Junge Leute in der DGM #Was bewegt?

Selbsthilfe von jungen Muskelerkrankten

Auswertung einer Umfrage

DGM
Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Inhalt

Einleitung **2**
Ziele der Jungen DGM **4**

Die Befragung **6**
Die Auswertung **10**
Allgemein 10
Die Selbsthilfe 12

Regionale Unterschiede **17**
Hamburg & Schleswig-Holstein 18
Niedersachsen & Bremen 20
Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg & Berlin 22
Nordrhein-Westfalen 24
Hessen 26
Rheinland-Pfalz & Saarland 28
Sachsen, Sachsen-Anhalt & Thüringen 30
Baden-Württemberg 32
Bayern 34

Das Amt des Jugendbeauftragten **36**
Leitfaden für Jugendbeauftragte **38**

Impressum **40**

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in der gesamten Broschüre nur die männliche Form verwendet. Selbstverständlich sind damit alle angesprochen.

Hallo,

wir sind die Junge DGM – eine Arbeitsgruppe der DGM e. V. Wir haben uns 2016 gegründet, um uns ganz speziell für die Jugendlichen in unserem Verband stark zu machen.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (kurz: DGM) ist eine Selbsthilfeorganisation für Muskelkranke und deren Angehörige in Deutschland mit rund 8.500 Mitgliedern. Sie kann mit ihrer Gründung 1965 bereits auf eine lange Geschichte zurückblicken, die viele Höhen und Tiefen hatte.

Besonders geprägt wird die Selbsthilfe durch die Gesellschaft und ihren stetigen Wandel. Sie muss sich permanent anpassen, um „aktuell" zu bleiben. Das Internet öffnet neue Dimensionen: Betroffene können sich ständig mit vielfältigen Informationen versorgen und sich über soziale Netzwerke austauschen. Ist das das Ende des klassischen „Stuhlkreises"? Nicht ganz, ist unsere Antwort darauf.

Wir wollen wissen, wie Jugendliche mit einer Muskelerkrankung sich die Selbsthilfe vorstellen. Haben sie überhaupt noch Interesse an nicht-virtuellen Treffen und welche Themen sind ihnen wichtig?

Aus diesem Grund haben wir im ersten Quartal 2017 eine Umfrage gestartet, an der über 200 Jugendliche teilgenommen haben. Sie hat uns viele Antworten auf unsere Fragen gegeben. Außerdem lassen sich konkrete Ziele für die Jugendarbeit in der DGM ableiten.

Mit dieser Broschüre stellen wir diese Ergebnisse dar. Die sollen natürlich nicht eine reine Statistik sein, sondern werden mit Tipps für Akteure in der Selbsthilfe ergänzt.

Viel Spaß beim Lesen!

Eure

Junge DGM

JUNGE DGM

EINE ARBEITSGRUPPE DER DGM E.V.

Ziele der Jungen DGM

Wir wollen eine deutlich höhere Anzahl an jungen Mitgliedern gewinnen, die bereit sind, im Verlauf ihrer Mitgliedschaft an wesentlichen Aufgaben der unterschiedlichsten Gremien innerhalb der Verbandsstrukturen der DGM mitzuwirken. Dies betrifft u.a. Kinder aus Mitgliedsfamilien, aber auch Betroffene, die bisher noch keine Verbindung zu der DGM haben. Wir wollen, dass die DGM auch ihr 100-jähriges Bestehen mit einer großen Mitgliederzahl feiern kann. Dazu bedarf es jedoch einer zielgerichteten Arbeit, die auf die Bedürfnisse junger Muskelkranker fokussiert ist.
Wesentliche Ziele, die wir dabei verfolgen sind:

- **Treffen und Angebote** der DGM "jugendfreundlicher" gestalten
- **Ämter und Funktionen** der Jugendarbeit in die DGM verankern
- **Kooperationen** mit Kinder- und Jugendinstitutionen oder -gruppen aufbauen

Schon jetzt ist es uns wichtig, junge Menschen bei verschiedenen **Treffen** in der DGM als Gäste zu gewinnen. Unsere Überzeugung: Erst sehen, dann machen! Durch unsere Erfahrungen, u.a. gesammelt über die Leitung von Jugendgruppen, können wir Landesverbände und Diagnosegruppen durch Ideen für Veranstaltungspunkte oder Referenten unterstützen.
Um die Herausforderung einer alternden Selbsthilfe-Struktur nachhaltig zu bewältigen, halten wir die intensive Jugendarbeit für so existentiell wichtig, dass in jedem Landesverband der DGM ein jeweils eigenes Vorstands-**Amt** installiert werden muss: die/der Jugendbeauftragte. Diese(r) trägt in Abstimmung mit dem jeweiligen Landesverband und der Arbeitsgruppe die Verantwortung dafür, junge Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen anzusprechen, sie von den Angeboten der DGM überzeugen und somit perspektivisch als neue Mitglieder gewinnen zu können. Hierfür haben wir bereits ein eigenes Konzept zum Amt des Jugendbeauftragten entwickelt.
Um langfristig in einem starken Selbsthilfe-Sektor agieren und mithalten zu können, bedarf es einer intensiven **Kooperation** mit Vereinen, Verbänden und Strukturen, deren Hauptklientel Familien mit betroffenen Kindern sind. Hier lässt sich schon heute erkennen, dass insbesondere in der fachlichen Auseinandersetzung damit, was ein Kind benötigt, intensivere Diskussionen und breitere Erfahrungen gemacht werden konnten. Namentlich zu nennen sind unsere Bestrebungen, das Kindernetzwerk e.V. sowie die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. als wesentliche Partner gewinnen zu können.
Bisher haben wir auch schon Ziele verwirklichen können: Seit dem 01.07.2015 gibt es einen verringerten Mitgliedsbeitrag für neue Mitglieder unter 25 Jahren. Ebenfalls haben wir eine Umfrage durchgeführt, um zu wissen, was junge Betroffene bewegt.

Arbeitsweise

Die Junge DGM arbeitet als eigenständige Arbeitsgruppe innerhalb der DGM. Wir sind keine Parallelstruktur zu Diagnosegruppen und Landesverbänden, sondern wir möchten als ihr Ansprechpartner und Unterstützer fungieren, um die Jugendarbeit zu stärken. Die Junge DGM soll als langfristige Arbeitsgruppe ehrenamtlicher Mitglieder der DGM existieren. Die Mehrheit der derzeitigen Mitglieder ist Kontaktperson in der DGM und hat Erfahrung in der Jugendarbeit oder in der Leitung von Jugendgruppen.
Die Arbeitsgruppe führt Treffen über Skype oder in Form von jährlichen Klausurtagungen durch. Entscheidungen treffen wir gemeinsam in Abstimmung mit allen Mitgliedern. Trotzdem haben wir Ämter definiert, um Verantwortungen innerhalb der Gruppe besser aufzuteilen.
Wir sind aufgestellt in folgenden Funktionen:

- Leiter(in) und stellvertr. Leiter(in)
- Beauftragte(r) für Kommunikation und stellvertr. Beauftragte(r) für Kommunikation
- Beauftragte(r) für Grafik und PR
- Beauftragte(r) für Social Media

Die Befragung

Folgenden Fragebogen haben wir selbst mit unserem besten Wissen, ohne dabei Experten für Umfragen und deren Analysen zu sein, entworfen.
Uns war es wichtig, auch muskelkranke Jugendliche zu erreichen, die (oder deren Eltern) nicht Mitglied in der DGM sind. Deshalb haben wir die Umfrage nicht nur über unsere Geschäftsstelle und unsere Zeitschrift „Muskelreport" bekannt gemacht, sondern die sozialen Netzwerke Facebook und Twitter genutzt.

Es war möglich, an der Umfrage online, in einer am Computer ausfüllbaren PDF oder handschriftlich teilzunehmen.

