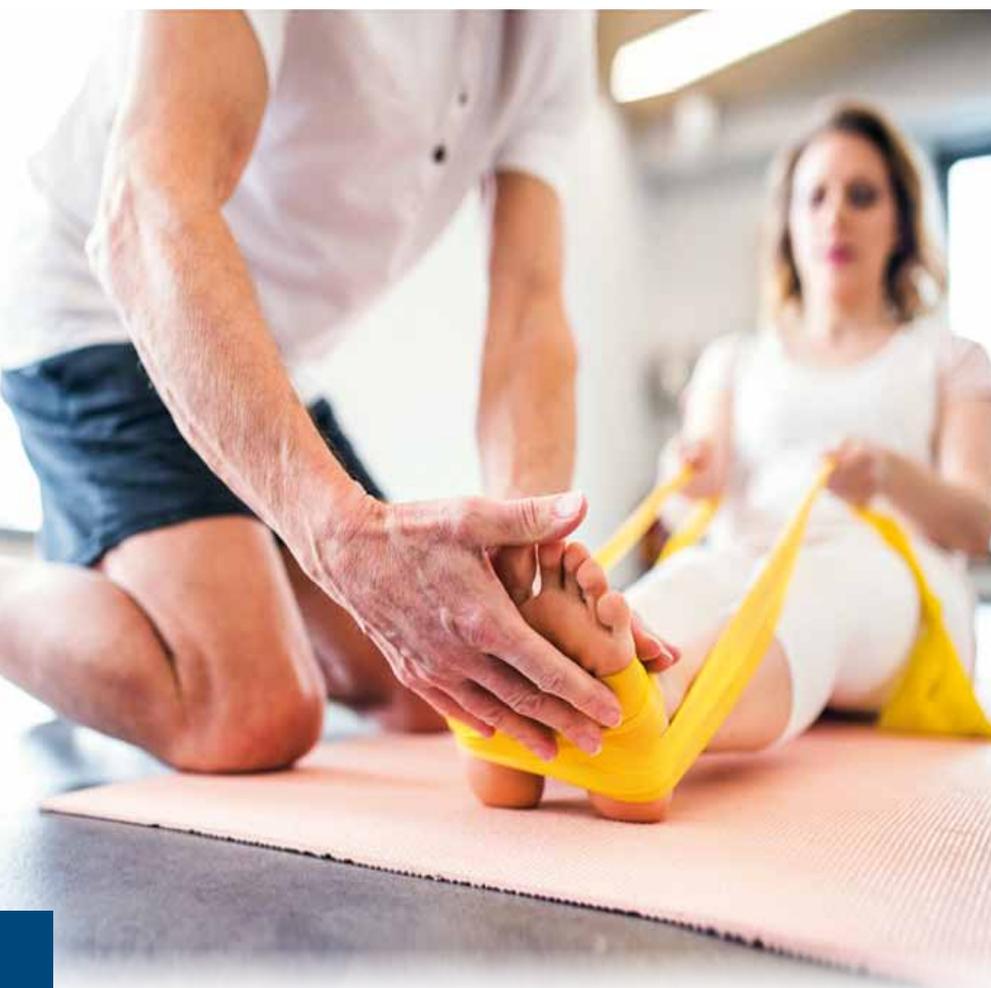




Gemeinsam 2

DMSG Hamburg | Unabhängige Interessenvertretung | Sommer 2018



Bewegung, Reha und Physiotherapie

In den Bereichen Physiotherapie und Rehabilitation bei MS wird viel geforscht, neue Erkenntnisse befinden sich in der Umsetzung. So hat zum Beispiel Prof. Dr. Christoph Heesen, Vorsitzender unseres Ärztlichen Beirats, im vergangenen Jahr eine Stiftungsprofessur erhalten, die unter anderem die Bewegungstherapie im Fokus hat. Für eine Studie mit Armergometern werden noch Teilnehmer gesucht. **Lesen Sie mehr ab Seite 4**

INHALTSVERZEICHNIS

Regelmäßig	2
Editorial	3
Titelthema	
<i>Bewegung, Reha und Physiotherapie</i>	
<i>Mit Sport, Bewegung und Physiotherapie gegen die MS antreten</i>	4
<i>Hippotherapie vermindert Behinderung</i>	4
<i>Überraschung für die Muskeln – Training mit der Vibrationsplatte</i>	6
<i>Prof. Dr. Christoph Heesen: Bewegung im Fokus</i>	7
<i>Armergometer-Training: Teilnehmer gesucht!</i>	8
<i>Bouldern: Klettern ohne Seil</i>	9
DMSG in Hamburg	
<i>Der Ärztliche Beirat der DMSG</i>	10
Aufruf	
<i>Kommunikation</i>	13
<i>Schulung zum Peer Counselor</i>	14
Impressum	16
Kontakt	16



Es ist Sommer!

Unser Fahrdienst unternimmt
gerne einen Ausflug mit Ihnen:
Termine unter 040 - 422 44 33
immer dienstags
von 9 - 12 Uhr

Die GEMEINSAM
3/2018 erscheint
Ende September:
Redaktionsschluss
ist Montag,
der 25. Juli 2018



Besuchen Sie uns auch
auf Facebook und Twitter!

Regelmäßige Aktivitäten

Gesangsgruppe - Atem und Stimme

Freitags, 17 - 18 Uhr, 14-tägig
Kontakt: 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

Yoga

Für Rollstuhlfahrer und Fußgänger
Donnerstags, 16 - 17 Uhr
Kontakt: 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
Es wird überwiegend im Sitzen
trainiert.

Lauftreff

Donnerstags, 19.30 Uhr
Treffpunkt:
Kennedybrücke Außenalster
Kontakt: Sophie Berenzen
E-Mail: sophie.berenzen@web.de

MS-Sportgruppe in Alsterdorf

Freitags, 14.45 - 15.45 Uhr
Ort: Barakiel-Sporthalle,
Elisabeth-Flügge-Straße 8
Kontakt: Linda Bull
Tel. 040 - 50 77 35 59
E-Mail: sport-inklusion@alsterdorf.de
Anmeldung erforderlich!

MS-Sportgruppe in Eimsbüttel

Freitags, 17 - 18 Uhr und 18 - 19 Uhr
Ort: GWE-Sportzentrum, Lutterothstr. 43
Kontakt: Doris Hollnagel-Malik
Tel. 040 - 44 49 85

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
E-Mail: ms-peers-hh@web.de

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 Mitglieder und Förderer der DMSG Hamburg!

Am 21. April haben wir unsere Mitgliederversammlung im Tabea Wohn- und

Pflegeheim abgehalten. Neben den üblichen Tagesordnungspunkten wie dem Tätigkeits- und Finanzbericht des Vorstandes und einem besonders beglückenden Vortrag von Frau Dr. Schipper wurde in diesem Jahr der Vorstand für die nächsten drei Jahre neu gewählt. Bis auf Jürgen Krüger haben sich alle Vorstandsmitglieder erneut aufstellen lassen. Jürgen Krüger, der bei der Mitgliederversammlung nicht anwesend sein konnte, ist auf der letzten Vorstandssitzung für seinen langjährigen, engagierten Einsatz mit der silbernen Nadel unseres Landesverbandes geehrt worden. An seine Stelle tritt **unser Mitglied Thomas Austermann, der sich seit mehreren Jahren unter anderem ehrenamtlich für unseren Besuchsdienst einsetzt.** Neu gewählt wurde in diesem Jahr auch unser Ärztlicher Beirat. Ab Seite 10 stellen wir Ihnen die aktuellen Mitglieder vor, die Ihnen und uns in den nächsten Jahren bei medizinischen Fragen beratend zur Seite stehen werden.

