnen, diese Dienstleistung in Anspruch zu nehmen. Die Beratung ist für die Mitglieder des BV-Polio kostenfrei. Personen mit anderen neuromuskulären Erkrankungen haben in der Heil- und Hilfsmittelversorgung sowie in allen sozialen Angelegenheiten exakt die gleichen Probleme wie wir Polios. Das Personal kennt sich somit auch mit unseren Problemen bestens aus und kann eine professionelle Beratung gewährleisten.

Weitere Informationen über die Hilfsmittelberatung sind unter folgenden Internetadressen abrufbar:
https://www.dgm.org/beratung-angebote/hilfsmittelberatung
https://www.dgm.org/beratung-angebote/sozialberatung/beratung-recht

**§ 6 Probewohnen**

Die Mitglieder des BV-Polio erhalten den gleichen Zugang zu diesen Probewohnungen, wie Mitglieder der DGM. Nach den derzeit gültigen Konditionen erhalten unsere Mitglieder einen 10%igen Nachlass auf die Übernachtungspauschalen.

Weitere Informationen über die Probewohnungen sind unter folgender Internetadresse abrufbar: https://www.dgm.org/beratung-angebote/probewohnen

**§ 7 Gegenseitige Gremienvertretung**

Besonders bei der Durchsetzung unsere Interessen gegenüber der Politik und der Gesundheitsversorgung ist es wichtig, dass möglichst eine große Anzahl von Betroffenen vertreten wird. Mit dann insgesamt 12.000 Mitgliedern kann viel mehr erreicht werden, als wir autonom mit 3.000 Mitgliedern je erreichen können. Dabei sind wechselseitige Vertretungen in den einzelnen Gremien vorgesehen. Namentlich sind folgende gegenseitige Vertretungen vorgesehen: BAG Selbsthilfe, Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE), Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) sowie Deutscher Behindertenrat (DBR).

**§ 8 Gemeinsame Veranstaltungen auf Bundes/Landes- und Regionalebene**

In der Kooperation wird gewünscht, dass unsere beiden Verbände auf allen Ebenen zusammenarbeiten. Dabei wird den Entscheidungsträgern der Untergliederungen selbst überlassen, ob und in welchem Umfang solche Veranstaltungen vor Ort möglich sind.

Es ist uns allen klar, dass durch die unterschiedlichen Strukturen in den Regionen beider Verbände regelhafte gemeinsame Gruppentreffen nicht zielführend sind. Wir beschäftigen uns bei den Gruppentreffen mit einem Krankheitsbild und in der Regel in einer ähnlichen Altersgruppe. Die DGM hat 800 verschiedene neuromuskuläre Krankheitsbilder und Mitglieder in allen Altersgruppen. Trotzdem gibt es sicherlich Möglichkeiten, gemeinsame Veranstaltungen zum Beispiel bei Arztvorträgen oder Ähnliches, durchzuführen. Auf den Landesebenen sind in der Vergangenheit bereits mehrere gemeinsame Veranstaltungen durchgeführt worden.

**§ 9 Diagnosegruppe in der DGM**

Ein wesentlicher Bestandteil unserer Kooperation besteht auch darin, dass innerhalb der DGM eine Basis gefunden wird, wie unser Krankheitsbild dort in die Organisation integriert wird. Durch die Gründung einer Diagnosegruppe „Poliomyelitis“ wird unser Krankheitsbild in der DGM eine wichtige

Rolle spielen. Damit haben die Polios Zugang zu eigenen Veranstaltungen innerhalb der DGM. Wesentliche Ziele werden an eine Diagnosegruppe „Poliomyelitis“ gestellt:

- Informationen über Poliomyelitis und Post-Polio-Syndrom müssen weiter veröffentlicht werden, um das Krankheitsbild in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Ebenso ein besonderer Hinweis auf erforderliche Impfungen.
- Die Versorgung der Betroffenen sollte verbessert werden.
- In den Muskelzentren der DGM muss das Wissen über das Krankheitsbild Poliomyelitis und Post-Polio-Syndrom weiter verbessert werden.
- Wissen und Erfahrungen mit Betroffenen teilen und sie unterstützen.