Hier sind nun alle Fragen mit den Antwortmöglichkeiten aufgelistet:

Was ich über mich sagen möchte:

Ich bin ...
- ○ weiblich
- ○ männlich

Mein Alter
_____ Jahre

Ich wohne ...
- ○ bei meinen Eltern
- ○ in einer Einrichtung
- ○ alleine
- ○ alleine mit Assistenz / Pflegedienst
- ○ in einer WG
- ○ mit meinem Partner
- ○ sonstiges: _____

Was ich über die Selbsthilfe sagen möchte:

Selbsthilfe bedeutet für mich ...
- ☐ mein Wissen über meine Erkrankung zu erweitern
- ☐ Gleichgesinnte kennen zu lernen
- ☐ gemeinsam Spaß zu haben
- ☐ Erfahrungen von Anderen für mich zu nutzen
- ☐ Erfahrungen von mir weiterzugeben
- ☐ neue Erkenntnis über meine Krankheit zu erhalten
- ☐ Sonstiges, und zwar _____

Den Austausch mit anderen Betroffenen wünsche ich mir in Form von ...
- ☐ persönlichen Treffen
- ☐ Themen-Chats
- ☐ E-Mail-Newsletter
- ☐ Facebook und Twitter
- ☐ andere soziale Netzwerke: _____
- ☐ Telefonaten untereinander
- ☐ Sonstiges, und zwar _____

So muss Selbsthilfe für mich aussehen ... ! Ich wünsche mir, dass ...
- ☐ jüngere Ansprechpartner/innen in Selbsthilfegruppen sind.
- ☐ ich die Themen mitgestalten und aussuchen kann.
- ☐ Raum für gemeinsame Erlebnisse ist.
- ☐ ich andere Betroffene in meinem Alter kennen lernen kann.
- ☐ ich Vorträge zu meiner Krankheit hören kann.
- ☐ nicht nur über Krankheit gesprochen wird.
- ☐ ich nicht unbedingt mobil sein muss, um in der Selbsthilfegruppe mitzumachen.
- ☐ Sonstiges, und zwar _____

Themen, die in der Selbsthilfe für junge Menschen auf gar keinen Fall fehlen dürfen:

- ☐ mögliche Wohnformen
- ☐ Ausbildung-/Studienmöglichkeiten
- ☐ Arbeiten mit Beeinträchtigung
- ☐ Formen der Persönlichen Assistenz
- ☐ Reisen mit Handicap
- ☐ Freizeitgestaltung
- ☐ Hilfsmittel
- ☐ sozialrechtliche Themen
- ☐ Sonstiges, und zwar _____

An folgenden Veranstaltungsformen würde ich teilnehmen:

- ☐ Tagesveranstaltung in meinem Landesverband
- ☐ Tagesveranstaltung in ganz Deutschland
- ☐ mehrtägige Veranstaltung mit Übernachtung

Bei einer Veranstaltung bin ich so lange körperlich und psychisch belastbar:

- ○ weniger als 2 Stunden
- ○ 2-5 Stunden
- ○ 5-10 Stunden

Was macht eine eigene Mitgliedschaft in der DGM für junge Menschen attraktiv?

- ☐ ermäßigter Mitgliedsbeitrag
- ☐ eigene Rubrik im Muskelreport zur „Jungen DGM"
- ☐ mehr Veranstaltungen für junge Mitglieder
- ☐ Möglichkeiten der aktiven Mitarbeit
- ☐ Sonstiges, und zwar _____

Was es noch zu mir zu sagen gibt ...

Im Alltag bin ich unterwegs ...

- ○ mit Elektrorollstuhl
- ○ mit Aktivrollstuhl (auch mit Kraftunterstützung)
- ○ zu Fuß
- ○ zu Fuß, aber langsam und unsicher

Ich wohne ...

- ○ ländlich
- ○ städtisch

meine Postleitzahl (freiwillig): _____

Um an einer Aktivität der Selbsthilfegruppe teilzunehmen brauche ich ...

- ☐ Persönliche Assistenz
- ☐ ein eigenes Fahrzeug
- ☐ einen Fahrdienst
- ☐ ich komme so zurecht

Die oben genannten Unterstützungsmöglichkeiten stehen mir zur Verfügung.

- ○ ja
- ○ nein

Wenn nein, dabei wünsche ich mir Unterstützung von den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe, sodass ich daran teilnehmen kann:

_____

Das möchte ich sonst noch sagen:

_____

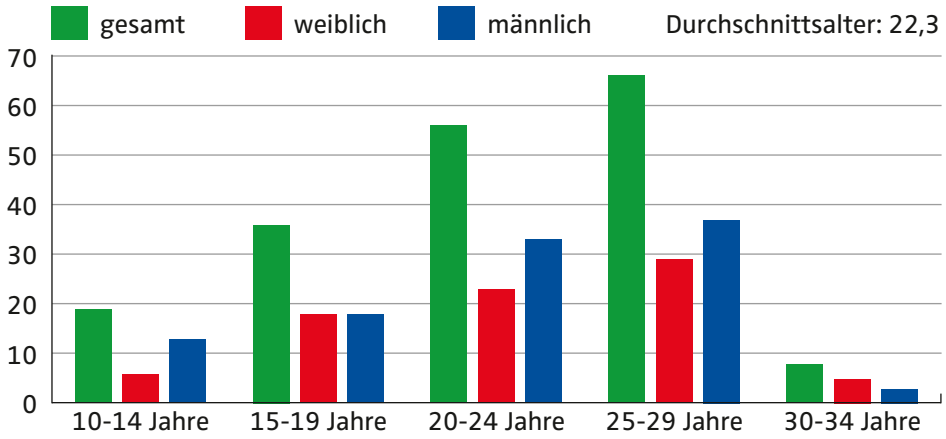
Die Auswertung – allgemein

Teilnehmer:
Teilgenommen an der Umfrage haben 209 Personen, 181 über die Online-Umfrage, 2 per Mail und 26 per Post. Sie sind im Alter von 4 bis 46 Jahren.

Beschränkung der Ergebnisse zur Auswertung:
Uns ist es wichtig, die Meinung der Jugendlichen und nicht ihrer Eltern oder vermeintlich „jung Gebliebenen" zu erfahren. Aus diesem Grund haben wir nur die Ergebnisse der 10- bis 34-Jährigen in die Auswertung genommen. Außerdem wurden alle Ergebnisse gelöscht, bei denen die Teilnehmer nicht wenigstens die Frage zur Attraktivität einer Mitgliedschaft ausgefüllt haben. So bleiben 187 Datensätze übrig (159 per Online-Umfrage).

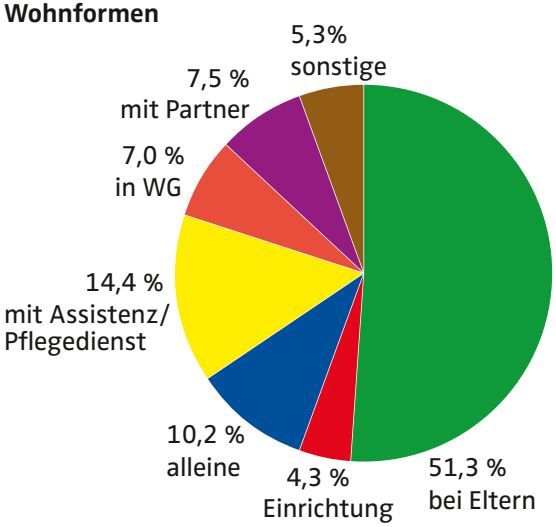
Geschlechterverteilung:
55,6 % der Teilnehmer ist männlich. Dies könnte auf die Geschlechterstruktur der potentiellen Umfragegruppe zurück zu führen zu sein, da die Muskeldystrophie Duchenne meist Jungen getrifft.

Anzahl der Teilnehmer sortiert nach Altersgruppe und Geschlecht



Altersstruktur:
Ein hohes Interesse an der Umfrage ist bei den 20- bis 29-Jährigen. Diese Altersgruppe ist vermehrt im Internet und in sozialen Netzwerken vertreten, wodurch hier sicherlich mehr erreicht wurden.