Am 25. Mai 2018 ist die neue EU-Datenschutz-Grundverordnung (EU-DS-GVO) als einheitliche europäische Datenschutzregelung in Kraft getreten. Entsprechend dieser neuen Vorgaben haben wir unsere Datenschutzerklärung überarbeitet. Sie können sie auf unserer Homepage einsehen. Mit der neuen Gesetzgebung ändert sich für Sie als Mitglied in Sachen Sicherheit und Datenschutz nichts. Wir legen jederzeit den größten Wert auf den Schutz Ihrer personenbezogenen Daten. Sie erhalten wie bisher alle notwendigen Informationen von uns und müssen nichts weiter tun.

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung (GHS) fördert uns auch in diesem Jahr wieder mit einer beachtlichen Summe. Ebenso haben wir zahlreiche Hamburger Stiftungen als starke Partner an unserer Seite. Somit sind wir in der glücklichen Lage, unseren Mitgliedern in schweren Zeiten auch finanziell helfen zu können. Ich wünsche Ihnen eine schöne Sommerzeit und viel Muße für unsere Gemeinsam!

Herzlichst, Ihre **Andrea Holz**

Geschäftsführerin der DMSG Hamburg



Unsere Mitgliederversammlung am 21. April 2018, v.l.n.r.: die einzelnen Vorstandsmitglieder werden gewählt, Dr. Sabine Schipper hält einen Vortrag über „MS und Glück“, Geschäftsführerin Andrea Holz begrüßt unser neues Vorstandsmitglied Thomas Austermann.



Mit Sport, Bewegung und Physiotherapie gegen die MS antreten!

Zu meiner Erkrankung:

Ich habe eine schubförmige MS im zehnten Jahr, nehme seit sieben Jahren Copaxone, den letzten Schub hatte ich 2014. Ich beantworte hier die Fragen aus dem Aufruf in der Gemeinsam Nr. 1/2018.

Gehen Sie regelmäßig zur Physiotherapie und bemerken dadurch körperliche Verbesserungen?

Ich gehe seit gut sechs Jahren einmal pro Woche zur Physiotherapie mit anschließender Massage wegen dem neuropathischen Begleitschmerz. Meine Therapeutin ist Martina Pohl-Ratekau, eine ausgewiesene MS-Expertin. Ich habe mich überraschenderweise körperlich verbessert und kann mittlerweile Übungen durchführen, die die Therapeutin zuerst für unmöglich hielt. Also rundum hilf- und erfolgreich.

Gibt es eine Physiotherapieform, die Ihnen besonders gut hilft?

Eine Physiotherapieform wie Bobath o. ä. machen wir nicht. Es sind stattdessen Übungen, die speziell auf meine Schwachstellen abgestellt sind, mal nur liegende oder nur sitzende Aufgaben, mal Ball oder Trampolin, mal reduziertes Programm, mal exzessive Therapie, von der ich mich den Rest des Tages erholen muss.

Haben Sie positive Erfahrungen mit Hippotherapie gemacht?

Ich mache Hippotherapie in einer MS-Gruppe. Körperlich wirkt sich das außerordentlich positiv aus. Mental auch, da ich seit Kindesbeinen geritten bin. Jetzt kann ich zwar nicht mehr richtig reiten, aber die Freude am und auf dem Pferd zählt.

Machen Sie Sport?

Weiteren Sport mache ich insofern, als dass ich fast täglich im Schnitt 20 Minuten mit der Wii Sport Konsole arbeite. Dazu gehören Yoga, Balance-spiele, Muskelübungen, Aerobic, alles, was ich mir zutraue. Dazu gehe ich unregelmäßig spazieren und benutze dabei sicherheitshalber einen Gehstock. Zurzeit dauern die Spaziergänge maximal 15 Minuten. Die Vorgabe heißt Qualität vor Quantität. Ab ca. 8 Minuten, je nach Form, wird mein Gang schlecht und ich empfinde eine Stolper- bzw. Sturzgefahr. Dann beende ich den Spaziergang.

Haben Sie eine stationäre Reha besucht und dort gute Erfahrungen gemacht?

Ich wollte vor fünf Jahren eine Reha in Bad Segeberg machen. Da bis zum vierten Tag nichts passiert ist, habe ich die Kur abgebrochen. Mitgenommen habe ich aber die Empfehlung für das Training mit der Wii und die Kenntnis und nachfolgende Einnahme von Fampyra. Ohne diese Tablette wäre mein Gang heute unmöglich, mir hilft sie super.

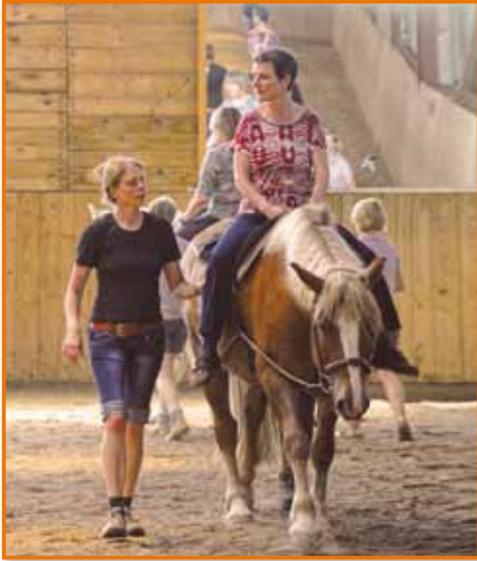
Ich kann als Fazit nur jedem empfehlen, regelmäßig Sport und Physiotherapie zu machen und sich so viel wie möglich zu bewegen. Es hilft gegen die dumme Krankheit, u. a. gegen die Fatigue, baut auf und lässt einen so gut wie möglich gegen die MS antreten. ●

Hippotherapie vermindert Behinderung bei Multipler Sklerose

Aktuelle Studie belegt positiven Einfluss der Hippotherapie auf Symptome der Multiplen Sklerose (MS) – weltweit erste Studie auf Evidenzstufe 1

Wöchentliche Hippotherapie, die als Ergänzung zur gewohnten individuellen Standardtherapie eines Patienten durchgeführt wird, verbessert signifikant die Gleichgewichtsfähigkeit (Berg Balance Skala BBS) sowie die schnelle Ermüdbarkeit (genannt „Fatigue“), Spastizität und Lebensqualität bei Patienten mit MS. Zu diesem Ergebnis kommt eine aktuelle Studie, die im britischen Multiple Sclerosis Journal als online-first-Veröffentlichung erschienen ist. Die Studie wurde nach den wissenschaftlichen Standards der Good Clinical Practice-Richtlinien als prospektive, randomisierte, einfachblinde, multi-zentrische vergleichende Studie geplant und durchgeführt. Damit gelang der Nachweis eines positiven Effekts der Hippotherapie bei MS-Patienten weltweit erstmals auf der höchsten Verlässlichkeitsstufe (Evidenz Stufe 1), die eine wissenschaftliche Studie haben kann, und damit auf höchstem wissenschaftlichen Niveau.

___ Insgesamt 70 Erwachsene mit langjähriger MS (57 Frauen, 13 Männer, Durchschnittsalter 51 Jahre, mit Spastizität der unteren Extremitäten und einem Expanded Disability Status Scale EDSS-Score zwischen 4 und 6,5 -



Patienten mit einem EDSS von mehr als 5,0 können nicht mehr selbstständig ohne jegliche Hilfe gehen) wurden an fünf Studienzentren in Deutschland in die Studie eingeschlossen und randomisiert (einem Zufallsprinzip folgend) der Interventionsgruppe bzw. der Kontrollgruppe zugeteilt. Die Patienten der Interventionsgruppe erhielten zwölf Wochen lang wöchentlich einmal Hippotherapie, wie sie in den Richtlinien für Hippotherapie des Deutschen Kuratoriums für Therapeutisches Reiten e.V. (DKThR) definiert wird, als Ergänzungstherapie zu ihrer jeweiligen Standardtherapie, die unverändert fortgeführt wurde. Die Patienten in der Kontrollgruppe führten ihre bisherige Therapie ohne Hippotherapie fort.