Mitte 2016 wurde die Diagnosegruppe „Poliomyelitis“ in der DGM mit der Wahl von mindestens vier Vertretern installiert. Der Diagnosegruppe gehören an: Irene Kopf (Vorsitzende), Ingrid Elster, Margit Marte und Christel Grundler als Delegierte für die Diagnosegruppe. Besonders freut uns, dass Ingrid Elster, Vorstandsmitglied von der Polio Initiative Europa e. V. (PIE), mit dabei ist.

**§ 10 Nutzung des Infodienstes der DGM**

Bei dem genannten Infodienst handelt es sich um eine umfassende Dokumentation in zehn Kapiteln: Assistenz/Pflege, Therapie/Reha, Hilfsmittel, Barrierefreies Wohnen, Mobilität/Reisen, Eltern/Kinder, Beruf, Recht, Öffentlichkeitsarbeit sowie das Kapitel Sonstiges (Muskelkrankheiten)

Die Kapitel sind in weitere Themenbereiche aufgeteilt. Zum einzelnen Thema erfolgt eine ausführliche Beschreibung sowie Quellangaben für weitere Informationen. Das Werk wird ständig auf die neueste Gesetzgebung und Rechtsprechung angepasst, sodass hier uns eine professionelle Dokumentation rund um die genannten Themen zur Verfügung gestellt werden kann. Hierfür entrichtet der BV-Polio eine Lizenzgebühr.

## Abschließende Informationen

Auf Seiten der DGM haben die Verhandlungen Dr. jur. Stefan Perschke (1. Vorsitzender), Prof. Dr. Reinhard Dengler (2. Vorsitzender), Horst Ganter (Geschäftsführer bis 2017) und Joachim Sproß (Geschäftsführer ab 2018) geführt. Die neu gegründete Diagnosegruppe „Poliomyelitis“ wurde von Irene Kopf vertreten.

Unsere Verhandlungsdelegation hat sich von 15.02.2014 bis 06.06.2015 aus Paul Neuhaus (2. Vorsitzender), Hans-Joachim Wöbbeking (Vorstandsmitglied), Margrit Marte (Vorstandsmitglied) und Guido Mauch (Schatzmeister) und ab 7.06.2015 aus Joachim Wöbbeking (1. Vorsitzender) Ulrike Jarolimeck (2. Vorsitzende) Margrit Marte (Vorstandsmitglied) und Guido Mauch (Schatzmeister) zusammengesetzt.

Zur Unterstützung des Vorstands wurde eine Arbeitsgruppe „Kooperation DGM“ aus Vertretern der Landesverbände gebildet. In diesem Gremium wurden die Vorschläge und Entwürfe aus den Gesprächen mit dem DGM Vorstand besprochen und auch konkrete Anforderungen festgelegt.

Grundlage für die jetzige Koalitionsvereinbarung bildete auch eine von der Gruppe eingereichte „Handreichung“ über 10 Punkte. Diese wurde von allen Teilnehmern der Arbeitsgruppe einstimmig als zentrale Grundanforderung an die Kooperation zugrunde gelegt.

Der Arbeitsgruppe haben folgende Personen angehört: Gerhard Böhme (LV Niedersachsen), Anita Diener (LV Thüringen), Jürgen Dürrschmidt (Bundesvorstand), Nadine Hopfmann (Geschäftsstelle), Irene Kopf (LV Hessen), Christa Lebermann (LV Mecklenburg-Vorpommern), Guido Mauch (Bundesvorstand, Leitung der Arbeitsgruppe) und Traudl Meister (LV Bayern).

Wir danken ausdrücklich allen Beteiligten für die stets guten und vertrauensvollen Beratungen über den gesamten Zeitraum. Wir haben die konstruktive Kritik aus den eigenen Reihen immer sehr ernst genommen und die Anregungen, wo immer es möglich war übernommen.