Wohnformen



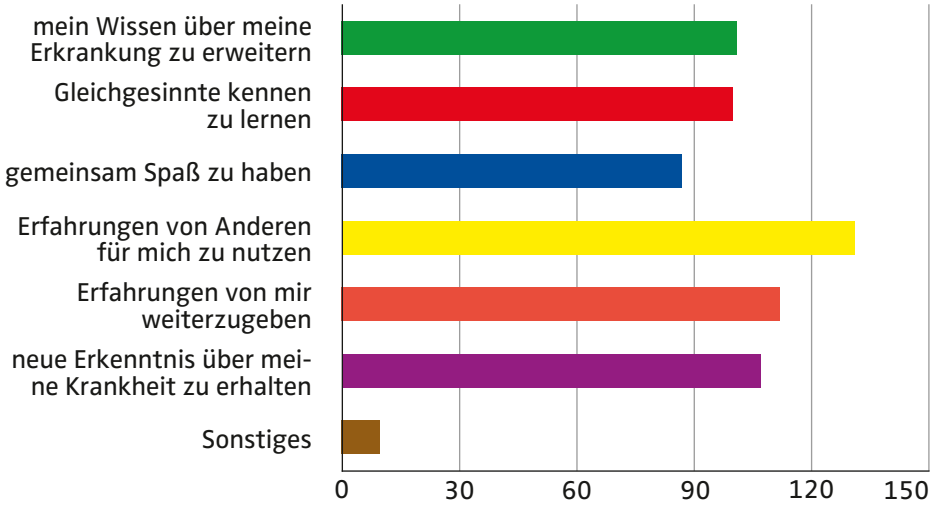
Wer wohnt wie?
Über die Hälfte der Teilnehmer wohnt bei den Eltern, was bei Kindern und Jugendlichen auch die gewöhnlichste Wohnform ist. Auffällig ist aber, dass nur 12 junge Frauen, aber 39 junge Männer ab 20 Jahren noch bei den Eltern wohnen.
Dies spiegelt sich auch in der Frage zu den Hilfen, die notwendig sind, um an einer Veranstaltung teilnehmen zu können: 65,7 % der Teilnehmer benötigen Assistenz oder ihre Eltern.
Für die Selbsthilfearbeit bedeutet dies, dass die Eltern gut mit einbezogen werden müssen.

Wer ist wie mobil?
Nur gut ein Fünftel der Betroffenen ist ohne Einschränkungen unterwegs. Hingegen nutzt mehr als die Hälfte einen Elektrorollstuhl.
Das heißt, dass für die Planung für Veranstaltungen die Rollstuhlgerechtigkeit der Räumlichkeiten und der Anreise zwingend erforderlich ist.

Die Selbsthilfe

Mit dem Begriff „Selbsthilfe" verbinden muskelkranke Jugendliche das, wofür sie auch in der Gesellschaft steht: der Austausch mit Gleichgesinnten. Mit Spaß wird sie (leider) selten verbunden. Darf Selbsthilfe keinen Spaß machen, damit sie „richtig" ist? Vielleicht liegt es aber auch nur daran, dass die Teilnehmer bisher noch keine spaßigen Veranstaltungen besucht haben, da es sie viel zu selten gibt.
Und natürlich geht es in der Selbsthilfe um die Erkrankung, die man hat. Sonst würde man sie ja auch nicht brauchen!

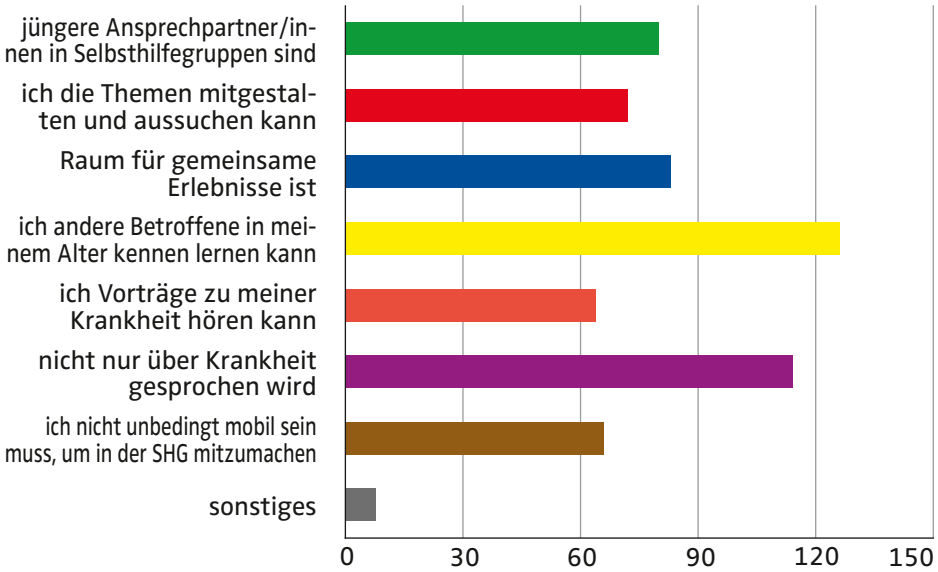
Selbsthilfe bedeutet für mich ...



Den Austausch mit anderen Betroffenen wünsche ich mir in Form von ...

Auch wenn Jugendliche viel im Internet unterwegs sind, ist es ihnen immernoch wichtig, sich persönlich zu treffen. Dies ist zwei Dritteln der Teilnehmer wichtig, während hingegen nur ungefähr die Hälfte über soziale Netzwerke oder Chats in Verbindung bleiben möchte.
Diese Möglichkeiten wirken sogar eher ergänzend: Zwischen den persönlichen Treffen kann über das Internet der Austauch weiter laufen.

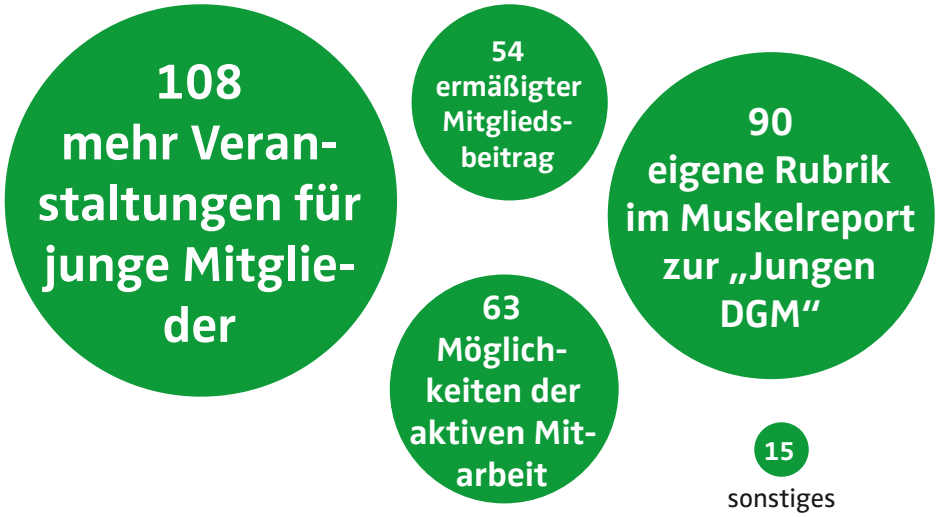
So muss Selbsthilfe für mich aussehen … ! Ich wünsche mir, dass …



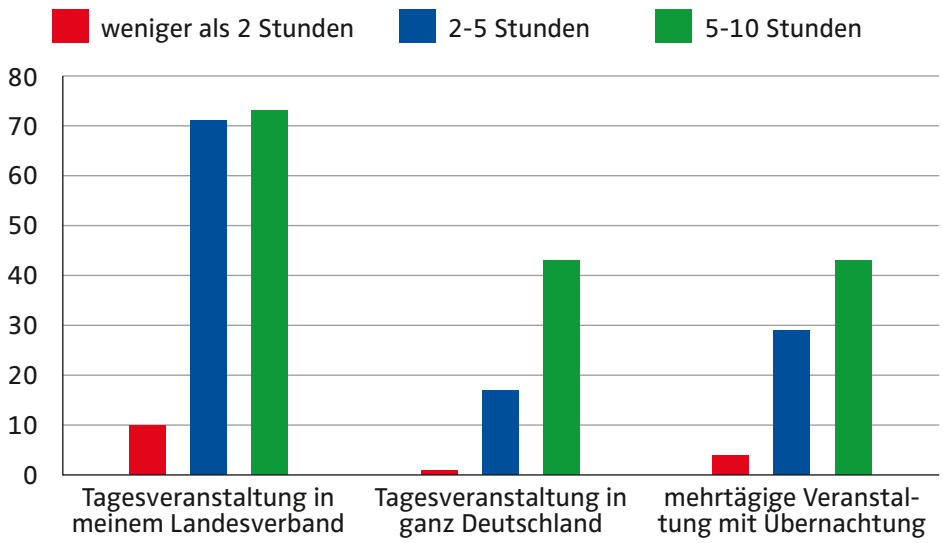
Themen: grün = Themenvorschlag aus Umfrage, blau = freie Antwort