Schon nach sechs Wochen Hippotherapie konnten – im Vergleich mit der Kontrollgruppe – in der Interventionsgruppe deutlich stärkere Verbesserungen beobachtet werden, die für die Patienten alltagsrelevant waren. Das Ergebnis nach zwölf Wochen bestätigte diese Beobachtung: Das Gleichgewichtsgefühl, gemessen mit der Berg Balance Scala, verbesserte sich zwar in beiden Gruppen, jedoch signifikant mehr in der Hippotherapiegruppe. Da-

rüber hinaus wurde in der Interventionsgruppe ein wesentlich höherer positiver Effekt auf die Lebensqualität und andere MS-spezifische Symptome wie Fatigue und Spastizität beobachtet. Bezüglich Schmerzen wurde in beiden Gruppen kein Unterschied gefunden. Auch wenn die Multiple Sklerose mit Arzneimitteln und anderen Therapieformen, z. B. Physiotherapie, heute gut behandelt werden kann, haben viele Patienten das große Problem, dass ihre Symptome nicht gut unter Kontrolle sind und damit ihre Lebensqualität eingeschränkt ist. Hippotherapie als ergänzende Behandlung kann als Ein-Patient-ein-Pferd-Physiotherapie-Behandlung mit und auf dem Pferd charakterisiert werden. Die primären Ziele der Hippotherapie sind die Regulierung des Muskeltonus (Reduktion der Spastizität) und der Atmung, die Kräftigung der Rumpfmuskulatur, die Verbesserung der Gleichgewichtskontrolle und der Koordination sowie des Gangs. Zudem fördert Hippotherapie die soziale Kommunikation im Alltag der Patienten und stärkt ihr Selbstbewusstsein. Berichte zur Wirkung der Hippotherapie auf Symptome der MS gibt es seit den 1970er Jahren. Die Planung der aktuellen Studie zur Hippotherapie für Patienten mit Multipler Sklerose (MS-HIPPO) geht hauptsächlich auf die Ergebnisse zweier monozentrischer Pilotstudien zurück, die vom Zentrum für Therapeutisches Reiten Johannisberg e.V. schon in den Jahren 2007 und 2009 durchgeführt wurden.

Bislang wurde die Kostenübernahme für die Hippotherapie vom gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit Hinweis auf die nicht bewiesene Wirksamkeit abgelehnt. **Mit den**

vorliegenden Daten wird eine Neubewertung angestrebt, die zu einer Kostenübernahme führen sollte.

Die Studie MS-HIPPO wurde vom Zentrum für Therapeutisches Reiten Johannisberg e.V. initiiert und von der Willi Drache Stiftung finanziert (beide mit Sitz in Windhagen). Das Projektmanagement verantwortete Dipl.-Ges. Ök. Vanessa Vermöhlen vom Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie (IGKE) Köln, die Statistik verantwortete Dr. Petra Schiller, jetzt Institut für Medizinische Statistik und

... Die primären Ziele der Hippotherapie sind die Regulierung des Muskeltonus (Reduktion der Spastizität) und der Atmung, die Kräftigung der Rumpfmuskulatur, die Verbesserung der Gleichgewichtskontrolle und der Koordination sowie des Gangs.

Bioinformatik (IM) Köln. Zudem war das Zentrum für Klinische Studien (ZKS) der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln mit Beratung beteiligt. Leiter der klinischen Prüfung war Dr. med. Dieter Pöhlau, Neurologe und Chefarzt der DRK Kamillus Klinik Asbach im Westerwald. Wissenschaftlicher Berater der Studie war Prof. Dr. Andreas Gerber-Grote, jetzt Direktor des Departements Gesundheit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. ●

Quelle: DMSG NRW



Überraschung für die Muskeln – Training mit der Vibrationsplatte

Schon zu Beginn meiner „spastischen Karriere“ stellte ich fest, dass mir die lokale Vibrationsmassage gut tut und der Muskeltonus gesenkt wird. Ich legte mir damals ein Klopfmassagegerät aus dem Hause Beurer zu. Die Vibration des Gerätes löste die ersten Spannungen durch die entstehende Spastik in meinem linken Arm in Kürze.

Meine Physiotherapiepraxis „therapieRAUM“ besitzt eine Galileo Vibrationsplatte. Wenn ich mich auf das Gerät stelle, hat dies bei mir den gleichen Effekt wie eine lokale Klopfmassage mit dem Massagegerät, aber in allen Gliedmaßen gleichzeitig. Der Muskeltonus fällt. Durch Änderung der Vibrationsfrequenz können auch Muskeln stimuliert und so aktiviert werden. Über die Intensität lassen sich dann gezielt Muskelgruppen ansprechen. Sehr interessant ist die Funktion, dass durch zufällig im Gerät ausgelöste Schwingungen der Muskel überrascht werden kann und der Körper spontan auf diesen Impuls reagieren muss. Das ist zweifellos auch ein sehr effektives Training für unser sehr in Mitleidenschaft geratenes Nervensystem. **Mittlerweile profitiere ich von dieser Therapieform seit über fünf Jahren.** Eine Galileo Vibrationsplatte mit passendem Stehgerät wurde mir von meiner Ärztin vor zweieinhalb Jahren verschrieben. Nach Widerspruch befinden wir uns nun auf dem Klageweg beim Sozialgericht und warten auf eine Entscheidung. Zur Überbrückung habe ich mir

eine Vibrationsplatte für 99 Euro von Aldi zugelegt. Mit dem Gerät kann ich meinen Muskeltonus zumindest senken und ich habe weniger Schmerzen durch die Spastik. ●

Kai Jagla

Der Nutzen von Vibrations-training als Ergänzung zur klassischen Physiotherapie auf neurophysiologischer Grundlage

Neben den klassischen abrechenbaren neurologischen Behandlungstechniken benutzen wir die Galileo Vibrationsplatte als ergänzende Therapiemaßnahme seit nun acht Jahren. Betrachtet man die Historie der Therapie mit Ganzkörpervibrationen, so stellt man fest, dass seit dem Jahr 1958 in unterschiedlichen medizinisch-neurologischen Bereichen zu diesem Thema geforscht wird. Seither wurden 1875 wissenschaftliche Arbeiten veröffentlicht (Suche in der Pubmed Datenbank am 20.04.2018, Keyword „whole body vibration“), 1176 Arbeiten davon seit 2010. Die Studienlage konnte sich allein in den letzten acht Jahren deutlich verbessern, unter anderem wurden einige Arbeiten zum Thema Multiple Sklerose veröffentlicht. So konnten unterschiedliche Arbeiten einen positiven Effekt auf Wohlbefinden, Muskeltonus und Gehfähigkeit zeigen (Hilgers, 2013; Schyns, 2009; Kantele, 2015; Jackson, 2008).

