



Gemeinsam 1

DMSG Hamburg | Unabhängige Interessenvertretung | Frühling 2017



Ehrenamt bei der DMSG in Hamburg

Gemeinnützige Organisationen sind auf den Einsatz von ehrenamtlichen Helfern angewiesen. Der Lohn für das Engagement: Das Gefühl, etwas Sinnvolles zu tun, gebraucht zu werden und sich in einer Gemeinschaft aufgehoben zu fühlen. In diesem Heft stellen wir Ihnen einige Menschen vor, die ein Ehrenamt bei der DMSG Hamburg ausüben und Sie erfahren mehr über unsere Angebote für Ehrenamtliche.

Lesen Sie mehr ab Seite 4.

INHALTSVERZEICHNIS

Regelmäßig 2

Editorial

16. Hamburger MS-Forum 3

Titelthema:

Ehrenamt bei der DMSG

Neuer Vorsitzender des Förderkreises der DMSG in Hamburg e.V. 4

Christa Lappöhn, zuständig für die Ehrenamtlichen der DMSG Hamburg 5

Thomas Austermann, ehrenamtlicher Besuchsdienst ... 8

Markus van de Loo, Vorsitzender des Selbsthilfebeirats 10

Aufruf

Familie 12

Spendenaufruf

Spenden Sie für ein selbstbestimmtes Leben mit MS .. 14

Infos / Impressum

Plan Baby bei MS 15

DMSG in Hamburg 16

dmsg ■ Deutsche
■ Multiple Sklerose
■ Gesellschaft
■ Landesverband

Hamburg e.V.

Termine 2017 zum Vormerken

- ▶ **Mitgliederversammlung**
Samstag, 13. Mai 2017
von 11 bis ca. 14 Uhr
im Tabea Wohn- und
Pflegeheim (Festsaal)
Am Isfeld 19, Hamburg-Osdorf
- ▶ **Mitgliederausflüge**
24. April und 19. Juni 2017
- ▶ **Welt MS Tag**
31. Mai 2017
Von den Aktivitäten unserer
Selbsthilfegruppen zum
Welt MS Tag erfahren Sie recht-
zeitig auf unserer Homepage.
- ▶ **16. Hamburger MS Forum**
24. Juni 2017

Die GEMEINSAM
2/2017 erscheint
Ende Juni:
Redaktionsschluss
ist Dienstag,
der 18. April 2017



Besuchen Sie uns auch
auf Facebook und Twitter!

Regelmäßige Aktivitäten

Gesangsgruppe

- Atem und Stimme

Freitags, 17 - 18 Uhr, 14-tägig
Ansprechpartnerin: Lydia Boothe
Tel. 0176 - 70 77 05 41
E-Mail: l.boothe@alice-dsl.net

Pilates

Sitz-Pilates:
Dienstags, 15.45 - 16.45 Uhr
Matten-Pilates:
Dienstags, 17 - 18 Uhr
Bitte vorher Rücksprache mit
Inga Steinmüller: 0172 - 453 75 22
inga.steinmueller@googlemail.com

Qi Gong

Freitags, 18 - 20 Uhr, 2 x im Monat
Ansprechpartnerin:
Dietlind Zimmermann
Tel. 040 - 20 51 29
www.tai-chi-lebenskunst.de

Yoga

Für Rollstuhlfahrer und Fußgänger
Montags, 18 - 19.15 Uhr
Kursleiterin: Felicia Ewe
Tel. 0176 - 72 71 84 46
feligroh@web.de

Diese Aktivitäten finden in
unserer Geschäftsstelle statt.
Nähere Informationen erhalten
Sie unter Telefon: 040 - 4 22 44 33

Aikido-Sportgruppe

Montags, 19 - 20 Uhr,
ETV Bundesstraße 96, Judo Dojo 1
Mittwochs, 9 - 10 Uhr,
Hamburg-Haus, Doormannsweg 12
Kontakt: Ronald Kügler
Tel. 0152 - 53 76 79 43
E-Mail: ronald.kuegler@gmx.de

Fahrradgruppe

Ansprechpartnerin: Gabi Drector
Tel. 040 - 46 09 33 65
E-Mail: gabriedirector@web.de

MS-Sportgruppe in Alsterdorf

Freitags, 14.45 - 15.45 Uhr
Ort: Barakiel-Sporthalle,
Elisabeth-Flügge-Straße 8
Kontakt: Christina Göpfert
Tel. 040 - 50 77 35 59
E-Mail: c.goepfert@alsterdorf.de
Anmeldung erforderlich!

MS-Sportgruppe in Eimsbüttel

Freitags, 17 - 18 Uhr und 18 - 19 Uhr
Ort: GWE-Sportzentrum, Lutterothstr. 43
Kontakt: Carsten Caßens
Tel. 040 - 480 29 82

Offener Treff für junge Betroffene

An jedem letzten Dienstag
im Monat von 18 - 20 Uhr,
Ort: Bolero Rotherbaum,
Rothenbaumchaussee 78

Peer Counseling (Betroffene für Betroffene)

Einzelberatung ohne Anmeldung,
jeden 3. Dienstag im Monat, 14 - 16 Uhr
Ort: UKE, Räume der MS-Sprechstunde,
Martinistraße 52, Haus W 34
Ansprechpartnerin:
Gisela Gerlach, Tel. 040 - 511 54 70

Rollstuhlsportgruppe

Freitags, 17 - 18.30 Uhr
(nicht in den Hamburger Schulferien)
Ort: Gewerbeschule 8, Sorbenstr. 13 -15
Kontakt: Dieter Schwarz
Tel. 040 - 55 89 08 15 oder
0157 - 770 912 46

Vergünstigte Theaterkarten für das Ernst Deutsch Theater

erhalten Sie über Angela Bensow
Tel. 040 - 5 40 23 95

Liebe Leserinnen, liebe Leser!

— Auf der erweiterten Vorstandssitzung des DMSG Bundesverbandes am 10. Juni 2016 wurde beschlossen, dass alle Landesverbände zukünftig das sogenannte „Aktionslogo“ des Bundesverbandes verwenden. Das Aktionslogo wurde in den vergangenen Jahren parallel zum herkömmlichen Logo eingesetzt, zum Beispiel auf dem Titel der „aktiv!“, der Mitgliederzeitschrift des Bundesverbandes. Grundsätzlich soll damit ein höherer Wiedererkennungswert der DMSG und ihrer Landesverbände erreicht werden.

