Gemeinsam

www.dmsg-hamburg.de

DMSG HAMBURG UNABHÄNGIGE INTERESSENVERTRETUNG FÜR MENSCHEN MIT MULTIPLER SKLEROSE

1/2022





20 Jahre 1982 DMSG Hamburg 2022

6 MS-Medizin im Wandel

Interview mit Prof. Friese, Prof. Heesen und Dr. Elias 12 | Selbsthilfe

Die DMSG – der "ADAC" für MS-Erkrankte 14 Beratung

"Ich habe viele Betroffene über 20 Jahre lang begleitet."



INHALT 1/2022

Titelthema 40 Jahre DMSG Hamburg

Geleitworte: Senatorin Dr. Melanie Leonhard Prof. Jürgen Flimm	2 3
Editorial	4
20. Hamburger MS-Forum	5
MS-Medizin im Wandel – Interview mit Prof. Friese, Prof. Heesen und Dr. Elias	6
Die DMSG Hamburg 1982-2022	10
Selbsthilfe bei der DMSG Hamburg	12
40 Jahre unabhängige Beratung	14
Abschiedsgruß Michaela Hauptmann	15
Aufruf "Sport & Bewegung bei MS"	15
Impressum	15
Vontalst	10

Der Redaktionsschluss für die Gemeinsam 2/2022 ist der 21. April 2022.

GELEITWORTE

Senatorin Dr. Melanie Leonhard

Sehr geehrte Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder, Angehörige und Interessierte,

Sie feiern demnächst das zwanzigste Jubiläum Ihrer jährlich stattfindenden Multiple Sklerose Foren und damit auch Ihre erfolgreiche Selbsthilfegruppenarbeit in Hamburg! Ich freue mich, im Rahmen dieser Jubiläumsausgabe Ihres Mitgliedermagazins einige Worte an Sie richten zu dürfen.



Die Selbsthilfe ist ein wichtiger Baustein des gesellschaftlichen Zusammenhalts. Selbsthilfeorganisationen wie die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft sind aus unserem Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken. Seit

nunmehr 40 Jahren leisten Sie durch Selbsthilfe und ehrenamtliches Engagement einen wichtigen Beitrag zur Krankheitsbewältigung und damit zur Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität Ihrer Mitglieder und deren Angehörigen.

Über die eigene Erkrankung gut Bescheid zu wissen, gemeinsam mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten über Verlauf und Therapien auf Augenhöhe sprechen und gemeinsam entscheiden zu können, gehört heute zu den erwiesenen Erfolgsfaktoren für ein gutes Leben mit einer schweren Erkrankung wie der Multiplen Sklerose. Durch vielfältige Informations-, Beratungs- und Gruppenangebote helfen Sie sich und anderen ein selbständiges und aktives Leben zu führen und das nicht trotz, sondern mit der Erkrankung.

In den weithin anerkannten Hamburger Multiple Sklerose Foren informieren und diskutieren Sie über neue Entwicklungen in der Forschung und Behandlung der vielen Gesichter von MS. Dem Vermitteln von Informationen zum Krankheitsbild in einer Sprache, die gut verstanden werden kann und vielleicht auch Anregungen für den Alltag mit der Krankheit gibt, kommt ein hoher Wert für

den Alltag der Betroffenen zu. Gerade in der Pandemie hat sich dies besonders gezeigt und der Austausch in Selbsthilfegruppen bestand trotz Hürden fort.

Dafür möchte ich mich herzlich bei Ihnen bedanken und Ihnen meine Glückwünsche für diese tolle, kontinuierliche Arbeit aussprechen. Ich wünsche Ihnen einen weiterhin guten und unterstützenden Austausch – auch in den (künftig wieder persönlichen) zahlreichen Veranstaltungen und Treffen!

Herzlichst, Welle Coule of Ihre **Dr. Melanie Leonhard**, Präses der Sozialbehörde, Senatorin für Arbeit, Soziales, Familie und Integration der Freien und Hansestadt Hamburg

Prof. Jürgen Flimm



Im Aufsichtsrat der Thalia Theater GmbH saß mir als Intendant ein eindrucksvoller Herr gegenüber. Er war der Vertreter der Finanzbehörde, eigentlich waren diese gefürchtet, die strengen und peni-

blen Beamten. Dieser allerdings war ganz anders, ein heller Kopf mit einer gehörigen Portion Humor. Also eine angenehm seltene Erscheinung unter den Pfeffersäcken. Das war der Herr Dr. Hans de la Motte. Er sei der Mentor eines ganz besonderen Vereins, sagte er und erzählte mir von der Hamburger Multiple Sklerose Gesellschaft. Ich hatte schon davon gehört, von dieser Krankheit; aber eher nur so im Vorübergehen, also erzählte er mir, wie diese Krankheit heimtückisch die Menschen überfällt und wie schlimm sie sich entwickeln kann, wieviel Leid und Not sie über die Menschen bringen kann. Ich war sehr berührt und tief beeindruckt.