Für uns als Therapeuten ist der ergänzende Aspekt besonders interessant, da es sich nachweislich um

eine effektive Behandlungsmethode handelt, die dem Patienten auch mit großen motorischen Einschränkungen eine gute Möglichkeit für ein Hausübungsprogramm bietet, das eigenständig durchgeführt werden kann. Die Grundversorgung in unserer Praxis findet durch die Therapie nach Vojta statt. Vielen MS-Patienten ist diese Behandlungstechnik sicherlich bekannt. Laufens et al. zeigten in einer Untersuchung von 1995, dass es unmittelbar nach der Vojta-Therapie einen positiven Effekt auf die motorischen Funktionen bei MS-Patienten gibt, insbesondere auf das Gangbild. Weitere Arbeiten von Bruchstein und Laufens aus 2012 konnten zeigen, dass sich eine Kombination von Vojta-Therapie und Gehtraining als besonders vielversprechend erwiesen hat. Was bedeutet das nun für das Training mit dem Galileo? Durch das seitenalternierende Prinzip der Vibration können die differenzierten physiologischen Bewegungsabläufe nachempfunden werden, die in der Fortbewegung benötigt werden, also ähnlich dem Gehen, auch wenn dieses nur noch mit großer Mühe und Hilfe ausgeführt werden kann. Wir nutzen die Vibrationsplatte daher sehr gerne vorbereitend zur eigentlichen Vojta-Therapie. Geturnt werden dann mindestens zwei Vojta-Positionen, abschließend erfolgt erneut eine Runde Vibration.

Der positive Effekt auf Muskeltonus, Beweglichkeit und auf die Gehfähigkeit zeigt sich bei unseren Patienten im Vorher-Nachher-Vergleich deutlich und ähnelt damit auch den Studienergebnissen. ●

*Annika Reinke bc PT (nl),
Inhaberin der Praxis
therapieRAUM in Hamburg*

Prof. Dr. Christoph Heesen: Bewegung im Fokus – Stiftungsprofessur für klinische und rehabilitative MS-Forschung

Prof. Dr. Christoph Heesen, Vorsitzender unseres Ärztlichen Beirats, hat seit Juni 2017 für fünf Jahre eine Stiftungsprofessur für klinische und rehabilitative MS-Forschung mit einem Volumen von 1,8 Mio. Euro inne. Sponsor ist ein anonymer Spender mit MS-betroffenem Familienmitglied. Angesiedelt ist die Professur am Institut für Neuroimmunologie und MS (INIMS). Es besteht aber eine enge Kooperation mit der neurologischen Klinik.



Das INIMS wurde 2006 mit Hilfe der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung als ein neuroimmunologisches Forschungsinstitut innerhalb des Zentrums für Molekulare Neurobiologie Hamburg (ZMNH) gegründet. Prof. Dr. Manuel Friese, der das INIMS seit 2014 leitet, ist ein ausgewiesener Grundlagenwissenschaftler. Er erforscht insbesondere die neurodegenerativen Krankheitsmechanismen der Multiplen Sklerose. Das INIMS ist eng mit der MS-Tagesklinik und -Ambulanz der Klinik und Poliklinik für Neurologie am UKE assoziiert, die von Prof. Heesen seit 20 Jahren geleitet wird und eine der größten Ambulanzen für MS-Patienten in Deutschland darstellt. Durch Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) im Konsortium NEU2 sind im Zeitraum

von 2010 - 2015 am INIMS Strukturen geschaffen worden, die eine sogenannte translationale Forschung vom Labor in die Klinik und zurück ermöglicht haben. Es wurden drei eng miteinander vernetzte Forschungs-Plattformen finanziert: 1. Expertise und Strukturmaßnahmen in der Durchführung klinischer Studien (Bereich: Klinik), 2. Expertise und Strukturmaßnahmen in der Bildgebung der Multiplen Sklerose (Magnetresonanztomographie), 3. systematische Sammlung von Blut und Liquorproben für Studien von über 2.000 MS-Patienten (Biobank; Bereich: Labor). Die BMBF-Förderung ist wie geplant im Oktober 2015 ausgelaufen, durch die Stiftungsprofessur können diese Schwerpunkte des INIMS weiter verfolgt werden. **Vier Ziele werden im Bereich der Stiftungsprofessur von Prof. Heesen verfolgt:**

1. **Klinische und molekulare Mechanismen der Bewegungstherapie**

Ziele sind hier Phase-II und -III-Therapiestudien mit Dosis- und Therapieformvergleichen, adaptiert nach MS-Stadien und Interventionen zur Verbesserung der Adhärenz. Parallel zu tierexperimen-

mentellen Arbeiten soll die Auswirkung von Bewegung über Biomarkeranalysen und molekulare Forschung untersucht werden. Im Fokus stehen dabei neben motorischen auch neuropsychiatrische Symptome, also kognitive Störungen, Fatigue, Depression. Hier wird die Arbeit an alltagsrelevanten Studienendpunkten (Outcomes) fortgesetzt. Die von der DMSG geförderte AMBOS-Studie setzt hier an (Wir suchen noch Patienten, siehe Seite 8!)

2. **Weiterentwicklung des MRT als Zielpunkt für frühe MS-Therapiestudien und Studien zu neuen Prognosemarkern**

Basierend auf der Überzeugung, dass das MRT den besten MS-Biomarker und das beste Messinstrument an der Schaltstelle von Verhalten zu neuraler Funktion und Struktur darstellt, gilt es als erste Wahl, um frühe sowohl molekulare als auch Verhaltens- und Reha-Therapieansätze zu prüfen. Hier besteht eine enge Verbindung zu Schwerpunkt 1. Ferner strebt die Arbeitsgruppe von Prof. Heesen mit dieser Methode eine Abbildung und ein Monitoring kognitiv-behavioral therapeutischer (CBT) Interventionen jenseits von Bewegungstherapie an. Hier besteht eine enge Verbindung zu Schwerpunkt 3. Im Bildgebungsbereich soll darüber hinaus die Arbeit an Outcomes im visuellen System mit dem Ziel fortgesetzt werden, einerseits veränderungssensitive und andererseits klinisch relevante Endpunkte weiterzuentwickeln. Im Fokus stehen hier computeradaptive Kontrastsensitivität und okulare Kohärenztomographie. ▶▶▶



3. Internetbasiertes Entscheidungscoaching und Selbst-Managementtraining, welches auf kognitiv-behavioralen Therapieansätzen beruht

Hier ist eine Integration der verschiedenen Print- und Gruppenschulungs-module sowie einzelner Onlinetools in einer Plattform angestrebt, die auch über eine Smartphone-App angesteuert werden kann. Wesentlicher Kooperationspartner ist hier die GAIA AG. In Kollaboration mit dieser Firma sollen webbasierte Outcome- und Monitoring-Instrumente vor allem für körperliche Aktivität und neuropsychiatrische Symptome fest integriert werden. Schlüsselfrage ist dabei die Dosis und Formierung des persönlichen Coachings, um eine optimale Adhärenz sicherzu-

stellen. Der Edukationsansatz folgt dem Konzept der evidenzbasierten Patienteninformation und der Evaluation komplexer Interventionen. Hier besteht eine enge Verbindung zu Schwerpunkt 1. Zur Entwicklung der Edukationsinstrumente sind weitere systematische Reviews und Metaanalysen notwendig. Die kürzlich vom Innovationsfonds geförderte Studie „Power@MS“ mit zwei kontrollierten Studien, einerseits zum Schubmanagement, andererseits zum Patientenempowerment für Lebensstilveränderungen, setzt hier an.