Auch in diesen Fragen wird wieder deutlich: Jugendliche wollen miteinander in Kontakt kommen. Dabei sollte die Erkrankung nicht im Vordergrund stehen, aber auch nicht vollständig ausgeblendet werden. Auch sind alle Themen interessant: Jede vorgebene Antwort wurde 104- bis 122-mal angekreuzt (55,6% bis 65,2%). Kein Thema scheint DAS für Jugendliche besonders relevante zu sein.

Was macht eine eigene Mitgliedschaft in der DGM für junge Menschen attraktiv?



Belastbarkeit der Teilnehmer bei Veranstaltungen



Bei der Veranstaltungsplanung sollte folgendes beachtet werden: Damit auch die wenig belastbaren Jugendlichen erreicht werden, sollten Veranstaltungen im Landesverband angeboten werden. Hier sind kürzere Fahrwege und ein regionaler Bezug vorhanden. Ergänzt werden kann dieses Angebot durch längere Veranstaltungen mit Übernachtung.

Wichtigstes Ergebnis:

Mehr Tagesveranstaltungen für Jugendliche in ihrer Nähe.
Thema? – Egal.
Hauptsache es sind andere Jugendliche zum Austausch da.

Regionale Unterschiede

119 Teilnehmer gaben freiwillig ihre Postleitzahl an. Dadurch lassen sich Ballungsräume erkennen, in denen eine Aktion für Jugendliche schon dadurch Erfolg haben könnte, dass es ausreichend Jugendliche gibt. Natürlich gibt es noch weit mehr Jugendliche mit Muskelerkrankung – diese Umfrage ist kein allgemein repräsentatives Bild.

Gleichzeitig fragten wir, ob die Teilnehmer eher ländlich oder städtisch wohnen. Nur die gute Hälfte (53,6%) wohnt in der Stadt.

Die Karten auf den nachfolgenden Seiten stellen alle die Daten dar, die mit einer Postleitzahl ergänzt sind. Zu sehen ist entsprechend der ungefähre Wohnort, das Geschlecht und das Alter.

Einige Bundesländer wurden sinnvoll zusammengefasst. Teilweise bestehen hier bereits enge Kooperationen zwischen den Landesverbänden bei z.B. Veranstaltungen.

Legende zu den Karten

★ Teilnehmer weiblich

★ mehrere Teilnehmer, männlich und weiblich

★ Teilnehmer männlich

22 Alter des Teilnehmers

— Grenze Bundesland

— Grenze Landkreis

Hamburg & Schleswig-Holstein

Hamburg

Einwohner:	1.830.584
Bevölkerungsdichte:	2.424 Einwohner pro km²
Großstadt:	Hamburg
DGM-Mitglieder:	205
Kontaktgruppen der DGM:	3
Kontaktpersonen der DGM:	7

Schleswig-Holstein

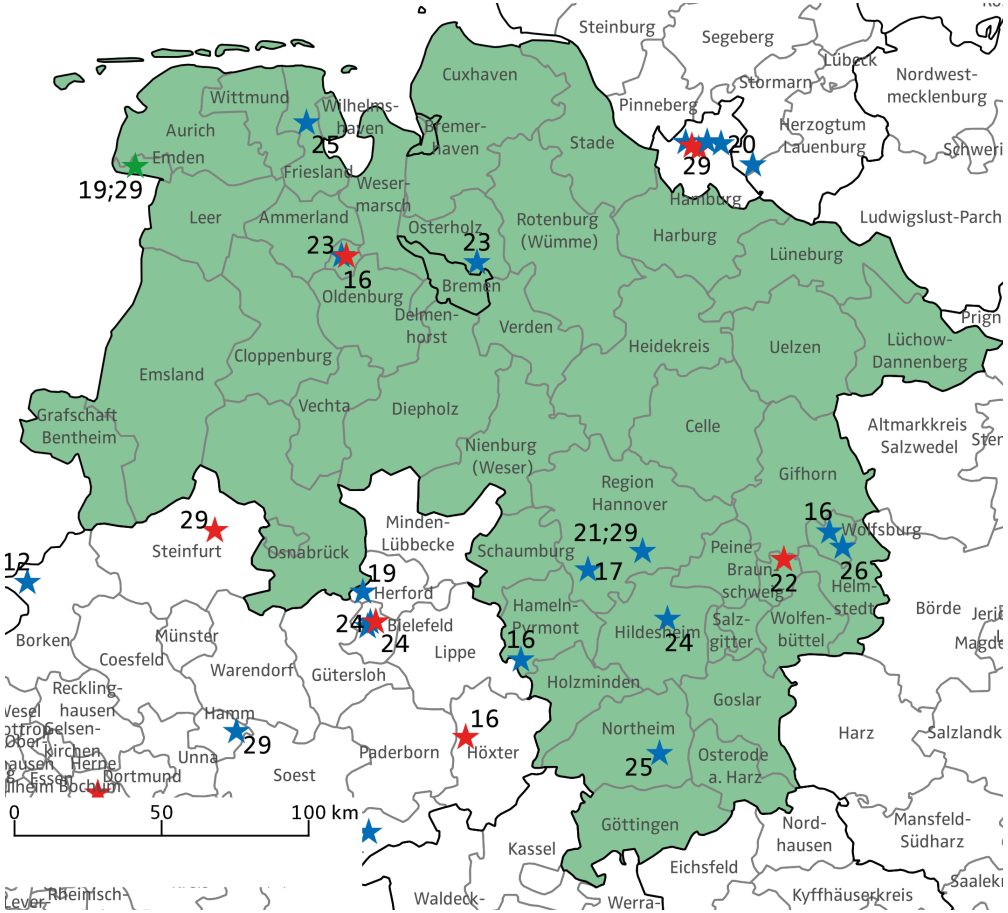
Einwohner:	2.889.821
Bevölkerungsdichte:	182 Einwohner pro km²
Großstädte:	Kiel, Lübeck
DGM-Mitglieder:	296
Kontaktgruppen der DGM:	9
Kontaktpersonen der DGM:	22

MIT JUGENDBEAUFTRAGTEM

Um die jungen Leute der Umfrage (und auch die anderen) zu erreichen, sollte es folgende Angebote geben:

- ein regelmäßiger Stammtisch in Hamburg
- ein Wochenende / eine Kurzwoche in Schleswig-Holstein (alle 1-2 Jahre)

Niedersachsen & Bremen



Niedersachsen

Einwohner:	7.962.523
Bevölkerungsdichte:	167 Einwohner pro km²
Großstadt:	Hannover, Braunschweig, Oldenburg, Osnabrück, Wolfsburg, Göttingen, Salzgitter, Hildesheim

Bremen

Einwohner:	568.006
Bevölkerungsdichte:	1.745 Einwohner pro km²
Großstädte:	Bremen, Bremerhaven

Zusammen

DGM-Mitglieder:	886
Kontaktgruppen der DGM:	12
Kontaktpersonen der DGM:	35

MIT JUGENDBEAUFTRAGTEM

Um die jungen Leute der Umfrage (und auch die anderen) zu erreichen, sollte es folgende Angebote geben:

- ein regelmäßiger Stammtisch in Hannover oder Braunschweig
- ein regelmäßiger Stammtisch in Bremen oder Oldenburg
- alle Jugendlichen im Speckgürtel von Hamburg können gerne auf die Angebote von Hamburg (wenn es sie hoffentlich bald gibt) verwiesen werden
- ein Wochenende / eine Kurzwoche in der Mitte von Niedersachsen (alle 1-2 Jahre)

Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg & Berlin

Mecklenburg-Vorpommern

Einwohner:	1.609.601
Bevölkerungsdichte:	69 Einwohner pro km²
Großstädte:	Rostock
DGM-Mitglieder:	76
Kontaktgruppen der DGM:	5
Kontaktpersonen der DGM:	11

Brandenburg

Einwohner:	2.494.648
Bevölkerungsdichte:	84 Einwohner pro km²
Großstädte:	Potsdam, Cottbus
DGM-Mitglieder:	173
Kontaktgruppen der DGM:	6
Kontaktpersonen der DGM:	15

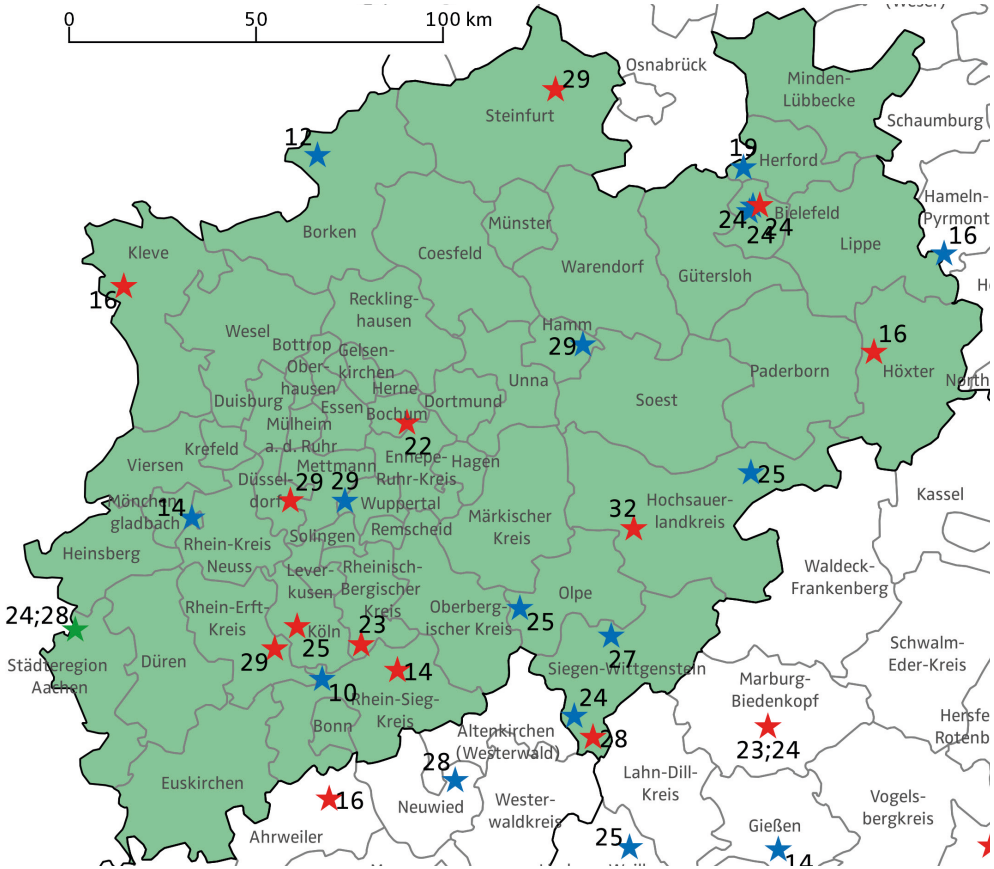
Berlin

Einwohner:	3.613.495
Bevölkerungsdichte:	4.052 Einwohner pro km²
Großstadt:	Berlin
DGM-Mitglieder:	347
Kontaktgruppen der DGM:	9
Kontaktpersonen der DGM:	19

Um die jungen Leute der Umfrage (und auch die anderen) zu erreichen, sollte es folgende Angebote geben:

- ein regelmäßiger Stammtisch in Berlin
- ein Wochenende / eine Kurzwoche nördlich von Berlin (alle 1-2 Jahre)

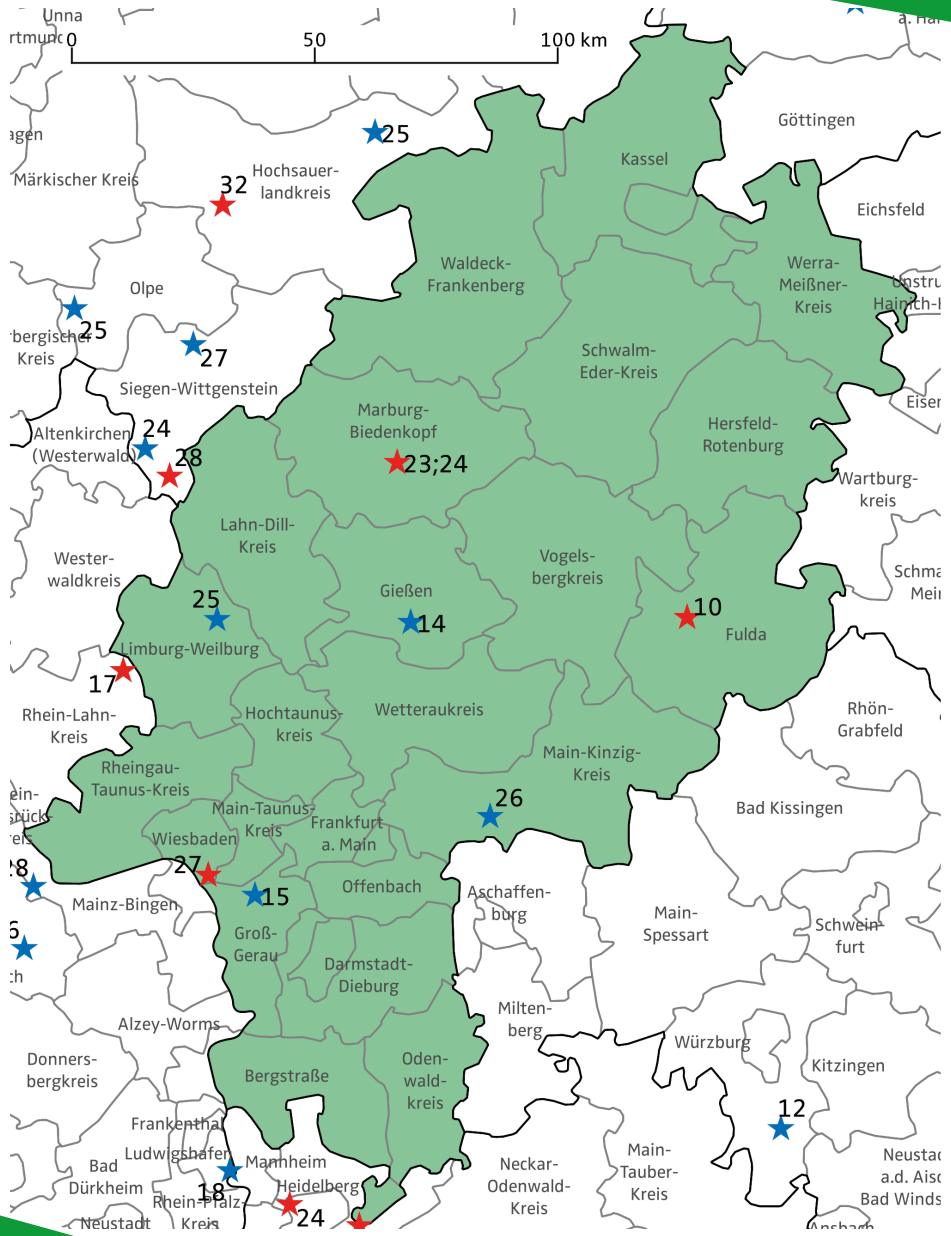
Nordrhein-Westfalen



Einwohner: 17.894.182
Bevölkerungsdichte: 525 Einwohner pro km²
Großstädte (ab 300.000 Einw.): Köln, Düsseldorf, Dortmund, Essen, Duisburg, Bochum, Wuppertal, Bielefeld, Bonn, Münster
DGM-Mitglieder: 1664
Kontaktgruppen der DGM: 13
Kontaktpersonen der DGM: 21

