

LANDESVERBAND

Rechtsberatung

Gespräche wieder vor Ort möglich Seite 14

Verbandsleben

Ortsverbandstermine bis Ende 2021 Seite 14

Einsamkeit

Projekte gegen soziale Isolation Seite 15

MULTIPLE SKLEROSE

Die „Krankheit mit den 1000 Gesichtern“

Multiple Sklerose (MS) ist eine entzündliche und bislang unheilbare Erkrankung des Zentralen Nervensystems, die das Gehirn und das Rückenmark umfasst. Die „Krankheit mit den 1000 Gesichtern“ bricht in den meisten Fällen im Alter zwischen 20 und 40 Jahren aus, wenn sich viele Menschen Gedanken über ihre berufliche und familiäre Zukunft machen, die nun nicht mehr planbar erscheint. Denn die MS lässt noch viele Fragen unbeantwortet und ist in Verlauf, Beschwerdebild und Therapieerfolg von Patient zu Patient so unterschiedlich, dass sich allgemeingültige Aussagen nur bedingt machen lassen. Diese Unsicherheit stellt eine besondere Belastung für die Betroffenen dar.

In Deutschland leben nach Zahlen des Bundesversicherungsamtes etwa 252.000 Menschen mit MS, weltweit sind es 2,8 Millionen (Stand: 2020), Tendenz steigend.

Unabhängige Beratung und Hilfe im Alltag

Die DMSG Hamburg bietet vielfache Unterstützung für Menschen mit Multiple Sklerose an

Nach einem ersten Schub im Sommer 1997 erhielt Markus van de Loo im Herbst 1999, im Alter von 34 Jahren, die Diagnose Multiple Sklerose (MS). Der gelernte Außenhandelskaufmann war damals dabei, beruflich richtig durchzustarten. Er hatte gerade geheiratet, ein Haus gekauft und die Familienplanung war das „Thema der Stunde“.

Zunächst waren die Symptome nicht besonders besorgniserregend und mit einer Vielzahl von „alternativen“ Behandlungsformen gelang es dem Hamburger, das Fortschreiten der MS noch fast fünf Jahre in sehr moderaten Grenzen zu halten. Trotz eines zunächst milden Verlaufs war die Diagnose an sich ein tiefgreifender Schock und warf Tausende von Fragen in Markus van de Loo auf.

Ehrenamtliche Arbeit

„Die Mitgliedschaft in der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) erschien mir von Anfang an als eine gute Entscheidung“, erzählt van de Loo. „Die unabhängige Beratung und das große Angebot an Informations- und Seminarmöglichkeiten waren mir immer eine sehr große Hilfe.“ Um Diagnose und Krankheit zu bewältigen und Kontakte zu knüpfen, besuchte van de Loo Seminare für Neu- und Gering-Betroffene und nahm auch immer wieder an Entspannungsseminaren zu Themen wie Achtsamkeit oder Empowerment teil. Schnell wurde er Mitglied einer Selbsthilfegruppe.

Nach der Geburt seines Sohnes 2003 und beruflichem „Vollgas“ musste Markus van de Loo 2005 dann aber eine erste Reha-Pause einlegen und entschied sich 2010 in Teilerwerbsminderungsrente zu gehen. Die plötzlich vorhandene Zeit als 45-jähriger „Rentner“



Der Fahrdienst der DMSG Hamburg ermöglicht stark MS-Betroffenen mehr Mobilität und Teilhabe.

wusste Markus van de Loo mit Familie und Haus zwar grundsätzlich gut für sich zu nutzen. Dennoch wollte er sich stärker engagieren und begann nach neuen Herausforderungen zu suchen.

Innerhalb des Landesverbandes der DMSG Hamburg öffneten sich ihm schnell neue Türen. Seit 2012 gehört Markus van de Loo dem Vorstand der DMSG Hamburg an, seit 2015 ist er Vorsitzender des Selbsthilfebeirats des Landesverbandes. Die Tätigkeit ermöglichte ihm auch die Mitgliedschaft im Bundesbeirat der MS-Erkrankten, wo er das Amt des Stellvertreters innehat.

„Die ehrenamtliche Arbeit in einem so großen Verband wie der DMSG mit 1700 Mitgliedern in Hamburg und 44.000 in ganz Deutschland erfüllt mich sehr“, berichtet Markus van de Loo. „Es ist wirklich ein Geschenk, wenn

man fast täglich mit seiner Arbeit und seinen Ideen so viel Positives für die MS-Betroffenen erreichen kann. Die immer neuen Themen in der Organisation der Selbsthilfe, aber auch das kritische Hinterfragen der medizinischen Angebote stellen eine sehr spannende und erfüllende Herausforderung dar.“

Auch an der Neuorganisation der Beratung durch Selbst-Betroffene war van de Loo maßgeblich beteiligt: „Von der Erfahrung anderer Menschen mit MS zu profitieren – das ist das Prinzip hinter ‚BbB – Betroffene beraten Betroffene‘, auch ‚Peer Counseling‘ genannt.“

Erfahrene Berater

Die geschulten Berater können den Ratsuchenden auf Augenhöhe begegnen. Dabei greifen sie bei vielen Fragen auf ihren Erfahrungsschatz im jahrelangen Umgang mit der Erkrankung zurück. Alle Betroffenenberater sind ehrenamtlich tätig. Nach einer großen Werbe- und Ausbildungsaktion beraten derzeit 16 Betroffenen-Berater über die ganze Stadt verteilt MS-Betroffene unabhängig und kostenfrei – persönlich, telefonisch oder per E-Mail.