4. Infrastruktur zur Durchführung von Medikamentenstudien

Hier wird das Modell der Degeneration im optischen System, also dem Sehen, als Schlüsselplattform (siehe Schwer-

punkt 2) für sogenannte neuroprotektive Therapiestudien, die nevenschützend wirken, weiterentwickelt. Ein zweites Modell stellt die primär chronische Multiple Sklerose (PPMS) dar. Hier werden derzeit in einer der größten Kohorten von primär progredienten Patienten normative Daten generiert, um frühe Therapiestudien zur Neuroprotektion hocheffizient zu ermöglichen. Therapeutisch wird der Therapieansatz der Boswelliasäuren (Weihrauchextrakt) für frühe Multiple Sklerose wie auch das Konzept der autologen Stammzelltransplantation, möglichst als Vergleichsstudie gegen Alemtuzumab, weiterverfolgt werden, genauso wie der Ansatz der Immuntoleranzinduktion mittels Nanopartikeln. ●

Prof. Dr. Christoph Heesen

Armergometer-Training zur Verbesserung der Mobilität bei chronischer MS

Die von der DMSG Hamburg geförderte AMBOS-Studie neigt sich langsam dem Ende zu. Um sie vollständig abschließen zu können, suchen wir die letzten zehn Teilnehmer. In der Studie untersuchen wir, ob durch ein 12-wöchiges Training am Armergometer die Mobilität von Patienten mit einer chronischen MS verbessert werden kann. 30 Teilnehmer haben die Studie bereits abgeschlossen und profitieren nun von den individuellen Auswirkungen des Trainings auf ihren Körper. Im Anschluss an die Studie kann das Armergometer bei Interesse sogar für Sie zum Eigenbedarf verordnet werden, so dass Sie auch nach der Studie weiter zu Hause trainieren können. Eine Teilnah-

me lohnt sich also für Sie! Wenn wir Ihr Interesse geweckt haben und folgende Kriterien auf Sie zutreffen, melden Sie sich gerne **telefonisch unter 040 - 7410-54076 oder per E-Mail unter multiplesklerose@uke.de!**

- gesicherte Diagnose einer chronischen Multiple Sklerose
- mäßig eingeschränkte Gehfähigkeit (100 - 500m Gehstrecke)
- keine oder nur gering eingeschränkte Arm-/Handfunktion
- Alter: zwischen 18 und 60 Jahre
- Wohnsitz in Hamburg oder im Umkreis von Hamburg
- Keine Herzerkrankungen

Die Studie wird als heimbasiertes Training durchgeführt. Ein Gerät mit einem individuell vorprogrammierten Trainingsplan wird Ihnen zur Verfügung gestellt. Es finden zunächst 3-4 Termine am UKE statt, bevor das Training über den Zeitraum von 12 Wochen bei Ihnen zu Hause durchgeführt wird. Nach Abschluss des Trainings finden erneut Untersuchungen an zwei Terminen am UKE statt. Wir freuen uns auf Sie! ●

Die AMBOS-Studie wird von der DMSG Hamburg mit einem Anteil aus der Spendensumme der NDR Benefizaktion „Hand in Hand für Norddeutschland“ 2014 gefördert.



Nur noch zehn freie Plätze für Teilnehmer der AMBOS-Studie am UKE!

Bouldern: Klettern ohne Seil

Ein Erfahrungsbericht zum DMSG-Seminar im Februar 2018

Am Bouldern finde ich gut,

dass es ein komplexes Ganzkörpertraining ist, das alle Muskeln des Körpers kräftigt und die Kondition, vor allem aber die Kraftausdauer steigert. Außerdem verbessert es das Gleichgewicht, die Koordination und das Körpergefühl. Untersuchungen haben gezeigt, dass das Klettern Muskeln in den Armen, den Schultern, im Rücken, dem Po und den Beinen besonders stärkt. Man muss als Anfänger keine Trockenübungen machen oder Theoriestunden absitzen, sondern klettert direkt drauflos.

Natürlich gibt es auch

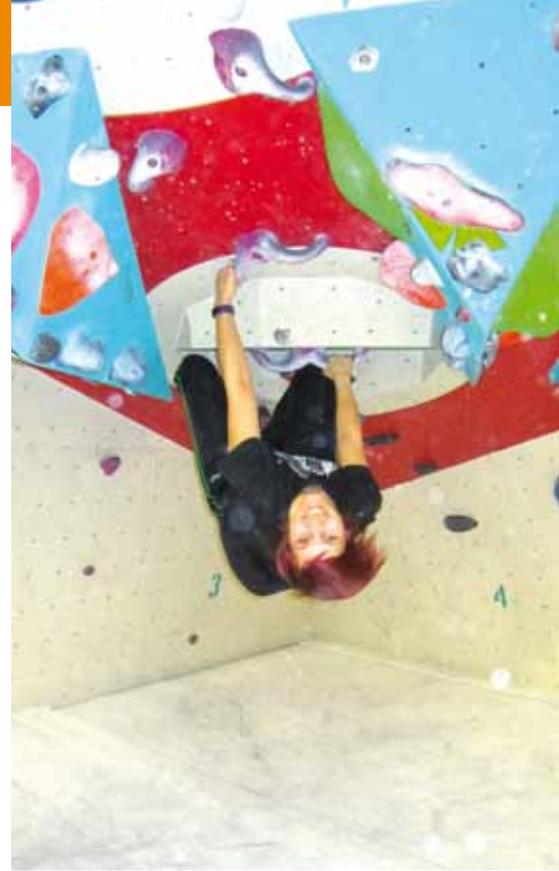
beim Bouldern ein paar Regeln, aber diese kann man ganz schnell und einfach umsetzen. Ich fand erstmal interessant, woran sich Boulderer orientieren. Der (oder die) Startgriff(e) sind meist mit farbigen Schnipseln markiert. Die jeweilige Farbe steht dabei für den Schwierigkeitsgrad des sogenannten „Problems“ bzw. der Route. Man muss an diesen Griffen beginnen, ob man will oder nicht. Ziel ist es, den letzten Griff, der auch durch einen Farbschnipsel markiert ist, irgendwie zu erreichen und sich für rund drei Sekunden mit beiden Händen daran festzuhalten. Dann ist das „Boulderproblem“ gelöst und man kann runterklettern oder -springen. Es gibt häufig nicht die „eine“ Lösung, wie man eine Route bezwingt, sondern verschiedene Möglichkeiten, was das Ganze natürlich interessant macht. Jeder von uns hat sich seinen eigenen Weg gesucht und trotzdem haben alle die Route auf ihre Art und Weise gelöst.

Anders als beim Klettern, braucht man beim Bouldern keinen Partner, denn man ist an der Wand nicht durch ein Seil gesichert. Klingt gefährlich? Das habe ich zumindest immer gedacht. Dann merkte ich aber schnell, dass es nur halb so wild ist, denn Bouldern ist ja im Grunde nichts anderes als Klettern in Absprunghöhe. Sprich: Die Wände, die ich hochklettern sollte, sind nur 2 bis 4 Meter hoch und nicht 15 Meter. Als „Sicherung“ dient ausschließlich der weiche Matten-Boden. Ich hatte auch erst etwas Angst davor, ob ich da alleine wieder runter komme, denn nach oben ist man ja schnell mal geklettert. Die eigentliche Herausforderung bestand bei mir beim Abklettern der Griffe, weil ich diese nicht so gut sehen konnte und mein Schwindel auch nicht so mitspielte. Da war es doch sehr hilfreich, einen Trainer dabei zu haben, der mir Tipps und Tricks verraten hat, wie sich das Problem am besten lösen ließ. Ich glaube, ohne Trainer hätte ich mir nicht so viel zugetraut.

Total beeindruckt hat mich auch Thilo, einer der Teilnehmer, der uns erzählte, dass er seit ein paar Jahren Bouldern geht und ihm das sehr gut tut, obwohl er auf einen Rollstuhl angewiesen ist und damit immer erstmal auffällt.

Zusammenfassend war es ein Super-Tag für mich. Ich hatte mit dem Abklettern sofort mein persönliches Erfolgserlebnis, wir haben viel über das Bouldern gelernt und hatten obendrein auch noch jede Menge Spaß. ●

Kathleen H.



Hinweis der Redaktion:
Wir planen, das
Boulder-Seminar 2019
wieder anzubieten.