Wir Theaterleute leben ja in einem grundverschiedenen Bereich, denn nicht nur Tänzer, auch Schauspieler und Sänger leben auch von Bewegung, ohne sie könnten sie ihren Beruf nicht ausüben ... Mir wurde – mitten in meinem Theaterleben – bewusst, wie schnell und heimtückisch diese Krankheit attackiert und dass es nur ganz komplizierte Therapien gibt. Nun gibt es die Multiple Sklerose schon seit dem 13. Jahrhundert und immer noch bleibt der dringende Wunsch, dass es bald einige kluge Menschen in weißen Kitteln geben möge, die eine Substanz finden, die diese Menschen heilen kann, und das in Bälde!

Vor kurzem erlitt ich einen Unfall, in dessen Folge mein Gleichgewichtssinn, erheblich gestört wurde, so dass der Rollator und Spazierstock meine ständigen Begleiter wurden. Das war ein Schock, dann aber dachte ich an Sie alle, die Sie Beispiel für Mut und Beharrlichkeit auch im Unglück geben, dafür jetzt einmal ein tief empfundener Dank!

Es war mir stets eine große Ehre und Freude, für Sie ein Schirmherr sein zu dürfen. Ich grüße Sie mit den besten Genesungswünschen und für jede Zukunft sehr viel Zuversicht, Kraft und Hoffnung.

Drym Femm Prof. Jürgen Flimm

Schirmherr der DMSG Hamburg seit 2004, Prof. Jürgen Flimm war von 1985 bis 2000 Intendant des Hamburger Thalia Theaters.



EDITORIAL

"Wir freuen uns auf die nächsten Jahre und Jahrzehnte mit Ihnen!"

Liebe Mitglieder und Freunde der DMSG Hamburg,

unser Hamburger DMSG Landesverband feiert in diesem Jahr – genauer am 26. Februar 2022 – sein 40-jähriges Jubiläum. Wir gratulieren allen Mitgliedern und den vielen für unsere Aufgabe Engagierten von Herzen. Die Gründungsgeschichte und stetige Weiterentwicklung unseres Verbandes geben uns allen Anlass zur Freude. Auf das Feiern, wie man das bei solchen Anlässen für gewöhnlich tut, müssen wir aber aufgrund des ungewissen Pandemiegeschehens leider ebenso wie aus Kostengründen auf eine "Festschrift" verzichten. Wir haben stattdessen diese "Jubiläumsausgabe" unserer "Gemeinsam" konzipiert.

Die Diagnose MS stellt für die Betroffenen und ihre Familien das Leben und die damit verbundenen Zukunftspläne auf den Kopf und in Frage. Der Landesverband Hamburg der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft steht allen Betroffenen mit größtmöglicher Unterstützung fest zur Seite. Die individuellen Beratungen durch unser vielseitig ausgebildetes Berater-Team sollen helfen, Probleme und Hürden im Alltagsund Berufsleben sicher zu nehmen. Unsere Selbsthilfegruppen und auch – soweit gewünscht – die Beratung durch Mitglieder, die als Betroffene das MS-Schicksal teilen, sorgen für einen Austausch auf Augenhöhe.

Die Teilnehmer der 24 Selbsthilfegruppen unter dem Dach der DMSG Hamburg unterstützen sich gegenseitig im Hinblick auf die MS und alle Umstände, die das Leben mit der chronischen Krankheit mit sich bringt. Unsere Ehrenamtlichen im Besuchsdienst leisten einen äußerst
wertvollen Beitrag gegen die Einsamkeit, insbesondere unserer schwerbetroffenen Mitglieder.
Ihnen und allen anderen, die die Arbeit der DMSG
Hamburg ehrenamtlich unterstützen, möchten
wir an dieser Stelle einmal einen ganz besonders
großen Dank aussprechen: Wir freuen uns sehr,
dass sich insgesamt 85 Ehrenamtliche kontinuierlich für die Hamburger MS-Betroffenen
einsetzen. Genauso möchten wir auch unseren
hauptamtlichen Mitarbeitern in der Geschäftsstelle danken, die sich jeden Tag mit intensivem
Einsatz, Mut und Herzblut für unsere Mitglieder
engagieren.