Um die jungen Leute der Umfrage (und auch die anderen) zu erreichen, sollte es folgende Angebote geben:

- ein regelmäßiger Stammtisch in Bielefeld
- ein regelmäßiger Stammtisch im Raum Bochum/Oberhausen/Düsseldorf (exitiert bereits)
- ein regelmäßiger Stammtisch im Raum Köln
- ein Wochenende / eine Kurzwoche in der Mitte von NRW (alle 1-2 Jahre)



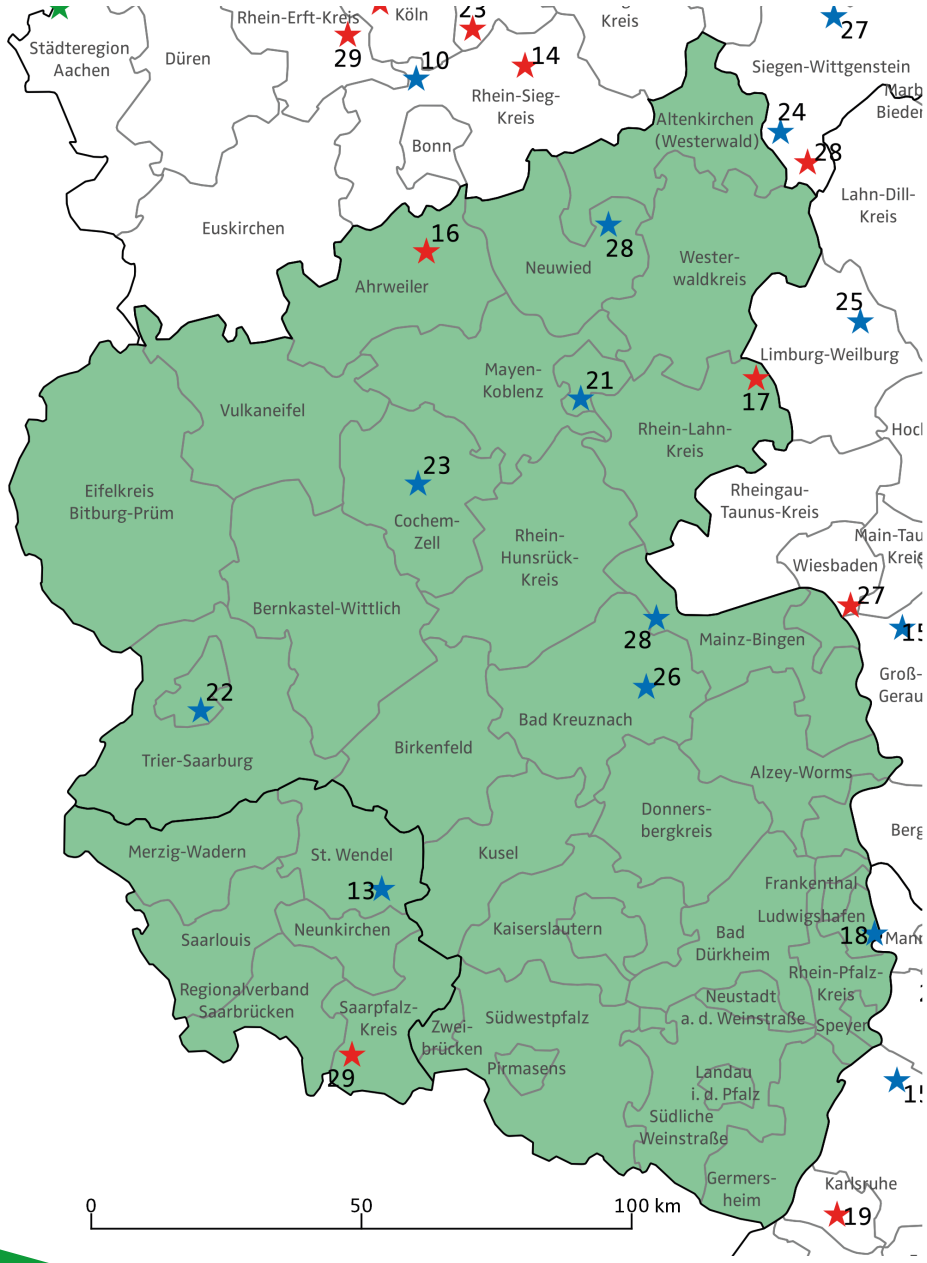
Hessen

Einwohner:	6.243.262
Bevölkerungsdichte:	294 Einwohner pro km²
Großstädte:	Frankfurt am Main, Wiesbaden, Kassel, Darmstadt, Offenbach am Main
DGM-Mitglieder:	776
Kontaktgruppen der DGM:	11
Kontaktpersonen der DGM:	21

Um die jungen Leute der Umfrage (und auch die anderen) zu erreichen, sollte es folgende Angebote geben:

- ein regelmäßiger Stammtisch im Raum Gießen
- ein Wochenende / eine Kurzwoche (alle 1-2 Jahre), evtl. in Kooperation mit umliegenden Landesverbänden

Rheinland-Pfalz & Saarland



Rheinland-Pfalz

Einwohner:	4.077.581
Bevölkerungsdichte:	205 Einwohner pro km²
Großstädte:	Mainz, Ludwigshafen am Rhein, Koblenz, Trier
DGM-Mitglieder:	475
Kontaktgruppen der DGM:	4
Kontaktpersonen der DGM:	16

Saarland

Einwohner:	994.187
Bevölkerungsdichte:	387 Einwohner pro km²
Großstadt:	Saarbrücken
DGM-Mitglieder:	136
Kontaktgruppen der DGM:	1
Kontaktpersonen der DGM:	8

MIT JUGENDBEAUFTRAGTEM

Um die jungen Leute der Umfrage (und auch die anderen) zu erreichen, sollte es folgende Angebote geben:

- ein regelmäßiger Stammtisch im Raum Koblenz
- ein regelmäßiger Stammtisch im Saarland
- ein Wochenende / eine Kurzwoche (alle 1-2 Jahre), evtl. in Kooperation mit umliegenden Landesverbänden.

Sachsen, Sachsen-Anhalt & Thüringen

Sachsen

Einwohner: 4.081.308
Bevölkerungsdichte: 221 Einwohner pro km²
Großstädte: Leipzig, Dresden, Chemnitz
DGM-Mitglieder: 275
Kontaktgruppen der DGM: 13
Kontaktpersonen der DGM: 29

MIT JUGENDBEAUFTRAGTEM

Sachsen-Anhalt

Einwohner: 2.236.252
Bevölkerungsdichte: 109 Einwohner pro km²
Großstädte: Magdeburg, Halle (Saale)
DGM-Mitglieder: 150
Kontaktgruppen der DGM: 5
Kontaktpersonen der DGM: 10