Feldenkrais Ein Einführungsseminar

Die Feldenkrais-Methode geht zurück auf den Begründer Mosche Feldenkrais (1900 - 1984), der ursprünglich Physiker war. In seiner zweiten Lebenshälfte hat er sich aufgrund eigener gesundheitlicher Einschränkungen mehr und mehr der Erforschung des persönlichen Bewegungspotentials gewidmet. Feldenkrais ist eine Körper-Lernmethode, die uns, egal, wie gesund oder eingeschränkt wir uns fühlen, ein Leben lang begleiten kann. Denn: „*Je bewusster ich mir werde, wie und was ich tue, umso mehr Möglichkeiten werden sich mir eröffnen.*“

Michael Pfeil, Allgemeinarzt und Feldenkrais-Lehrer seit 1991, bietet ein Einführungsseminar an. Darauf aufbauend kann bei genügend Interesse ein fortlaufender Kurs gebildet werden.

Termin Samstag, 18. August 2018

10 - 17 Uhr (mit mehreren Pausen)

Ort Geschäftsstelle der DMSG,

Eppendorfer Weg 154 - 156

Teilnehmer max. 20

Kosten 30 Euro

Anmeldeschluss 2. August 2018

Anmeldung per Tel. 040 - 422 44 33

oder Mail: info@dmsg-hamburg.de



Arbeitsrechtliche Beratung

Wir freuen uns, dass wir ab sofort wieder eine arbeitsrechtliche Beratung anbieten können. **Bernd Roock tritt die Nachfolge von Minou Hansen an**, die ihre ehrenamtliche Beratungstätigkeit im April 2017 beendet hat.



Bernd Roock ist Rechtsanwalt seit 1981. Er war Partner einer führenden wirtschaftsberatenden Kanzlei und dort bis Ende 2017 national und international aktiv im Fachbereich Arbeitsrecht. Aufgrund dessen verfügt er auf diesem Rechtsgebiet über eine breite, praxisrelevante Expertise. Herr Roock ist bereit, ehrenamtlich daran mitzuwirken, Mitgliedern der DMSG Hamburg bei krankheitsbezogenen arbeitsrechtlichen Fragestellungen eine erste Orientierung zu ermöglichen.

Der Kontakt wird über die Geschäftsstelle der DMSG Hamburg hergestellt, Tel. 040 - 422 44 33 oder info@dmsg-hamburg.de.

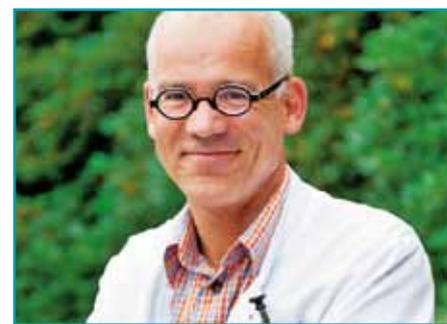
Der Ärztliche Beirat der DMSG Hamburg

Am 20. Februar wurde unser Ärztlicher Beirat neu gewählt. Die Wahlen für den Ärztlichen Beirat der DMSG Hamburg finden alle fünf Jahre statt. Laut Geschäftsordnung schlägt unter anderem der Selbsthilfebeirat dafür Kandidaten vor, die vom Vorstand der DMSG Hamburg gewählt werden. Alle sieben vorgeschlagenen Kandidaten, neue und bereits amtierende, haben die Wahl für die Jahre 2018 bis 2023 angenommen. Wir möchten diese Gelegenheit nutzen, Ihnen alle Mitglieder unseres Ärztlichen Beirats einmal kurz vorzustellen.

Mitglieder des Ärztlichen Beirats:

Prof. Dr. med. Christoph Heesen

Leiter der MS-Ambulanz am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, seit 1999 Mitglied im Ärztlichen Beirat der DMSG Hamburg



„Mir liegt viel daran, meine Patienten im Umgang mit der MS und bei der selbstbestimmten Entscheidung für eine Therapie zu stärken.“

Prof. Dr. Christoph Heesen

Lesen Sie mehr über die Tätigkeitsbereiche und die Stiftungsprofessur von Prof. Dr. Heesen auf Seite 7.

Dr. med. Sina Cathérine Rosenkranz
*Ärztin am Universitätsklinikum
 Hamburg-Eppendorf*



- Studium der Medizin in Hamburg mit Famulaturen/Praktischem Jahr in Berlin, Pretoria (Südafrika), Zürich und Campeche (Mexiko) 2004 - 2011
- währenddessen Stipendium für ein Jahr experimentelle Dissertation bei Prof. Dr. Glatzel, Neuropathologie
- seit 2011 Assistenzärztin an der Klinik und Poliklinik für Neurologie mit Schwerpunkt Neuroimmunologie
- währenddessen Teilnahme am MD/PhD-Programm und aktuell im Clinician Scientist Programm (ermöglicht es, neben der klinischen Arbeit zu forschen)
- Schwerpunkt der Forschung bei Prof. Dr. Friese und Prof. Dr. Heesen: Translationale Forschung für behaviorale Interventionen als neuroprotektive Strategie bei der MS

Durch die Arbeit bei der DMSG kann ich die sowohl beratende als auch betreuende Rolle als Arzt weiter ausbauen. Zudem kann ich durch die Vermittlung und Beurteilung von neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen hoffentlich in Zukunft zu einer Verbesserung der Versorgung von MS-Patienten beitragen.

Dr. med. Christine Berenbeck
*Niedergelassene Neurologin und
 Psychiaterin*



Schon Mitte der neunziger Jahre habe ich als Assistenzärztin am UKE in der MS-Sprechstunde mitgearbeitet. Damals begannen sich solche Angebote für MS-Patienten gerade erst zu etablieren. Seither ist auf diesem Gebiet in Sachen der Behandlungsmöglichkeiten sehr viel passiert. Heute kommen in meine Praxis in Hamburg-Othmarschen, wo ich mich 2004 niedergelassen habe, viele MS-Patienten. Fachlich bildet MS für mich aufgrund ihrer Komplexität das komplette Spektrum nervenärztlicher Kompetenz ab – ich bin sowohl neurologisch als auch psychiatrisch gefordert.

Dr. med. Jonas Repenthin
*Chefarzt an den Kliniken für Neuro-
 logie und Neurophysiologie Neustadt
 und Oldenburg i.H.*



Neurophysiologie in Oldenburg / Holstein und Neustadt / Holstein. In Oldenburg haben wir eine verhältnismäßig große MS-Ambulanz nach §116b.

Ich bin seit 2013 Chefarzt der beiden AMEOS Kliniken für Neurologie und

Zwischen 2007 und 2013 habe ich als Fach- und Oberarzt in der Asklepios Klinik Barmbek gearbeitet. Dort habe ich die MS-Sprechstunde geleitet und an mehreren Phase-III-Studien für MS-Medikamente teilgenommen. Seit 2012 bin ich im Ärztlichen Beirat der DMSG Hamburg. Die Arbeit im Ärztlichen Beirat macht mir viel Freude. Ich bin immer wieder über die guten Fragen der Mitglieder überrascht und beantworte diese gerne. Die Arbeit und die regelmäßigen Treffen des Beirats, bei denen u. a. schwierige Therapieentscheidungen diskutiert werden, finde ich sehr wichtig und interessant.

Dr. med. Gabriele Bender
*Leitende Ärztin in der Neurologischen
 Rehabilitation und Ärztliche
 Direktorin im RehaCentrum Hamburg*



Ich bin seit 2011 als Leitende Ärztin in der Neurologischen Rehabilitation und als Ärztliche Direktorin im RehaCentrum Hamburg am UKE tätig. Davor habe ich 12 Jahre in der Neurologie der Diana-Klinik Bad Bevensen gearbeitet, 10 Jahre davon als Chefärztin. Insbesondere seit meiner Tätigkeit im RehaCentrum Hamburg am UKE behandle ich schwerpunktmäßig MS-Patienten im Rahmen der Rehabilitation. Das speziell auf Patienten mit Multipler Sklerose zugeschnittene Konzept wurde gemeinsam mit Prof. Heesen, Leiter der



- ▶ MS-Tagesklinik des UKE, entwickelt. Die Behandlung von MS-Patienten macht mir große Freude, da ich täglich sehe, dass Rehabilitation wirklich hilft und unsere MS-Patienten sehr von einer Reha profitieren. Es ist mir eine Ehre, im Ärztlichen Beirat der DMSG Hamburg tätig zu sein zu dürfen und auf diese Weise MS-Betroffene noch mehr unterstützen zu können.