Auch bei unserem Ärztlichen Beirat möchten wir uns ganz herzlich und ausdrücklich bedanken, der für unsere Mitglieder bei medizinischen Fragen ansprechbar ist und unseren Vorstand sowie das Team in der Geschäftsstelle berät. Wir freuen uns ganz besonders, dass Herr Prof. Dr. med. Manuel Friese, Herr Prof Dr. med. Christoph Heesen und Herr Dr. med. Wolfgang-Gerhard Elias sich für dieses Heft die Zeit für ein ausführliches Interview zu der Geschichte und den aktuellen Entwicklungen der MS-Therapie genommen haben.

Unser Dank gilt auch dem DMSG Bundesverband für die wertvolle Unterstützung, die wir von dort immer wieder bekommen.

Und wir danken ganz besonders herzlich nicht zuletzt den vielen Spendern und den diversen Stiftungen mit ihren Entscheidungsträgern, die allesamt uns Jahr für Jahr mit ihrer finanziellen und moralischen Unterstützung überhaupt erst in die Lage versetzen, unsere Arbeit zu tun. Schließlich sind und bleiben wir – auch dies soll einmal erwähnt sein – den Menschen außerordentlich dankbar, die über ihr Ableben hinaus durch eine Erbschaft zu unseren Gunsten eine langfristige, stabile finanzielle Grundlage für unsere aktuelle und künftige Arbeit gelegt haben oder planen, dies in der nächsten Zeit zu tun.

Mit unserem umfangreichen und vielfältigen Seminarangebot bieten wir ein attraktives, informatives und anregendes Programm.

Am 18. Juni 2022 feiern wir ein weiteres Jubiläum: Das 20. Hamburger MS-Forum wird – dieses Jahr als Hybridveranstaltung – im Albertinen-Haus stattfinden. Wir hoffen sehr, dass alles wie geplant stattfinden wird und wir den einen oder anderen von Ihnen vor Ort wiedersehen.

Wir wünschen Ihnen von Herzen alles Gute und freuen uns auf die nächsten Jahre und Jahrzehnte mit Ihnen!

Mit herzlichen Glückwünschen und Grüßen



Ihr Ludwig Linder
Dr. Ludwig Linder
Vorstandsvorsitzender
der DMSG Hamburg



Ihre Andrea Holz Andrea Holz Geschäftsführerin der DMSG Hamburg

20. Hamburger Multiple Sklerose Forum

Samstag, 18. Juni 2022 von 10 bis 16 Uhr

THEMEN

- Immuntherapie 2022 Update
 Dr. med. Sina Cathérine

 Rosenkranz UKE
- Ernährung

 Lohnt sich eine Umstellung?

 Dr. rer. biol. hum. Karin

 Riemann-Lorenz UKE
- Rehabilitation bei MS
 Wie groß ist der Nutzen?
 Dr. Sportwiss. Jens Bansi (PhD)
 Valens
- Arbeits- und Sozialrecht

 Was gibt es Neues?

 Rechtsanwältin Marianne

 Moldenhauer

Unser Jubiläums-Forum ist als Hybridveranstaltung geplant. Für eine kleine, sehr begrenzte Teilnehmerzahl wird das Forum als Präsenzveranstaltung im Albertinen-Haus stattfinden. **Eine Anmeldung ist erforderlich.** Für alle anderen übertragen wir das Forum per Livestream mit Chatfunktion.

Über weitere Einzelheiten und die Anmeldemöglichkeiten informieren wir Sie rechtzeitig über unsere Website und den Flyer.

Unsere Veranstaltung zum Welt MS Tag 2022 "Voll im Leben"

MS-Therapie im Wandel – Rückblick auf die letzten 40 Jahre und Ausblick in die Zukunft

"Das Wissen über die Multiple Sklerose hat sich nahezu explosionsartig vermehrt."