Wir werden das neue Logo ab diesem Jahr schrittweise einführen und das Design unserer verschiedenen Publikationen daran anpassen. So erscheint auch die *Gemeinsam* ab sofort in einem an die Farbe und Form des Logos angepasstem Layout.

— **Wir können den Einsatz unserer vielen Ehrenamtlichen nicht oft genug hervorheben und würdigen.** Damit Sie die Menschen hinter den Ämtern kennenlernen können, haben wir einige von ihnen darum gebeten, uns von ihren Erfahrungen zu berichten und uns mehr über ihre Gründe für ein ehrenamtliches Engagement zu erzählen. Vielleicht regen Sie die Beiträge in diesem Heft ja dazu an, ebenfalls über ein Ehrenamt bei der DMSG Hamburg nachzudenken. Wir würden uns freuen, Sie im Kreis unserer ehrenamtlichen Helfer begrüßen zu dürfen! Außerdem möchten wir auch in zukünftigen Ausgaben der *Gemeinsam* weitere Ehrenamtliche vorstellen. Senden Sie uns gerne Ihre Erfahrungsberichte!



Bis dahin freue ich mich auf viele interessante Begegnungen und Gespräche auf unserer Mitgliederversammlung am 13. Mai 2017 und beim Hamburger Multiple Sklerose Forum am 24. Juni 2017!

Herzlichst

Ihre Andrea Holz

Geschäftsführerin der DMSG Hamburg

16. Hamburger Multiple Sklerose Forum

Samstag, 24. Juni 2017
von 9.45 - 16 Uhr

Themen

- **Denken und Merken – Nutzen der Neuropsychologie bei MS**
PD Dr. Sebastian Bodenbun, Hamburg
- **MRT bei MS – das Wesentliche ist unsichtbar?**
Prof. Dr. Carsten Lukas, Bochum
- **Immuntherapie 2017 – jetzt auch bei chronischer MS?**
Prof. Dr. Brigitte Wildemann, Heidelberg
- **Achtsamkeit und Meditation bei MS – Wellness oder wirksame Therapie?**
Susann Hauschildt, Hamburg

Veranstaltungsort:

Albertinen-Haus,
Sellhopsweg 18 - 22,
Hamburg-Schnelsen
Weitere Informationen
finden Sie rechtzeitig
im Flyer und unter
www.dmsg-hamburg.de

Unsere Veranstaltung zum
Welt MS Tag 2017 „Lebensqualität“



Vorstandswechsel beim „Förderkreis der DMSG in Hamburg e.V.“

Nach 12 engagierten und ereignisreichen Jahren ist Dr. Thomas Knoke als Vorsitzender des „Förderkreises der DMSG in Hamburg e.V.“ zurückgetreten. Auch Jörg Wessin hat sein Amt als Schatzmeister aus beruflichen Gründen niedergelegt. Nachfolger von Dr. Thomas Knoke ist der bisherige stellvertretende Vorsitzende Stephan Dahrendorf, Jörg Wessin wird von Sven Kirkerup abgelöst. Als neue stellvertretende Vorsitzende hat sich Caren von der Heydt erfolgreich zur Wahl gestellt. Wir danken Herrn Dr. Knoke und Herrn Wessin für ihr langjähriges, außerordentliches Engagement, mit dem sie viele unserer Angebote und Seminare oft in letzter Sekunde finanziell gerettet haben. Wir

freuen uns sehr darüber, dass für die Vorstandspositionen drei kompetente Nachfolger gefunden werden konnten.

Der Förderkreis der DMSG in Hamburg e.V.

Der Förderkreis der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft in Hamburg e.V. wurde im November 2001 als eingetragener Verein gegründet. Er fördert seitdem gezielt Maßnahmen und Projekte der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Hamburg e.V., um Menschen mit MS bei der Verarbeitung von körperlichen Einschränkungen und psychischen Belastungen zu helfen. So finanziert der Förderkreis zum Beispiel Seminare für unsere Selbsthilfegruppen oder für Neubetrof-

fene, die Segelfreizeit, die Sportwoche in Rheinsberg und unseren Familientag. Auch an der Finanzierung unseres Fahrdienstes mit zwei rollstuhlgerechten Fahrzeugen ist er beteiligt. Oftmals springt der Förderkreis spontan ein, um eines unserer Angebote im letzten Moment finanziell zu retten.

Der Förderkreis der DMSG in Hamburg e.V. ist offen für neue Mitglieder! Bei Interesse wenden Sie sich gerne an die Geschäftsführerin Andrea Holz, Mail: holz@dmsg-hamburg.de, Tel. 040 - 422 44 33

Stephan Dahrendorf

Neuer Vorsitzender des „Förderkreises der DMSG in Hamburg e.V.“

Seit wann sind Sie Mitglied des Förderkreises und wie ist es zu diesem Engagement gekommen?



Der Förderkreis der DMSG Hamburg ist 2001 gegründet worden. Der Gründer, Hans-Joachim Hodemacher, hat mich gebeten, nicht nur Mitglied zu werden, sondern auch eine Aufgabe zu übernehmen. Das habe ich gerne gemacht, weil die Arbeit des Landesverbandes und des Förderkreises MS-Betroffenen sichtbar und spürbar zugutekommt.

Was ist Ihnen an der Arbeit des Förderkreises besonders wichtig?

Der Förderkreis lädt Hamburgerinnen und Hamburger dazu ein, sich finanziell für den Landesverband der DMSG zu engagieren. Wichtig ist, dass dieses Engagement stattfindet, ohne dass darüber viele Worte verloren werden. Und natürlich immer so, dass die verfügbaren Mittel den Betroffenen ganz unmittelbar zugutekommen.

Ist Ihnen etwas aus Ihrer bisherigen Zeit beim Förderkreis besonders einprägsam im Gedächtnis geblieben?

Wir haben die Erfahrung gemacht, dass finanzielle Mittel nicht nur für MS-

Betroffene erforderlich sind. Es gibt viele Organisationen, die Sinnvolles tun. Weil das so ist, gibt es eine gewisse Konkurrenz beim Einwerben von Mitteln. Unsere Versuche, mit Schulen Spendenveranstaltungen durchzuführen, haben nicht gefruchtet. So lernen wir Jahr für Jahr.