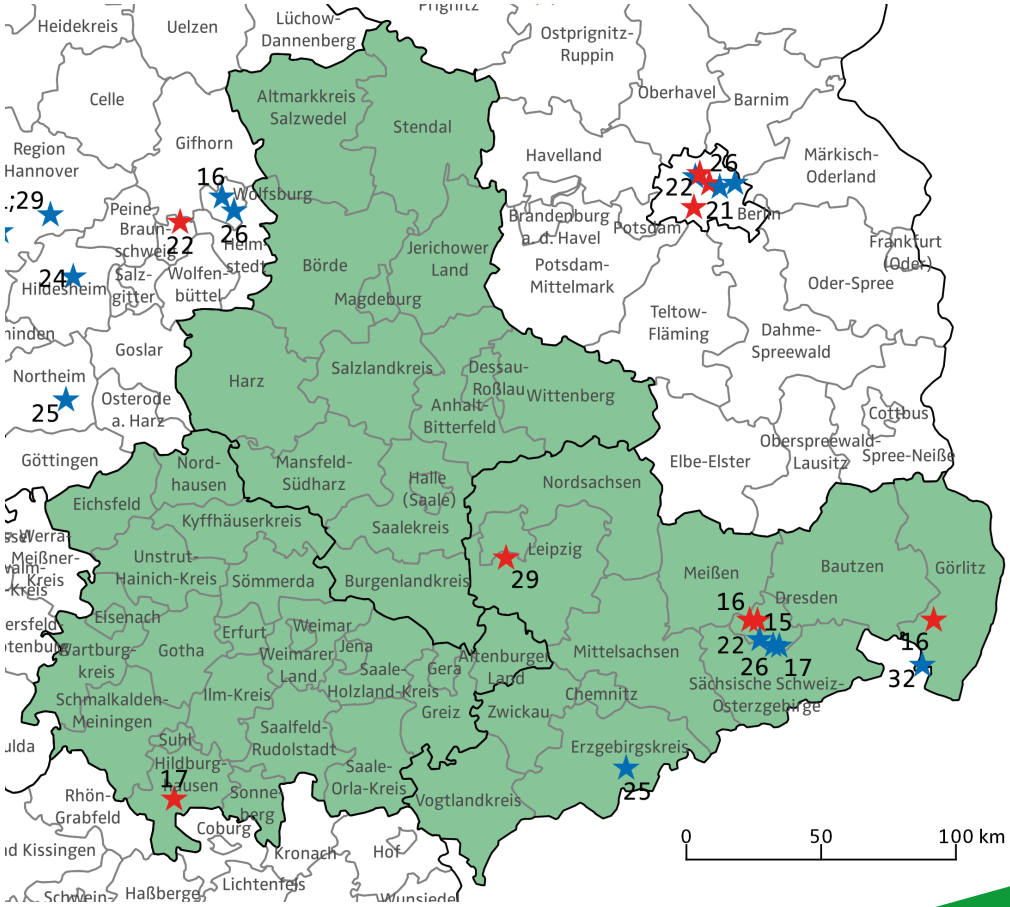
Thüringen

Einwohner: 2.151.205
Bevölkerungsdichte: 133 Einwohner pro km²
Großstädte: Erfurt, Jena
DGM-Mitglieder: 147
Kontaktgruppen der DGM: 5
Kontaktpersonen der DGM: 22

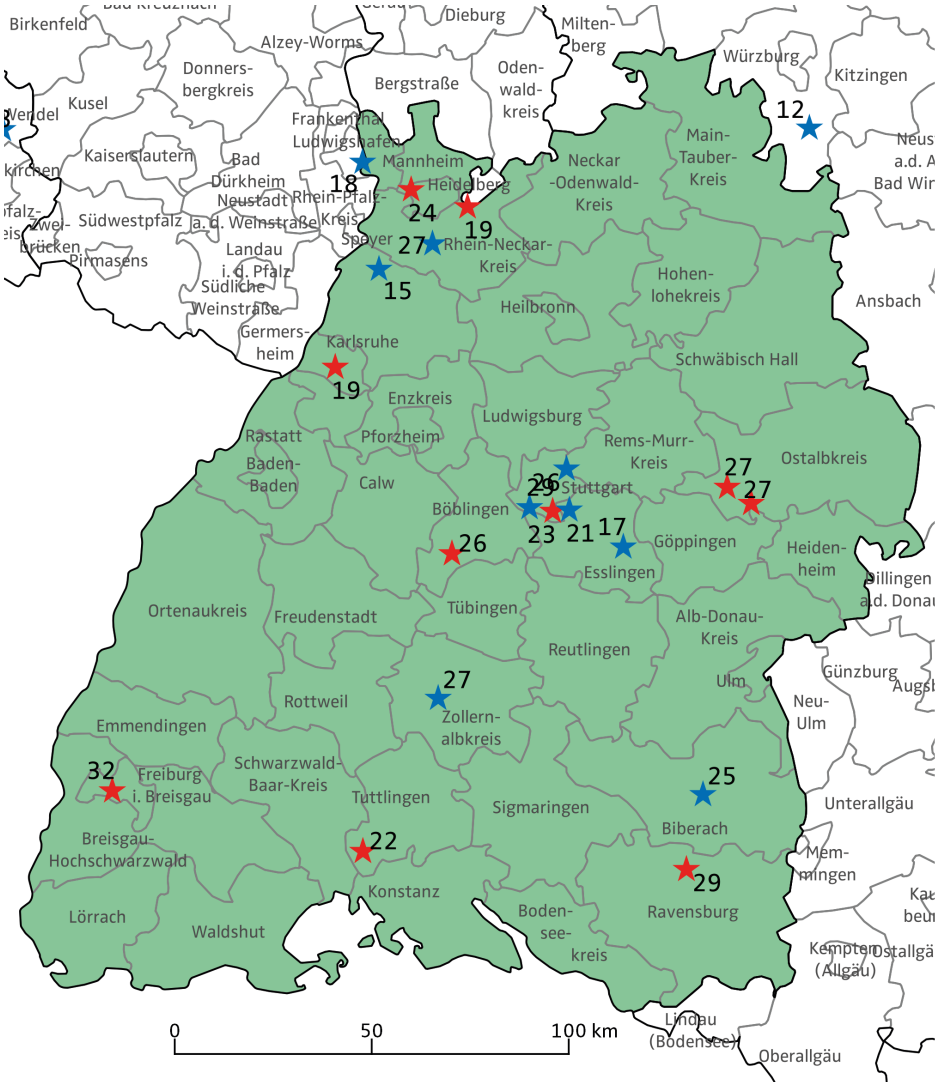
MIT JUGENDBEAUFTRAGTEM

Um die jungen Leute der Umfrage (und auch die anderen) zu erreichen, sollte es folgende Angebote geben:

- ein regelmäßiger Stammtisch in Dresden (existiert bereits teilweise durch Jugendgruppe Mitteldeutschland)
- ein Wochenende / eine Kurzwoche in der Mitte von Mitteldeutschland (alle 1-2 Jahre)



Baden-Württemberg



Einwohner:	11.023.424
Bevölkerungsdichte:	308 Einwohner pro km²
Großstädte:	Stuttgart, Karlsruhe, Mannheim, Freiburg im Breisgau, Heidelberg, Ulm, Heilbronn, Pforzheim, Reutlingen
DGM-Mitglieder:	1330
Kontaktgruppen der DGM:	11
Kontaktpersonen der DGM:	39

MIT JUGENDBEAUFTRAGTEM

Um die jungen Leute der Umfrage (und auch die anderen) zu erreichen, sollte es folgende Angebote geben:

- ein regelmäßiger Stammtisch in Stuttgart
- ein regelmäßiger Stammtisch im Raum Heidelberg
- ein Wochenende / eine Kurzwoche südlich von Stuttgart (alle 1-2 Jahre)

BAYERN

Einwohner:	13.003.252
Bevölkerungsdichte:	184 Einwohner pro km²
Großstädte:	München, Nürnberg, Augsburg, Regensburg, Ingolstadt, Würzburg, Fürth, Erlangen
DGM-Mitglieder:	1360
Kontaktgruppen der DGM:	24
Kontaktpersonen der DGM:	44

Um die jungen Leute der Umfrage (und auch die anderen) zu erreichen, sollte es folgende Angebote geben:

- ein regelmäßiger Stammtisch im Raum Erlangen (existiert bereits in Schwabach)
- ein regelmäßiger Stammtisch in München
- ein Wochenende / eine Kurzwoche in der Mitte von Bayern (alle 1-2 Jahre)
- (regelmäßiger Stammtisch in Würzburg exitiert bereits)

Das Amt des Jugendbeauftragten

1. Organisatorisches

1.1 Zugehörigkeit des Jugendbeauftragten

Der Jugendbeauftragte ist Mitglied des jeweiligen Landesverbandes. Diese Aufgabe wird durch ein Vorstandsmitglied des Landesverbandes abgedeckt oder bei ausreichend großem Vorstand durch ein eigenes Amt dargestellt. Der Jugendbeauftragte wird, wie im Übrigen jedes Vorstandsmitglied, gewählt. Mit der konstituierenden Sitzung des jeweils neu gewählten Landesvorstandes wird das Amt vorzugsweise an die dafür vorgesehene Person vergeben. Als Vorstandsmitglied verfügt der Jugendbeauftragte über die gleichen Rechte und Pflichten wie jedes andere gewählte Vorstandsmitglied. Bei besonders mitgliederstarken Landesverbänden empfiehlt sich die Verteilung dieser Funktion auf mehrere Personen.