Auch Nicht-Mitglieder können die Beratung nutzen und von den persönlichen Erfahrungen der speziell geschulten BbBs profitieren. Die Betroffenen-Beratung ist ein ergänzendes Angebot zur Fachberatung durch das sozialpädagogische Team der DMSG-Landesverbandes in Hamburg.

Nicht alle MS-Betroffenen sind so agil und mobil wie van de Loo.



Markus van de Loo ist selbst von MS betroffen, er ist Vorstandsmitglied und Vorsitzender des Selbsthilfebeirats der DMSG Hamburg.

Viele schwer Betroffene können auswärtige Termine kaum noch ohne fremde Hilfe wahrnehmen. Dafür bietet die DMSG Hamburg einen Fahrdienst an und beschäftigt einen festangestellten Fahrer, der von einem jeweils befristet tätigen Bundesfreiwilligen unterstützt wird. Die DMSG-Fahrer holen die schwerbetroffenen Mitglieder mit einem verbandseigenen rollstuhlfähigen Fahrzeug von zu Hause ab, fahren sie zu ihren Terminen und bringen sie anschließend wieder nach Hause.

Darüber hinaus helfen sie beim Einkaufen, Aufräumen und kleineren Reparaturen oder sie verbringen etwas Zeit mit den Schwerbetroffenen. Momentan ist die Stelle des Bundesfreiwilligen, kurz Bufdi, nicht besetzt. „In letzter Zeit mussten wir leider viele Fahrten absagen. Ohne einen Bufdi ist unser Fahrdienst ziemlich aufgeschmissen“, beschreibt Fahrer Hartmut Dignas die Situation. Wer Interesse an einem Bundesfreiwilligendienst bei der DMSG Hamburg hat, kann sich gern in der Geschäftsstelle melden.

Quelle: DMSG Hamburg

Die DMSG Hamburg ist Mitglied im Sozialverband VdK Hamburg. Mitglieder der DMSG Hamburg erhalten eine kostenlose Erstberatung beim VdK Hamburg, ohne dort Mitglied zu sein.

ANGEBOTE DER DMSG HAMBURG

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Hamburg e. V. vertritt die Interessen von Menschen mit Multipler Sklerose aus und um Hamburg. MS-Betroffene und ihre Angehörigen erhalten bei der DMSG unabhängige Beratung, Informationen und Hilfestellung zu den vielfältigen Fragestellungen rund um die chronische Erkrankung – sozial, medizinisch, rechtlich, beruflich oder psychologisch.

Die gemeinnützige Selbsthilfeorganisation arbeitet unabhängig sowie selbstlos. Der Landesverband Hamburg finanziert seine Tätigkeit ausschließlich aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden. Er erhält keine öffentlichen Zuschüsse. Der Hamburger Landesverband der DMSG wurde im Februar 1982 gegründet und ist Mitglied beim Paritätischen Hamburg, der Hamburger L.A.G. für behinderte Menschen und dem VdK Hamburg.

Die DMSG Hamburg unterstützt bei der Antragstellung bei der Krankenkasse, der Pflegekasse und der Deutschen Rentenversicherung sowie bei Widersprüchen.



Mitglieder der DMSG Hamburg erhalten die Zeitschrift „Gemeinsam“ vierteljährlich als Printausgabe. Die aktuelle Ausgabe widmet sich dem Thema Barrierefreiheit. Nicht-Mitglieder können gern ein Probeexemplar unter E-Mail info@dmsg-hamburg.de anfordern.

Neu-, Gering- und Schwerbetroffene erhalten Beratung und Unterstützung zum Umgang mit der chronischen Krankheit in ihrer jeweiligen persönlichen, familiären und beruflichen Lebenssituation. Stiftungen bieten finanzielle

Nothilfe. Das sozialpädagogische Team begleitet Schwerbetroffene intensiv. Ein Besuchsdienst verhindert Isolation.

Die Vielzahl von Seminaren, Workshops und Vorträgen ermöglicht den Mitgliedern der DMSG Hamburg Zugang zu den neuesten Informationen zur Multiplen Sklerose. Der ärztliche Beirat gewährleistet den aktuellsten medizinischen Kenntnisstand. Vorsitzender des Ärztlichen Beirats ist Professor Dr. med. Christoph Heesen, Leiter der MS-Ambulanz am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE).

Kostenlose Infos

Kostenlose Infomaterialien und die Fachzeitschrift „aktiv“ mit der Länderbeilage „Gemeinsam“ behandeln Themen wie Therapien, Ernährung, Sport, Beruf oder Alltagsbewältigung. Treffs, Ausflüge, Freizeiten und die derzeit 23 Selbsthilfegruppen mit unterschiedlichen Schwerpunkten schaffen gemeinschaftliche Erlebnisse und bieten die Möglichkeit, sich unter Betroffenen auszutauschen.

Kontakt

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Hamburg e. V., Eppendorfer Weg 154-156, 20253 Hamburg

info@dmsg-hamburg.de

www.dmsg-hamburg.de

(040) 422 44 33

www.instagram.com/dmsg_hamburg
www.facebook.com/dmsgshamburg