Seit der Gründung der DMSG Hamburg im Jahr 1982 hat sich in medizinischer Hinsicht für MS-Patienten viel verändert. Gravierende Verbesserungen gibt es sowohl in der Diagnostik als auch bei den Behandlungsmethoden sowie generell bei den Prognosen hinsichtlich der Lebenserwartung und -qualität. Prof. Dr. med. Manuel Friese, Direktor am Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS), Prof. Dr. med. Christoph Heesen, Leiter der MS-Ambulanz am UKE, und Dr. med. Wolfgang Elias, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie, berichten über Entwicklungen und Fortschritte der MS-Therapie. Alle drei sind Mitglieder in unserem Ärztlichen Beirat.

Was erwartet Menschen, bei denen die Diagnose MS im Jahr 2022 neu gestellt wird, im Vergleich zu Neubetroffenen der frühen 1980er Jahre?

Dr. med. Wolfgang Elias: Die Diagnostik und die Therapiemöglichkeiten haben sich stark verändert. Die Einführung der Kernspintomographie hat die Diagnostik deutlich präzisiert. Die Kortison-Stoßtherapie hat wirksamere Schubtherapien ermöglicht. Auch wenn wir vom Ziel einer Heilung der MS noch meilenweit

entfernt sind, sind die Therapiemöglichkeiten durch die Einführung von Medikamenten, die den Krankheitsverlauf verändern, deutlich wirksamer geworden. Die Behandlung ist systematischer geworden. Stark verändert hat sich auch die Betreuung der Patienten off- und online.

Prof. Dr. med. Christoph Heesen:

Sehr hilfreich ist der heute weitaus differenziertere Blick auf die Erkrankung. MS gilt heute nicht mehr als die Erkrankung, die junge 20 bis 30-Jährige zwangsläufig früh in den Rollstuhl bringt. Der Umgang mit neuropsychiatrischen Problemen wie affektiven Störungen ist weitaus sensibler. Insgesamt hat in der Bevölkerung eine Entängstigung stattgefunden. Heute kann ein MS-Patient problemlos verbeamtet werden, was früher nahezu chancenlos war.

Elias: Patienten beteiligen sich heute an der Entscheidungsfindung viel stärker mit. Sie sind aufgeklärter und wissbegieriger. Betroffene wissen heute, was sie tun, und handeln deshalb überzeugt.

Prof. Dr. med. Manuel Friese: Das Wissen über die MS – sowie über wei-

tere neurologische Erkrankungen – hat sich in den letzten 20 bis 30 Jahren nahezu explosionsartig vermehrt. Insgesamt ist die Neurologie auf einem Weg, für den sich abzeichnet, dass in kürzester Zeit weitere Möglichkeiten zur Verfügung stehen werden.

Worin unterscheiden sich die Diagnoseverfahren damals und heute?

Elias: Als ich 1983 begonnen habe zu praktizieren, war neben einer gründlichen neurologischen Untersuchung die Liquoruntersuchung maßgeblich. Die Nervenwasseruntersuchung wurde damals sowohl von Patienten als auch von Ärzten gleichermaßen gefürchtet, denn sie wurde mit sehr dicken Kanülen durchgeführt. Nach dem sogenannten Reiber-Schema haben Ärzte dann anhand von Veränderungen im Liquor die Diagnose gestellt. Bis weit über



die 1980er Jahre hinaus vergingen nach dem Auftreten erster Symptome durchschnittlich sieben Jahre, bis die Diagnose feststand. Die Kernspintomografie Anfang der 1980er Jahre war der große Durchbruch, kann und sollte aber auch heute nie eine gründliche neurologische Untersuchung ersetzen.

Heesen: Die 2017 erneuerten Mc-Donald-Kriterien, die es mit dem ersten MRT-Bild ermöglichen, die Diagnose "Multiple Sklerose" zu stellen, haben das Diagnoseverfahren dramatisch beschleunigt. Die Irrfahrt eines Patienten, der nicht versteht, was mit ihm los ist, nimmt dadurch früher ein Ende.

Friese: Die Liquoruntersuchung, mit deren Hilfe chronische Entzündungen festgestellt werden, hat mit den Diagnosekriterien von 2017 wieder eine Aufwertung in der Frühdiagnose erhalten. Für die Diagnose MS ist aber die Kernspinuntersuchung der sensitivste Biomarker, den wir heranziehen. Heute sehen wir, dass die hochsensitive Diagnostik aber auch Schattenseiten haben kann. Wir haben Patienten, die zufällig in der Kernspinuntersuchung einen MS-Verdacht haben, aber gar keine Symptome. Die Entscheidung für oder gegen eine Behandlung ist dann besonders schwierig.