Priv.-Doz. Dr. med Axel Neu
*Funktionsoberarzt, Kinderklinik
und Experimentelle Neuropädiatrie
am Universitätsklinikum Hamburg-
Eppendorf*



Ich bin Kinderarzt und Neuropädiater und als Funktionsoberarzt vorwiegend in der kinderneurologischen Sprechstunde des UKE aktiv. Seit 2012 betreue ich die jugendlichen MS-Patienten am UKE im Alter von unter 10 bis 18 Jahren. Ich leite ein Labor am ZMNH (Zentrum für Molekulare Neurobiologie) mit dem Schwerpunkt auf Ionenkanalerkrankungen und Energiestoffwechselstörungen. Die jugendlichen Patienten sind von der Diagnose besonders betroffen und bislang noch nicht ausreichend in der DMSG in Hamburg repräsentiert. Durch meine Tätigkeit möchte ich diese Patienten mehr in den Fokus bringen und unterstützen.

Prof. Dr. med. Manuel Friese
*Professor für Neuroimmunologie
und Direktor des Instituts für Neuro-
immunologie und Multiple Sklerose
(INIMS) am Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf*

Manuel Friese studierte Medizin an den Universitäten Hamburg, Oxford und dem University College London und promovierte 2001. Seine neurologische Ausbildung absolvierte er an den Universitäten Tübingen und Hamburg. Nach einem Forschungsaufenthalt an der Universität Oxford von 2004 - 2008 begann er sein Labor als Emmy Noether-Forschungstipendiat der Deutschen Forschungsgemeinschaft am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Seit 2013 ist er Facharzt für Neurologie und Professor für Neuroimmunologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und seit 2014 Direktor des Instituts für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS). Sein Labor beschäftigt sich mit den entzündlichen und neurodegenerativen Aspekten der Multiplen Sklerose und anderer neuroimmunologischer und neuroinfektiöser Erkrankungen.



Mit dem Einsatz für die DMSG möchte Prof. Friese den Betroffenen ein selbstbestimmtes Leben auf der Grundlage von wissenschaftlich fundierter Erkenntnis und Versorgung ermöglichen.



Ehrenmitglied:
Dr. med. Wolfgang-G. Elias
Neurologe

Nach längerer Tätigkeit im Bundeswehrkrankenhaus Hamburg 1977 bis 1983 ließ ich mich als Neurologe und Psychiater nieder. Ab 1995 baute ich einen zertifizierten Schwerpunkt für Multiple Sklerose und andere entzündliche Erkrankungen des ZNS auf, den inzwischen meine Tochter zusammen mit einer Assistentin übernommen hat. Seit 32 Jahren bin ich Mitglied des Hamburger Landesverbandes der DMSG, zunächst als ärztliches Mitglied im Vorstand, dann als Vorsitzender des Ärztlichen Beirates.

Meine Tätigkeit als Neurologe war im Wesentlichen bestimmt durch die Einführung einer ersten kausalenorientierten Basistherapie der Multiplen Sklerose mit Interferonen, später Glatirameracetat. Es war ausgesprochen erfreulich und motivierend zu erleben, wie es durch diese Therapien und die inzwischen neu eingeführten bzw. sich vor der Einführung befindenden Substanzen möglich geworden ist, diese Krankheit nachhaltig und erfolgreich zu beeinflussen und den Betroffenen ein in sehr vielen Fällen weitgehend normales berufliches wie auch familiäres Leben zu ermöglichen. ●

**Haben Sie Fragen an den
Ärztlichen Beirat der DMSG
Hamburg?**

Dann stellen Sie diese
per Mail an: [aerztlicher.beirat@
dmsg-hamburg.de](mailto:aerztlicher.beirat@dmsg-hamburg.de)



Aufruf
zum nächsten
Schwerpunkt
„Kommunikation“

Viel gelacht und manchmal geweint 20-jähriges Jubiläum der SHG „MS-Eimsbüttel“

Die SHG „MS-Eimsbüttel“ hat im Februar 2018 ihr 20-jähriges Jubiläum gefeiert. In den zwei Jahrzehnten haben die Mitglieder viel erlebt und sich zusammen weiterentwickelt. Hier erzählen sie von ihren Erfahrungen:

Wir fangen immer mit einer Eröffnungsrunde an. In den ersten Jahren gab es dafür eine Eieruhr. Jeder hatte dasselbe Zeitkontingent und musste sich entsprechend knapp fassen. War jemand an der Reihe und konnte oder wollte nichts sagen, dann haben wir alle gemeinsam geschwiegen.

... Hat eines der Gruppenmitglieder ein großes Problem, dann kann es einen Abend lang auch nur darum gehen.

Im Anschluss an die Eröffnungsrunde werden aktuelle Themen behandelt. Hat eines der Gruppenmitglieder ein großes Problem, dann kann es einen Abend lang auch nur darum gehen. Bei unseren Treffen wird viel gelacht, manchmal aber auch geweint. Früher haben wir dank der finanziellen Unterstützung von KISS Hamburg öfter Ausflüge an die Ostsee, nach Schwerin oder in andere Städte unternommen. Da man für Freizeitaktivitäten inzwischen aber keine Gelder mehr beantragen kann, veranstalten wir stattdessen hin und wieder einen Spieleabend.

Aufgrund von Familienplanung, Arbeitsleben oder veränderten Bedürfnissen sind verschiedene Teilnehmer ausgestiegen. Neue Mitglieder konnten gut integriert werden, die Gruppe wuchs immer fester zusammen. Wenn es mal gar nicht gepasst hat, haben wir uns aber auch im gegenseitigen Einvernehmen voneinander getrennt. Einige haben einen sehr schweren Verlauf und können aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr kommen. Die übrige Gruppe musste aus diesen Erfahrungen erstmal lernen, um richtig damit umgehen zu können.

Die Gruppe hat die verschiedensten Verlaufsformen kennengelernt und miterlebt. Alle haben versucht, ihre Lebensweise zu ändern, um möglichst wenig von den Auswirkungen der MS betroffen zu sein. Einige haben sich weltweit behandeln lassen, andere brachten die unterschiedlichsten Mittel mit nach Hause oder ließen Blutbehandlungen durchführen usw., die Liste ist lang. Dies waren alles interessante Gesprächsthemen und Anregungen. Doch auch wenn manches davon sehr gut tat – gestoppt hat es den Verlauf bei niemandem. Ein großes Thema war immer, wie einer nach dem anderen aus dem Arbeitsleben ausgeschieden ist. Früher oder später fand aber jeder neue Aufgaben für den Alltag, manchmal auch mit hilfreichen Tipps von den anderen.

Wir freuen uns auf die nächsten 20 gemeinsamen Jahre! ●

*Die Mitglieder
der SHG „MS-Eimsbüttel“*

Für die Gemeinsam Nr. 3/2018 ist der Schwerpunkt „Kommunikation“ geplant.

- *Wie kommunizieren Sie Ihre Erkrankung?*
- *Was wünschen Sie sich von Ihrem Umfeld, wenn es um Ihre MS und das Reden darüber geht?*
- *Was sind aus Ihrer Sicht die Vor- und Nachteile, wenn man offen über seine Erkrankung spricht?*
- *Was würde Ihnen als Angehöriger bezüglich der Kommunikation helfen?*

Dann freuen wir uns über Ihre Erfahrungsberichte!