Haben Sie besondere Pläne als neuer Vorsitzender?

Das wichtigste ist die Kontinuität. Unsere Fördermitglieder wollen im Stillen Gutes tun. Da bietet es sich nicht an, jetzt plötzlich alles anders zu machen. Unser bisheriger Erster Vorsitzender, Dr. Thomas Knoke, hinterlässt ein gut bestelltes Haus und steht uns zum Glück weiter mit seiner Erfahrung zur Verfügung.

Gibt es etwas, auf das Sie sich besonders freuen?

Die Zusammenarbeit mit der DMSG-Geschäftsführerin Andrea Holz ist außerordentlich konstruktiv. Ich freue mich darauf, mit ihr wie seit der Gründung des Fördervereins weiterhin so vertrauensvoll zusammenzuarbeiten.

Wie kam es zu dem Engagement von Frau von der Heydt und Herrn Kirkerup?

Beide habe ich gebeten, sich mit mir für den Verein zu engagieren. Zum Glück haben sie zugestimmt, denn so haben wir eine Juristin mit Coaching- und Beratungs-Expertise und einen Finanzfachmann an Bord. Für die nächsten Jahre sehe ich den Verein gut aufgestellt.

Wieso sollten andere Menschen Mitglied im Förderkreis werden?

Um in der Nachbarschaft zu helfen, aus Dankbarkeit für ein eigenes gesundes und unbeschwertes Leben oder zur Unterstützung von MS-Betroffenen, die man persönlich kennt. Es gibt viele Gründe für die Mitgliedschaft, jeder Grund ist uns gleich wertvoll.

Und ganz allgemein: Wieso ist es so lohnenswert, einem Ehrenamt nachzugehen?

Das Ehrenamt trägt die Gesellschaft: Millionen von Menschen in Deutschland engagieren sich in ihrer Umgebung für alles Mögliche. Geld bekommen sie dafür nicht, aber Anerkennung und Dankbarkeit. Diese emotionale Währung ist für den Zusammenhalt unserer Gesellschaft ungemein wichtig. Wer ein Ehrenamt hat, tut etwas Sinnvolles. Das fühlt sich einfach gut an. ●

Das Interview führte Stefanie Bethge

Christa Lappöhn, zuständig für die Ehrenamtlichen der DMSG Hamburg



Was muss man tun, wenn man sich bei der DMSG Hamburg ehrenamtlich engagieren möchte?

Die meisten Interessenten kommen über die ASB Zeitspender (ASB = Arbeiter-Samariter-Bund) oder über das Freiwilligenzentrum Hamburg (Caritasverband für Hamburg e.V.). Man kann sich natürlich auch direkt an uns wenden. Ich vereinbare als erstes einen Gesprächstermin, damit der Interessent mehr über die DMSG, über MS und über die Einsatzmöglichkeiten erfährt. Aber auch, um herauszufinden, ob derjenige die Voraussetzungen (z.B. Aufgeschlossenheit und Einfühlungsvermögen) für einen ehrenamtlichen Einsatz mitbringt. Für den Besuchsdienst gibt es außerdem eine Vereinbarung und einen Leitfaden, in dem die Inhalte und Grenzen der Tätigkeit beschrieben werden.

Welche Aufgaben kann man bei der DMSG Hamburg als Ehrenamtlicher übernehmen?

Möglich sind die Begleitung von Mitgliedern bei unseren Ausfahrten, organisatorische Unterstützung bei unseren Weihnachtsfeiern und beim Hamburger MS-Forum, Standbesetzung bei der

Freiwilligenbörse AKTIVOLI und natürlich ein Einsatz im Rahmen des Besuchsdienstes (Hausbesuche und Begleitung bei Freizeitaktivitäten).

In welchem Bereich wird besonders viel Unterstützung gesucht?

Für den Besuchsdienst. Dort ist die Nachfrage immer größer als das Angebot.

Ist es schwieriger für den Besuchsdienst einen Interessenten zu finden als für andere Bereiche?

Ja. Durch die besondere Situation eines Hausbesuchs gibt es Menschen, die dort Berührungängste haben, denen das zu nah ist. Es kann auch nicht garantiert werden, dass der Einsatzort in der Nähe des Ehrenamtlichen ist. Wünsche nach Alter oder Geschlecht können nicht immer berücksichtigt werden. Die Ehrenamtlichen haben oft klar umrissene Vorstellungen, wie der zu Besuchende sein sollte und was sie gerne unternehmen würden. Wenn wir diese Wünsche nicht erfüllen können, springen viele schnell wieder ab. ►►

... es sind sehr intensive Begegnungen mit anderen Menschen möglich ...

Wie läuft die Vermittlung ab?

Ich frage die Interessenten z.B. danach, wie sie sich ihren Einsatz beim Besuchsdienst vorstellen und wie sie ihre Zeit einteilen möchten. Bei dem Informationsgespräch nehme ich auch die Daten und das mögliche Zeitbudget auf. Ich gebe Informationen über den Betroffenen weiter, z.B. „Frau im Rollstuhl, braucht jemanden zur Begleitung draußen“ und den Wohnort. An den Betroffenen gebe ich die Infos über den Interessenten weiter. Ein DMSG-Mitarbeiter begleitet den ersten Besuch, falls das gewünscht ist. Nach einer 8-wöchigen

Probezeit (von beiden Seiten) wird bei einem Gespräch mit uns reflektiert, wie die Zeit lief und ob man den Besuchsdienst fortsetzen möchte.

Für diejenigen, die einen Besuchsdienst wünscht, haben wir einen sehr detaillierten Fragebogen über Eigenschaften, Einschränkungen, Interessen usw., den wir in Abstimmung mit den Betroffenen an den ASB und die Freiwilligenagentur weitergeben. Wenn es z.B. aufgrund des Stadtteils Probleme gibt, einen Freiwilligen zu finden, unterstützen uns der ASB und die Freiwilligenagentur vor Ort, z.B. in Harburg oder Bergedorf. Manchmal braucht man auch einfach etwas Geduld. Ein Gesuch kann monatelang beim ASB online stehen, bis sich plötzlich doch noch jemand passendes meldet. Oft hilft der ASB dabei, das Gesuch noch

informativer zu gestalten. Trotz der Schwierigkeiten lohnt es sich also, sich bei uns zu melden, wenn man einen Besuchsdienst haben möchte. In den meisten Fällen klappt eine Vermittlung mit etwas Geduld und Glück.