1.2 Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Ebenen

Die Junge DGM und insbesondere der Kommunikationsbeauftragte dienen als Vermittlung bzw. Bindeglied zwischen der Bundes-, Landes- und Diagnosegruppenebene. Die Arbeitsgruppe wirkt beratend, empfehlend und unterstützend in allen Belangen der jungen Mitglieder.
Der Jugendbeauftragte im Landesverband befindet sich in einer Informationsaustauschkette mit den weiteren Ebenen, insbesondere mit der Jungen DGM. Auch im Bundesvorstand und in der Bundesgeschäftsstelle wäre ein Ansprechpartner und Verantwortlicher für junge Mitglieder wünschenswert. Als Mitglied des Landesvorstandes ist der Jugendbeauftragte zu allererst dem jeweiligen Landesvorstand oder Bundesvorstand rechenschaftspflichtig. Aufgrund der verzahnten Zusammenarbeit ist ein regelmäßiger Informationsaustausch zwischen den Jugendbeauftragten und der Arbeitsgruppe (vorzugshalber zum Kommunikationsbeauftragten) erforderlich.

2. Profil und Aufgaben des Jugendbeauftragten

- Kontaktperson
- altersunabhängig, aber mit Affinität zu Jugendthemen
- Unterstützung durch Junge DGM
- Ansprechpartner für junge Betroffene und Interessierte, für Eltern und Angehörige
- Vertretung der Arbeitsgruppe vor Ort
- als Teil des Landesvorstandes bei möglichst allen offiziellen Veranstaltungen anwesend
- Koordinierung von jugendspezifischen Informationen
- Kontaktaufnahme und -pflege in die medizinischen, schulischen, beruflichen und sonstigen Bereiche
- Mithilfe beim Aufbau bzw. bei der Arbeit von Jugendgruppen vor Ort
- Integration von Jugendthemen in bestehende Selbsthilfegruppen

3. Ansatzpunkte und Vernetzungsmöglichkeiten

- Schulen
- Berufsbildungswerke
- Rehabilitationskliniken
- neuromuskuläre / sozialpädiatrische Zentren
- Selbsthilfekontaktstellen
- Transitionsmediziner
- andere Vereine (z.B. DGSPJ e.V.)

Diese Übersicht versteht sich als Anregung und ist keinesfalls abschließend. Wir freuen uns über Anregungen und Berichte aus der Praxis.

Leitfaden für Jugendbeauftragte

DIY Jugendgruppe

Du möchtest nicht mehr mit den „Erwachsenen" beim Kaffeeklatsch dabei sein? Dann gründe doch einfach eine eigene Jugendgruppe! Dafür haben wir einen kleinen „Fahrplan" aufgeschrieben.

- Bedarf je nach Region ermitteln (schau hierzu in die Karte deiner Region)
- Lokalität suchen
  - Barrierefrei (mit WC)
  - Möglichst im Zentrum von der Region
  - Ruhige Örtlichkeit, damit man sich in Ruhe unterhalten kann (viele tun sich schwer, sich laut zu unterhalten)
  - Öffentliche Verkehrsanbindung
  - Parkmöglichkeiten
- Evtl. an Elterngruppe anschließen
- Termin auswählen
- Einladungen per Post, Mail und Facebook etc. verschicken
  - Für Kontaktdaten wende dich an deinen Landesverbands-vorsitzenden und an die Geschäftsstelle in Freiburg

Ideen für eine Veranstaltung

Tierpark
Kreativworkshop
Freizeitpark
Rollstuhlbowlen / Kegeln
Zum Kennenlernen: Vorstellungsrunde oder Kennlernspiele
Rollstuhltanzkurs
Spieleabend
Workshop zu Assistenz, Sexualität etc.
Hochseilgarten für Rollifahrer
Theater

Vielleicht hast du noch eine bessere Idee? Dann nur zu!

SPZ-Listen Kontakthaltung

In ganz Deutschland gibt es viele SPZs (Sozialpädiatrische Zentren). Dort sind viele der muskelkranken Kinder bis 18 Jahre in Behandlung. Wenn du mit den SPZs Kontakt aufnimmst und „Werbung" für die DGM und speziell die Angebote für junge Leute machst, kann es gut sein, dass neue Interessierte weitervermittelt werden. Oftmals sind die Sozialpädagogen und Sozialarbeiter gute Ansprechpartner.
Falls du wissen willst, wo du überall SPZs findest, wende dich einfach an uns.

Selbsthilfekontaktstellen

In jedem Landkreis gibt es eine Selbsthilfekontakstelle, meist abgekürzt mit „KISS". Dort bekommst du regional Unterstützung z.B. beim Gründen einer Jugendgruppe.

Kontakthaltung zur Jungen DGM / LV / BV / DG

Wir können nicht überall sein, doch wir wollen den Überblick behalten. Wenn du also eine Veranstaltung für Jugendliche organisiert hast, dann schreibe doch einen kleinen Bericht an uns und wenn du magst auch für den „Muskelreport". So können wir die guten Beispiele (oder auch was nicht so gut war) weitergeben an andere, die gerade erst dabei sind etwas aufzubauen.

Kooperationen mit anderen Verbänden

Die DGM ist außerdem Mitglied in folgenden Verbänden:

- Kindernetzwerk e. V.
- DGSPJ (Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.)
- Der Paritätische Wohlfahrtsverband
- BAG Selbsthilfe
- Die Achse
- ENMC
- Alliance (intern. ALS- Zusammenschluss)
- diverse andere Netzwerke

Hier kannst du dir auch Informationen besorgen oder vielleicht ein Projekt gemeinsam durchführen.

Wir hoffen, dass wir dir mit dieser Broschüre etwas helfen konnten. Bestimmt kreisen dir nun viele Ideen, aber auch Fragen im Kopf herum. Dann bleibe nicht damit alleine! Komme mit uns und anderen Jugendlichen in Kontakt. Wir freuen uns über jeden, der etwas bewegen will! Unsere Kontakdaten findest du auf dem Broschürenrücken.

Impressum

Junge DGM – eine Arbeitsgruppe der DGM e. V.
Mitwirkende: Michel Günther, Katharina Kohnen, Swantje Lenz, André Neutag, Florian Papenfuß, Joscha Pollmeier, Hanna Zuckermandel

Layout, Satz, Kartographie: Katharina Kohnen

Quellen:
Daten zum Bundesland: Wikipedia, 06.12.18
Daten zu Kontakpersonen/-gruppen: dgm.org, 06.12.18
Mitgliederzahl: DGM 05/2018
Kartengrundlagen:
© GeoBasis-DE / BKG 2016
© OpenStreetMap contributors

Dezember 2018

Gefördert durch:

Bundesministerium für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

JUNGE DGM

EINE ARBEITSGRUPPE DER DGM E.V.

facebook.com/JungeDGM

@JungeDgm

Junge DGM – eine Arbeitsgruppe der DGM e. V.
Leitung: Swantje Lenz
E-Mail: junge.dgm@dgm.org
Internet: www.dgm.org/beratung-angebote/junge-dgm

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.
Bundesgeschäftsstelle
Im Moos 4, 79112 Freiburg
Telefon: 07665 / 94 47-0
Telefax: 07665 / 94 47-20
E-Mail: info@dgm.org
Internet: www. dgm.org

Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00
BIC: BFSWDE33KRL

Unsere Arbeit ist von den obersten Finanzbehörden als besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt. Deine Spende ist deshalb steuerlich abzugsfähig.