Schreiben Sie bitte

bis zum 25. Juli 2018 an:

Deutsche

Multiple Sklerose Gesellschaft

Landesverband Hamburg e.V.

Stefanie Bethge

Eppendorfer Weg 154 - 156

20253 Hamburg

oder per Mail:

bethge@dmsg-hamburg.de

Schulung zum Peer Counselor

Seit 2008 bieten engagierte DMSG-Mitglieder eine Einzelberatung für Menschen mit MS an. Dafür hatten die damaligen Interessenten zunächst an einer Schulung zum Peer Counselor teilgenommen. Nun werden jedoch zwei Personen aus unserem kleinen Team aussteigen – und sowieso wäre es sinnvoll, den Kreis der Berater aufzufrischen! Wir möchten Interessierte gerne dazu einladen, im kommenden Jahr bei einer Schulung zum Peer Counselor mitzumachen! Wenn Sie sich vorstellen können, an verschiedenen Seminareinheiten zum Thema Kommunikation und Beratung teilzunehmen, um die notwendige Kompetenz als Betroffenenberater zu erwerben, dann lassen Sie sich zum Betroffenenberater weiterbilden.

Was ist Peer Counseling?

Peer Counseling bedeutet, dass Betroffene von „gleich zu gleich“ beraten werden. Grundgedanke des Peer Counseling ist es, chronisch kranke oder behinderte Ratsuchende dabei zu unterstützen, eigene Problemlösungen zu entwickeln und sie in ihrem Selbstwertgefühl zu stärken.

Wir suchen betroffene Mitglieder, die Lust auf eine anspruchsvolle, ehrenamtliche Aufgabe haben. Wünschenswert wäre die Fähigkeit, auf andere Menschen zuzugehen und zuzuhören sowie Empathie und Geduld. Der eigene Grad der Behinderung ist eher zweitrangig. Es wäre von großem Vorteil, wenn Termine problemlos innerhalb des Stadtgebietes wahrgenommen werden könnten. Die umfangreiche Schulung würde in mehreren Blöcken angeboten werden, die Teilnahme wäre kostenlos. Voraussetzung: Es finden sich mindestens 10 Interessenten.

Das Beratungsangebot des Peer Counseling soll sich zukünftig ebenfalls leicht verändern. Die Peer Counselor werden neben der monatlichen Beratung zusätzliche Aufgaben übernehmen, wie zum Beispiel regelmäßige Präsenz in Reha-Kliniken oder anderen Krankenhäusern. Auch eine Erreichbarkeit per E-Mail soll gewährleistet sein.

Das Team der Peer Counselor

Wenn Sie sich angesprochen fühlen und vorstellen können, die notwendige Kompetenz als Betroffenenberater zu erwerben, dann melden Sie sich bei Andrea Holz, holz@dmsg-hamburg.de, Tel. 040 - 422 44 33. ●

Tabea Fiebig: Verstärkung für unsere telefonische Beratung „Betroffene beraten Betroffene“

Ab sofort wird unsere frühere Mitarbeiterin Tabea Fiebig das Team der telefonischen Betroffenenberatung verstärken. Sie ist immer freitags von 9 bis 12 Uhr im wöchentlichen Wechsel mit Silke Bathke und Helmut Neubacher unter Tel. 040 - 422 44 33 zu erreichen. Tabea Fiebig, Mutter einer kleinen Tochter, kann nicht nur ihre eigene Erfahrung mit der MS, sondern auch die Kenntnisse aus ihrer Zeit als sozialpädagogische Beraterin der DMSG Hamburg in die Beratung mit einbringen.



Wir freuen uns sehr darüber, Tabea Fiebig auf diese Weise wieder zurück in unserem Team willkommen heißen zu dürfen! ●

Fälligkeit der Mitgliedsbeiträge

Die Mitgliedsbeiträge für das Jahr 2018 wurden am 15. März eingezogen. Falls Sie uns keine Einzugsermächtigung erteilt haben und Ihren Beitrag bisher noch nicht überwiesen haben, holen Sie dies bitte jetzt nach. Vielen Dank!

Nur gemeinsam sind wir stark!



Als DMSG in Hamburg arbeiten wir daran, die Interessen von Menschen mit Multipler Sklerose zu vertreten und durchzusetzen.

Je mehr Menschen hinter uns stehen, desto schlagkräftiger können wir argumentieren und handeln. Daher sind wir auf jedes einzelne Mitglied angewiesen und zwar gleichgültig, ob zahlend oder nicht. Wer den Mitgliedsbeitrag von 50 Euro im Jahr nicht aufbringen kann, hat die Möglichkeit, sich freustellen zu lassen. Als Mitglied stärken Sie natürlich nicht nur die Gemeinschaft der Menschen mit MS, sondern können auch von unseren vielfältigen Angeboten profitieren.

Dazu gehören unter anderem:

- Individuelle Beratung zu allen Fragen rund um Multiple Sklerose durch unser qualifiziertes Beratungsteam

- Hilfe bei der Antragsstellung und bei Widersprüchen, z. B. bei der Kranken- und Pflegekasse und der Deutschen Rentenversicherung
- Beratung von Angehörigen
- Psychologische Beratungsstelle
- Beratung „Plan Baby bei MS“
- Jobcoaching
- Fahrdienst für Menschen mit eingeschränkter Mobilität
- Kostenlose Informationsmaterialien z. B. zu Therapieoptionen, Ernährung, Sport, Beruf, Alltagsbewältigung
- Fachzeitschrift „aktiv“ mit unserer Länderbeilage „Gemeinsam“ (vierteljährlich)
- Umfangreiches kostengünstiges Angebot an Seminaren, Workshops, Vorträgen, Ausflügen und Freizeiten
- Regelmäßige Entspannungs- und Kreativkurse in unserer Geschäftsstelle (Yoga, Pilates, Singen)
- Verschiedene Selbsthilfegruppen in Hamburg und Umland
- Finanzielle Nothilfe durch Stiftungen
- Besuchsdienst: Wir vermitteln Ehrenamtliche
- Interessenvertretung: Wir treten für Sie und alle anderen MS-Betroffenen in Hamburg ein



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), Thomas Austermann, Siegfried Bahr, Dr. Wolfgang-G. Elias, Holger Eschholz, Gisela Gerlach, Prof. Dr. Christoph Heesen, 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.

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.

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 www.adamek-design.de BILDNACHWEIS Titel: © Halfpoint-Fotolia.com; Mauricio Bustamente S.3, S.12 (1); Uniklinik Eppendorf S. 7, S. 12 (1); Heike Günther S. 10 (1), S. 12 (1), S. 14; CMS Hasche Sigle (1); RehaCentrum Harburg S. 11 (1); Yuri Arcurs - Fotolia.com; alle weiteren privat | ERSCHEINUNGSWEISE Vierteljährlich AUFLAGE 1.700 | DRUCK SCHOTTdruck, Kiel



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/Sozialarbeiter

Donnerstag 9 – 12 Uhr

Nadja Philipp,
Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin B.A.

Freitag 9 – 12 Uhr

Betroffene beraten Betroffene
Silke Bathke, Tabea Fiebig 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

Dienstag 9 – 12 Uhr (Terminvereinbarung)

Hartmut Dignas,
Michel Radloff (Bundesfreiwilliger)

Psychologische Beratungsstelle

Terminvereinbarung über
unsere Geschäftsstelle erforderlich.
Ort: Universitätsklinikum Eppendorf
MS-Sprechstunde Gebäude W 34
Martinistraße 52, 20246 Hamburg

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.