Was bietet die DMSG Hamburg ihren Ehrenamtlichen?

Bei Fragen und Schwierigkeiten besteht immer die Möglichkeit zu einem Gespräch mit mir oder meinen Kollegen. Außerdem bieten wir einmal im Jahr ein Supervisions-Seminar für unseren ehrenamtlichen Besuchsdienst an (s. Kasten). Im Sommer veranstalten wir ein Fest für alle unsere Ehrenamtlichen. Wenn das Wetter gut ist, grillen wir in unserem Garten und meistens spielt ein Musiker oder eine Band. So waren z.B. schon Abi Wallenstein und die Band „BurnOut Sounds“ (jetzt „Electric Feathers“) zu Besuch. Damit sie immer gut informiert sind, erhalten alle Ehrenamtlichen die DMSG-Zeitschriften „Aktiv“ und „Gemeinsam“ als Gratis-Abo. Und natürlich werden die Fahrtkosten erstattet. Für langjährig engagierte Ehrenamtliche findet als besondere Wertschätzung jedes Jahr eine Ehrung durch den Bundesverband im Rahmen eines Festakts in Berlin statt.

War ein Bewerber schon mal gänzlich ungeeignet?

Ja, sowas ist schon mal vorgekommen. Es gab z.B. psychisch auffällige Interessenten. Oder auch Menschen, die ganz offensichtlich ein Suchtproblem haben.



Christa Lappöhn (Mitte) mit Ehrenamtlichen auf der Freiwilligenbörse AKTIVOLI am 22. Januar 2017. Rund 30 Interessenten kamen zu einem Gespräch an unseren Stand, drei Personen konnten wir in unsere Ehrenamts-Kartei aufnehmen.

Es liegt dann in unserer Verantwortung zu sagen, dass ein ehrenamtlicher Einsatz so nicht infrage kommt.

Und hat es schon mal Unstimmigkeiten gegeben?

Auch das. Eine Betroffene hatte z.B. Lust, jede Woche zum Shoppen in ein Einkaufszentrum zu gehen. Das hatte sie aber vorher nicht so kommuniziert. Irgendwann meldete sich die Ehrenamtliche, dass sie darauf absolut keine Lust habe und Einkaufsbummel nicht mag. Die beiden haben sich dann einvernehmlich getrennt. Der Betroffenen habe ich gesagt, dass sie für gelegentliche Shopping-Ausflüge auch unseren Fahrdienst nutzen kann.

Gibt es Erlebnisse mit Ehrenamtlichen, die Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben sind?

Wir hatten eine Ehrenamtliche, die war außerordentlich engagiert. Zwischen der Betroffenen und ihr hat sich eine Freundschaft entwickelt, die von ganz großer gegenseitiger Achtung und Wertschätzung geprägt war. Die Betroffene hatte einen sehr schweren Krankheitsverlauf und nach einem schweren

... Die Ehrenamtliche hat nach den Treffen oft gesagt: Ich komme immer so bereichert wieder, eigentlich bin ich die Beschenkte von uns beiden ...

Schub war ihr Sprachzentrum ganz stark beeinträchtigt. Für beide war aber die Kommunikation besonders wichtig. Sie mussten eine neue Form der Kommunikation finden, dafür nutzten sie dann eine Tafel mit Buchstaben. Die Ehrenamtliche hat sich da richtig rein gegeben, sich damit ganz stark auseinandergesetzt, so dass es letztendlich für die beiden immer noch ein Gewinn war. Das war aber ein sehr schwieriger Prozess. Sie wollte zwischendurch auch aufhören, weil sie dachte, sie kann das nicht. Aber sie hat die Betroffene dann bis zum Tod begleitet. Die Ehrenamtliche hat nach den Treffen oft gesagt: „Ich komme immer so bereichert wieder, eigentlich bin ich die Beschenkte von uns beiden“.

Warum sollten sich Menschen ehrenamtlich engagieren und was ist so besonders an einem Ehrenamt bei der DMSG Hamburg?

Ich denke, dass ein Ehrenamt eine Erweiterung der sozialen Kompetenz bringen kann, eine Bereicherung der sozialen Beziehungen, es sind sehr intensive Begegnungen mit anderen Menschen möglich. Man lernt durch den Perspektivwechsel eine andere Lebenswelt kennen, nämlich die eines Menschen, der durch seine Krankheit beeinträchtigt, aber dennoch aufgeschlossen für neue Kontakte ist. Außerdem stärken die erlebte Wertschätzung und das Entdecken neuer Fähigkeiten das Selbstvertrauen. ●

Das Interview führte Stefanie Bethge

Supervision und Erfahrungsaustausch für Ehrenamtliche im Besuchsdienst

Das ehrenamtliche Engagement im Besuchsdienst beinhaltet vielfältige Möglichkeiten der Gestaltung, angefangen von gemeinsamen Unternehmungen bis zur praktischen Alltagshilfe und Gesprächen über allgemeine Themen oder über die momentane Lebenssituation. In der Supervision können diese persönlichen Erfahrungen reflektiert werden. Der Austausch bietet die Möglichkeit, von den Eindrücken und Problemen der anderen Teilnehmer zu profitieren und vor dem persönlichen Hintergrund Lösungsansätze zu erarbeiten. Professionelle Unterstützung kann die Freude am ehrenamtlichen Engagement fördern.

Leitung Peter Maaß,

Coach und Psychotherapeut

Termin Samstag, 29. April 2017

von 10 - 13 Uhr

Ort Geschäftsstelle der DMSG, Eppendorfer Weg 154 - 156, Hamburg

Teilnehmerbeitrag

Dank der großzügigen Spender der NDR-Benefizaktion „Hand in Hand für Norddeutschland“ ist dieses Angebot kostenfrei.

Teilnehmerzahl max. 15

Anmeldeschluss

Donnerstag, 30. März 2017

Falls Sie sich zu diesem Seminar noch kurzfristig anmelden wollen, wenden Sie sich bitte an Christa Lappöhn, eventuell sind Restplätze verfügbar.

Thomas Austermann, ehrenamtlicher Besuchsdienst von Hans-Joachim Budig

Thomas Austermann ist 52 Jahre alt, wohnt in Hamburg-Schnelsen und hat seine MS-Diagnose 2006 bekommen.



Nachdem ich Ende 2014 teilweise verrentet wurde und gleichzeitig beruflich auf eine 2-Tage-Woche reduzieren konnte, fühlte ich mich noch zu jung, um ohne Aufgabe zu bleiben. Deshalb habe ich Kontakt mit der DMSG-Geschäftsstelle und hier speziell Frau Lappöhn aufgenommen. Am Beginn hatte ich noch keine Vorstellung, welche Möglichkeiten es gibt, und war deshalb ganz offen. Am Ende des Gesprächs stand die Idee im Raum, Besuchsdienst zu machen.

Nach weiteren Gesprächen mit Frau Lappöhn haben Herr Budig und ich uns mal getroffen, um zu schauen, ob wir es miteinander versuchen wollen. Schnell waren dann gemeinsame Interessen gefunden. Der große Wunsch von Herrn Budig, wieder zu seinem FC St. Pauli zu gehen, stand ganz vorne auf

der Liste. Ohne Begleitung ist dies als Rollstuhlfahrer aber praktisch unmöglich. Das war eine offene Tür! Da ich auch St.-Pauli-Fan bin und viele Jahre ebenfalls Dauergast am Millerntor war, ging es jetzt darum, Eintrittskarten zu bekommen. Mit Hilfe seiner Betreuerin gelangten wir bald an Karten für den Rollstuhlfahrerbereich unterhalb der Haupttribüne.



Am 16. August 2015 ging es dann erstmals gemeinsam zum Spiel gegen Greuther Fürth ins Millerntorstadion. Herr Budig wurde sofort durch ehemalige Sitznachbarn aus früheren Zeiten begrüßt – bewegende Momente für beide Seiten. Bald erklangen die „Hells Bells“ zum Einlaufen der Spieler und wir waren da, wo wir beide schon lange wieder hin wollten. Als Krönung gab es noch ein tolles Spiel mit einem 3:2 Sieg für St. Pauli. Für uns beide ein aufregendes Ereignis. Seitdem gehen wir zu fast jedem Heimspiel des FC St. Pauli am Millerntor. Da-

... Neudeutsch hat sich aus diesem Besuchsdienst eine Win-win-Situation ergeben, aus der wir beide Freude und Zufriedenheit beziehen ...

raus hat sich eine schöne Gewohnheit entwickelt, die uns beiden viel Freude bringt. Inzwischen werden wir sogar schon von weiteren Fans und den Ordnern erkannt und man begrüßt sich wie alte Bekannte. Nebenbei ist es von großem Vorteil, dass Herr Budig im Schanzenviertel nahe beim Stadion lebt und wir sogar gemeinsam den Weg gehen können. Wenn wir mal nicht zum FC St. Pauli gehen, machen wir uns auf den Weg zum benachbarten Schulterblatt und genießen das Leben in diesem lebendigen Viertel. Im Sommer natürlich gerne in einem der vielen Straßencafés. Dabei freut sich Herr Budig, aus seinem Pflegeheim herauszukommen und eine andere Umgebung zu erleben. Das gleiche gilt auch für mich, der gerne für ein paar Momente das ruhige Schnelsen mit dem quirlicheren Schanzenviertel tauscht.

Neudeutsch hat sich aus diesem Besuchsdienst eine Win-win-Situation ergeben, aus der wir beide Freude und Zufriedenheit beziehen. Jetzt können wir nur noch hoffen, dass unser FC St. Pauli in der zweiten Liga bleibt. Sonst müssen wir dann wohl gemeinsam Spiele der dritten Liga verfolgen ... ●

Thomas Austermann

Blick von der Rollstuhl-Tribüne im Millerntor-Stadion



Impressionen der Sommerfeste für unsere Ehrenamtlichen



Fragen an Markus van de Loo

Vorsitzender des Selbsthilfebeirats und
Vorstandsmitglied der DMSG Hamburg,
Mitglied des Bundespatientenbeirats der DMSG



Markus van de Loo ist 51 Jahre alt, hat einen Sohn, ist gelernter Außenhandelskaufmann (seit 2010 berentet) und hat die Diagnose seit fast 20 Jahren.

Seit wann engagieren Sie sich ehrenamtlich für die DMSG Hamburg?

Als ich Anfang 2010 während einer Reha den Entschluss fasste, mich berenten zu lassen, war mir sofort klar, dass ich diese neue Lebensphase mit Sinn würde füllen müssen. Und da bot es sich an, auch über verschiedene Ehrenämter nachzudenken. Dass es dann, neben der Arbeit im Elternrat an der Schule meines Sohnes, die DMSG wurde, lag nahe.

Wie kam es dazu?

Ich bin schon seit 1999 Mitglied bei der DMSG Hamburg. Durch die Teilnahme an Seminaren und die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe war ich schon früh interessiert an der Arbeit der DMSG und den Möglichkeiten, die man mit einem so großen Verein hat. Allein der Hamburger Landesverband hat rund 1.700 Mitglieder. Bundesweit sind es weit über 40.000!

Von Anfang an hat mir vor allem der intensive Austausch mit anderen Betroffenen geholfen, meine Diagnose und den Umgang damit besser zu verarbeiten. Auf der Suche nach alternativen

Behandlungsmethoden stieß ich dann bei der DMSG auf viele Betroffene, die wie ich von den Angeboten der Schulmedizin und dem Vorgehen der Pharmaindustrie enttäuscht waren. Ich dachte mir, dass es in einer so großen Gemeinschaft leichter sein müsste, die wirklichen Bedürfnisse der Betroffenen an die Öffentlichkeit zu transportieren. Anfang 2012 wurde mir dann ein Sitz im Vorstand des Landesverbandes angeboten. Zu dieser Zeit war ich bereits als Sprecher unserer Selbsthilfegruppe PPMS stark im Selbsthilfebeirat (SHB) engagiert. Als Anfang 2015 Frau Gerlach ihren Vorsitz dort abgab, wurde ich ihr Nachfolger.

Was macht der Selbsthilfebeirat genau?

Wie die meisten vielleicht wissen, haben alle Landesverbände und auch der Bundesverband der DMSG unter dem Vorstand zwei Beiräte, die die Vorstände bei ihrer Arbeit unterstützen: den Ärztlichen Beirat und den Patienten-

bzw. Betroffenenbeirat. In Hamburg haben wir uns für den Namen „Selbsthilfebeirat“ entschieden, da die DMSG in erster Linie eine Selbsthilfeorganisation ist. Der Selbsthilfebeirat versteht sich als Vermittler zwischen den MS-Betroffenen (Erkrankten und Angehörigen) und den Gremien der DMSG. Für den Vorstand übt er Beraterfunktion aus und bringt die Belange der Betroffenen und ihrer Angehörigen in dessen Diskussionen ein. Umgekehrt erläutert er den Betroffenen die Entscheidungen des Vorstandes und der Geschäftsstelle. Der Beirat trifft sich viermal jährlich mit dem Ziel, untereinander und mit dem Landesverband Informationen und Erfahrungen auszutauschen.

Darüber hinaus erarbeiten wir Stellungnahmen zu den Belangen von MS-Erkrankten und bringen Patienten Anliegen (z.B. Wünsche für das Seminarangebot) in die Arbeit des Landesverbandes ein. Außerdem sind wir über die Gruppensprecher in die

... Ich spüre Zufriedenheit und Erfüllung, wenn ich meine Zeit und Kraft für Dinge gebe, die zum einen sinnvoll sind und zum anderen meinen Fähigkeiten entsprechen ...

... Vor allem die Möglichkeit mit einer so großen Zahl von Mitgliedern „im Rücken“ auch politisch etwas zu bewegen, ist sehr spannend ...

Selbsthilfegruppen hinein Multiplikator für Aktionen des Landesverbandes. Last but not least halten wir den Kontakt zu weiteren Selbsthilfe- und Behinderteneinrichtungen in Hamburg, wie der Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen (LAG) und der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS).

Wieso haben Sie sich dazu entschlossen, sich als Vorsitzender des SHB zur Wahl zu stellen?

Die Arbeit dieses Beirates kann sowohl für uns Betroffene als auch für den Verein als Organisation sehr, sehr wichtig sein. Vor allem die bereits oben erwähnte Möglichkeit mit einer so großen Zahl von Mitgliedern „im Rücken“ auch politisch etwas zu bewegen, ist sehr spannend. Meine persönlichen Stärken in der Kommunikation, Mediation und Organisation machten diese Aufgabe besonders reizvoll für mich.

Was gehört zu Ihren Aufgaben?

Zunächst sind es einfache organisatorische Aufgaben, wie das Vorbereiten (Schreiben der Tagesordnung und Einladung) und Nachbereiten (Protokoll) der Beiratssitzungen sowie die Leitung dieser Sitzungen. Dann bemühe ich mich um einen engen Kontakt zu allen Selbsthilfegruppen und den Mit-

arbeitern der Geschäftsstelle. Mit der Geschäftsstelle spreche ich z.B. über den nächsten Seminarplan und bereite das jährliche MS-Forum im Albertinen-Haus mit vor.

Besonders spannend ist die Arbeit im Bundespatientenbeirat, dessen Mitglied ich als Vorsitzender im Landesverband automatisch wurde. Hier treffen sich zweimal im Jahr die Vertreter aller 16 Landesverbände, um sich über die Arbeit in den Landesverbänden und im Bundesverband auszutauschen.

Was macht Ihnen besonders viel Spaß?

Ich spüre Zufriedenheit und Erfüllung, wenn ich meine Zeit und Kraft für Dinge gebe, die zum einen sinnvoll sind und zum anderen meinen Fähigkeiten entsprechen.

Gibt es Konflikte zwischen Ihrer eigenen Erkrankung und der Rolle als Vertreter der Hamburger MS-Betroffenen?

Der größte Konflikt, und das betrifft alle Menschen mit dieser Diagnose, ist das Haushalten mit den eigenen Kräften. Es gibt so viele Dinge, Veranstaltungen, Gremien und Themen, mit denen ich mich beschäftigen könnte und wollte und eigentlich oft auch müsste ... und der Körper sagt immer öfter „STOP“! Ich merke dann schon, dass es manchmal zu viel wird.

Warum sollten sich auch andere Menschen ehrenamtlich einsetzen?

Weil es zutiefst befriedigend ist, sich zu engagieren und anderen Menschen, wie auch immer, zu helfen. Das GEMEINSAM (nicht von ungefähr der Titel unserer Vereinszeitschrift) gibt so viel Kraft und Lebensfreude, davon sollte jeder einmal kosten.

Und wieso ist ein Ehrenamt bei der DMSG Hamburg und im Selbsthilfebeirat besonders lohnenswert?

Weil jeder mit seinen individuellen Fähigkeiten gebraucht wird, aber nur das einbringt, was er sich zu leisten im Stande fühlt. Es gibt kein „Du musst!“, sondern nur ein „Du darfst!“. Und es gibt so viele Anregungen für die Arbeit in den eigenen Selbsthilfegruppen, Stammtischen und offenen Treffs, aber auch, und ganz wichtig, für den Umgang mit der eigenen Situation.

Haben Sie in nächster Zeit besondere Pläne gemeinsam mit den anderen Mitgliedern des SHB?

Aktuell wollen wir die Themen „Vorsorgevollmacht / Patientenverfügung / Testament“ und die Änderungen in der Pflegeversicherung in alle Gruppen transportieren. Und im Mai steht wieder der Welt MS Tag an. Vielleicht gelingt hier eine größere Veranstaltung in der Hamburger Innenstadt. ●

Das Interview führte Stefanie Bethge

Irene Kaltofen: Auszeichnung für ehrenamtliches Engagement

Im November 2016 wurde Irene Kaltofen auf dem Festakt des Bundesverbandes in Berlin mit der Silbernen Ehrennadel für ihr ehrenamtliches Engagement ausgezeichnet. Irene Kaltofen ist der DMSG Hamburg 2011 beigetreten und besucht seitdem die schwer an MS erkrankte Monika Holzer, um sie unter anderem mit typischen Gerichten aus

ihrer schwäbischen Heimat zu bekochen. Christian Wulff, Bundespräsident a.D., betonte in der von ihm gehaltenen Laudatio vor allem „Herzlichkeit und Lebensfreude, gepaart mit hoher sozialer Kompetenz, sowie Verlässlichkeit und Fröhlichkeit“ als die hervorstechenden Eigenschaften von Irene Kaltofen. Wir haben uns sehr darüber gefreut, dass zwei Jahre nach Roswitha Kiers, Trägerin der Goldenen Ehrennadel 2014, wieder eine Hamburger Ehrenamtliche ausgezeichnet wurde! ●



Christian Wulff, Bundespräsident a.D., überreicht die Ehrenurkunde an unsere Ehrenamtliche Irene Kaltofen

Für die Gemeinsam Nr. 2/2017 ist der Schwerpunkt „Familie“ geplant.

Sie haben MS und sind Mutter oder Vater? Ihr Kind hat MS? Oder Sie haben MS und planen, ein Kind zu bekommen? Dann würden wir uns über Ihre Rückmeldungen freuen, z.B. zu diesen Fragen:

- Was würden Sie sich an Unterstützung wünschen, allgemein und speziell von der DMSG?
- Was hilft Ihnen und was bereitet Ihnen besondere Probleme?
- Hat die MS Ihre Familienplanung beeinflusst?
- Falls die MS sich auf Ihren Familienalltag auswirkt, wie gehen Sie damit um?

Schreiben Sie bitte

bis zum 18. April 2017 an:

Deutsche

Multiple Sklerose Gesellschaft

Landesverband Hamburg e.V.

Stefanie Bethge

Eppendorfer Weg 154 - 156

20253 Hamburg

oder per Mail:

bethge@dmsg-hamburg.de



Nachruf für Helga El-Satli

„Meine Kraft ist nun zu Ende, nimm mich, Herr, in deine Hände.“ Dies könnte der letzte Gedanke unserer Mutter Helga El-Satli gewesen sein.

Sie war langjähriges aktives Mitglied in der DMSG. Ihre ehrenamtliche Mitarbeit entstand aus einer Selbsthilfegruppe und führte sie in den Selbsthilfebeirat. Über viele Jahre beriet sie als Betroffene andere Betroffene einmal in der Woche am Telefon.

Sie setzte sich auch im Vorstand des Hamburger Landesverbandes aktiv ein und gewann aus diesen Kontakten und Tätigkeiten immer wieder Kraft für ihren Kampf mit oder besser gegen die MS.

Ihre letzten Jahre nach dem Tod ihres geliebten Ehemannes Saud waren geprägt von einer schnell fortschreitenden Demenzerkrankung, gegen die ihre Kräfte leider nicht mehr ausreichten.

Am 16. November 2016 schief sie friedlich im Beisein ihrer Söhne ein. ●

Torsten und Helge Mengel

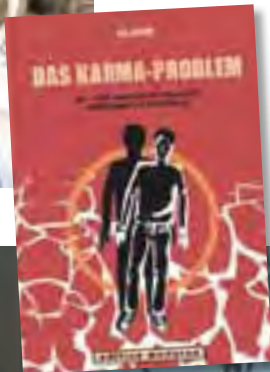
Das Karma-Problem: Eine Graphic Novel über MS



2010 ist ein folgenschweres Jahr für den Comiczeichner Reto Gloor: Seine MS-Erkrankung zieht nicht nur körperliche Einbußen, sondern auch den steinigen Weg der psychischen Bewältigung mit sich. Seine Graphic Novel **DAS KARMA-PROBLEM** hält in eindrücklicher Weise die ersten Jahre seiner Erkrankung fest.

Das Buch kann in unserer Geschäftsstelle angesehen und im Buchhandel erworben werden.

Reto Gloor
DAS KARMA-PROBLEM
MS – Eine unheilbare Krankheit
übernimmt die Kontrolle
 Edition Moderne, 30 Euro
 ISBN 978-3-03731-139-4



ES WAR NICHT DIE QUALITÄT DES GEBOTENEN FUSSBALLS,
DIE MICH DARÜBER NACHDENKEN LIESS, OB ICH NÄCHSTES
JAHR NOCHMAL EINE KARTE KAUFEN WOLLTE ...



Spenden Sie für ein selbstbestimmtes Leben mit Multipler Sklerose!

Unsere Arbeit ist ohne regelmäßige Spenden von Privatpersonen und Firmen nicht möglich, denn wir erhalten keine öffentlichen Zuschüsse. Wenn auch Sie helfen wollen, dass wir unsere Angebote für Menschen mit Multipler Sklerose aufrechterhalten können, dann freuen wir uns über Ihre Zuwendung.

Unser Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE41 2512 0510 0009 4669 00
BIC: BFSWDE33HAN

Online-Spende

Nutzen Sie dafür das Spendenformular auf unserer Website:
www.dmsg-hamburg.de/spenden

Testamentsspende

Sollten Sie in Erwägung ziehen, uns in Ihrem Testament zu bedenken, dann senden wir Ihnen gerne unsere Broschüre zu diesem Thema zu.

Darüber hinaus können Sie sich vertrauensvoll an unsere Geschäftsführerin Andrea Holz wenden, um Fragen zu klären oder einen persönlichen Gesprächstermin zu vereinbaren:

Tel. 040 - 422 44 33,

Mail: holz@dmsg-hamburg.de

Zuwendungen sind steuerbegünstigt. Um Papier- und Portokosten zu sparen, versenden wir Zuwendungsbestätigungen nur dann automatisch, wenn der Betrag von 200 Euro überschritten wird. Auf Wunsch bescheinigen wir Ihnen natürlich auch geringere Spendenbeträge. Rufen Sie uns gerne an!



„Plan Baby bei MS“



In der **Gemeinsam** Nr. 4/2016 hatten wir Ihnen über das DMSG-Projekt „Plan Baby bei MS“ berichtet, einer bundesweiten, unabhängigen und professionellen Telefon-Beratung rund um

die Themen Kinderwunsch, Schwangerschaft und Elternschaft. Das Projekt wird im Rahmen der Aktion „mitMission“ von der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung gefördert.

Wenn Familienplanung für Sie ein Thema ist, können Sie sich mit Ihren Fragen ab sofort an unsere Mitarbeiterin Kerstin Knapwerth wenden. Sie hat an einer speziellen Fortbildung der DMSG teilgenommen, um eine kompetente Ansprechpartnerin für Menschen

mit MS und Kinderwunsch zu werden und weitere Hilfs- und Beratungsangebote vermitteln zu können.

Damit Ihr „Plan Baby bei MS“ auch bei medizinischen Fragestellungen gut aufgehoben ist, sind regionale Netzwerkpartner (z.B. MS-Zentren, MS-Schwerpunktpraxen etc.) und die Initiatorin des Deutschen Multiple Sklerose und Kinderwunschregisters in Bochum, PD Dr. med. Kerstin Hellwig, eng in das Projekt eingebunden.



Kerstin Knapwerth freut sich auf Ihren Anruf immer

montags von 9 - 12 Uhr unter Tel. 040 - 422 44 33 oder Sie schreiben eine E-Mail an knapwerth@dmsg-hamburg.de



Die **Gemeinsam** liegt der **aktiv!** bei. Namentlich gekennzeichnete Beiträge sind von den Autoren selbst zu verantworten. Die Redaktion behält sich vor, Beiträge zu kürzen. Die **Gemeinsam** ist auch im Internet als PDF-Datei abrufbar. Personen, die ihren Namen bzw. andere Angaben hier nicht veröffentlicht sehen wollen, wenden sich bitte an die Redaktion. An allen Stellen in der **Gemeinsam**, an denen die männliche Form einer Personen- oder Funktionsbezeichnung verwendet wird, sind auch weibliche Personen gemeint.

IMPRESSUM

Herausgeber Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Hamburg e.V. Eppendorfer Weg 154 - 156 | 20253 Hamburg | Tel 040 - 422 44 33 | Fax 040 - 422 44 40 www.dmsg-hamburg.de | info@dmsg-hamburg.de | **V.i.S.d.P.** Andrea Holz M. A., Geschäftsführerin | **Redaktion** Stefanie Bethge M. A. | **Gestaltung und Layout** Susanne Adamek
Bildnachweis Titel: misterQM/photocase.de; S. 3: Mauricio Bustamente; S. 5 / S. 15: Heike Günther; S. 9/S.10: Stefanie Bethge; S. 12: DMSG-Bundesverband; S. 13: Kenneth Nars; S. 14: anhelito/photocase.com; alle weiteren privat | **Erscheinungsweise** Vierteljährlich
Auflage 1.700 | **Druck** SCHOTTdruck, Kiel

Schirmherrschaft

Prof. Dr. h. c. Jürgen Flimm

Vorstand

Dr. Ludwig Linder (Vorsitzender),
 Michaela Beier (stellv. Vorsitzende),
 Dirk-Andreas Tullius (stellv. Vorsitzender),
 Dr. Jörg Schlüter (Schatzmeister),
 Siegfried Bahr, Dr. Wolfgang-G. Elias,
 Holger Eschholz, Gisela Gerlach,
 Prof. Dr. Christoph Heesen,
 Jürgen Krüger, Markus van de Loo

Ärztlicher Beirat

Prof. Dr. Christoph Heesen (Vorsitzender)

Selbsthilfebeirat

Markus van de Loo (Vorsitzender)

Geschäftsführung Andrea Holz M. A.

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Stefanie Bethge M. A.

Spendenkonto

DMSG

Landesverband Hamburg e.V.

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN:

DE41 2512 0510 0009 4669 00

BIC: BFSWDE33HAN

Zuwendungen sind steuerbegünstigt!

Geschäftskonto

(für Mitgliedsbeiträge)

Hamburger Sparkasse

IBAN:

DE63 2005 0550 1011 2461 11

BIC: HASPDEHHXXX

Leserbriefe

Bitte schreiben Sie uns Ihre Meinung, Anregungen, Kommentare:

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
 Landesverband Hamburg e.V.
 Stefanie Bethge
 Eppendorfer Weg 154 - 156
 20253 Hamburg
 oder per Mail:

bethge@dmsg-hamburg.de

Veröffentlichung und Kürzung der Briefe behalten wir uns vor.

DMSG in Hamburg | Tel. 040 - 422 44 33



Geschäftsstelle

Eppendorfer Weg 154 – 156
20253 Hamburg
Telefon 040 – 4 22 44 33
Telefax 040 – 4 22 44 40
info@dmsg-hamburg.de
www.dmsg-hamburg.de

Telefonische Beratung

Montag 9 – 12 Uhr

Kerstin Knapwerth,
Heilpädagogin und Pflegeberaterin

Dienstag 14 – 17 Uhr

Johannes Wiggers,
Dipl.-Sozialpädagoge

Donnerstag 9 – 12 Uhr

Nadja Philipp,
Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin B.A.

Freitag 9 – 12 Uhr

Betroffene beraten Betroffene
Silke Bathke und Helmut Neubacher
im wöchentlichen Wechsel

Freitag 13 – 16 Uhr

Nadja Philipp und Johannes Wiggers
im wöchentlichen Wechsel

Persönliche Beratung und Hausbesuche nach vorheriger Terminabsprache

Ärztlicher Beirat

Haben Sie Fragen an den Ärztlichen Beirat
der DMSG Hamburg?

Dann stellen Sie diese per Mail an:
aerztlicher.beirat@dmsg-hamburg.de

Selbsthilfegruppen

Die Kontaktdaten unserer Gruppen können
in der Geschäftsstelle erfragt oder auf
www.dmsg-hamburg.de eingesehen werden.

Fahrdienst

Terminvereinbarung: Dienstag 9 – 12 Uhr
Dr. Harry Aßmann, Hartmut Dignas

Psychologische Beratungsstelle

Universitätsklinikum Eppendorf
MS-Sprechstunde Gebäude W 34
Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Mittwoch 18 – 20 Uhr
Anmeldung über unsere Geschäftsstelle
erforderlich!

Telefonseelsorge

0800 - 111 0 111 oder **0800 - 111 0 222**

Sie können uns gerade telefonisch nicht erreichen,
befinden sich aber in einer Krise oder haben wegen
persönlicher Probleme dringenden Gesprächsbedarf?
Die Telefonseelsorge ist rund um
die Uhr kostenfrei erreichbar.