Heesen: Wir wissen nicht, was in 30 bis 40 Jahren mit diesen Patienten sein wird. Das stellt für die Betroffenen eine erhebliche psychologische Belastung dar. Eine weitere

Kehrseite dieser niedrigschwelligen Diagnosen ist, dass wir nicht wissen, ob die MS tatsächlich weltweit zunimmt oder ob sich nur die Diagnostik verbessert hat. Früher gab es mehr Patienten mit milden Verläufen, bei denen nie eine eindeutige Diagnose gestellt wurde. Diese Patienten tauchten nie in den Statistiken auf.

... Patienten beteiligen sich heute an der Entscheidungsfindung viel stärker mit. Sie sind aufgeklärter und wissbegieriger.

Welche Entwicklungen waren bei den Medikamenten entscheidend für die Behandlung von MS?

Friese: Mit der Einführung der Immunsuppressiva wie Natalizumab und Fingolimod zu Beginn der 2000er Jahre wurde eine neue Ära in der Behandlung von MS-Betroffenen eingeleitet, die mit einem tieferen Verständnis der Erkrankung einhergeht, das unter anderem auch auf Untersuchungen im Tiermodell der MS beruht.

Heesen: Der Preis der hohen Effizienz einer Immunsuppression sind allerdings leider auch Risiken, wie wir es gerade derzeit in der Pandemie erleben. Es gibt immer potentere Medikamente, die die Entzün-

dungskomponente beeinflussen, aber der neurodegenerative Anteil der Erkrankung bleibt weiter eine Riesen-Baustelle. Eine Substanz, die regenerativ oder protektiv am Nervensystem wirkt, bleibt weiterhin der ganz große Wunsch und die ganz große Aufgabe.

Friese: Die zur Verfügung stehenden Medikamente zielen darauf ab, das Immunsystem zu verändern und zu dämpfen. Bisher gelingt es nicht, das Nervensystem vor den Entzündungen, die nicht komplett gestoppt werden können, langfristig zu schützen. Die Schubrate hat sich erheblich verändert. Schübe können mit medikamentöser Hilfe in den allermeisten Fällen komplett unterdrückt werden. Dennoch schreitet die langsam schleichende Behinderung und Einschränkung wie beispielsweise des Gehens, der Blasenfunktion und der kognitiven Funktion – zwar langsam – auch in der Abwesenheit von Schüben voran.

Heesen: Bei der Symptomtherapie haben wir keine wirkliche Revolution erlebt. Cannabinoide oder Botoxtherapien haben beim Management von schmerzhafter Spastik ein bisschen geholfen. Es gibt heute Urologen, die sich um Neurourologie kümmern. Die gab es vor 20 Jahren seltener.

Auf der Verhaltensebene wie bei kognitiven Störungen, Depression oder Fatigue gibt es mittlerweile Lichtblicke wie die Sporttherapie oder die Verhaltenstherapie, die Beschwerden lindern können. Eine Metropol▶ region wie Hamburg mit sehr kompetenten niedergelassenen Ärzten und Kliniken ist hier klar im Vorteil. Für ländliche Regionen brauchen wir noch mehr intelligente Strategien, wie wir diese Ansätze in die Breite bringen.

Welche Rolle spielte und spielt Bewegung?

Elias: Wir wissen heute, dass Betroffene sowohl kognitiv als auch physisch an ihre Grenzen gehen sollen. MS-Erkrankte sollen ihre Grenzen nicht unbedingt überschreiten, aber sich fördern und fordern, auch um daraus Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten zu gewinnen. Unter meinen Patienten waren sogar einige Marathonläufer. MS-Patienten sollen heute aktiv sein und nicht ihre Zeit leidend zu Hause verbringen.

Heesen: Sport ist die beste neuroregenerative Therapie. Gut belegt
ist das aber nur im Tiermodell, beim
Menschen haben wir Hinweise dafür. Leider fehlt beim Sport noch
die große Studie, die belegt, dass es
verlaufsverändernde Effekte gibt.
Betroffene dazu anzuhalten und zu
motivieren körperlich an ihre Grenzen zu gehen, ist allerdings schwierig zu implementieren.

Was hat sich für Frauen mit MS in Bezug auf Familienplanung und Schwangerschaft verändert?

Heesen: Es gibt heute keinen MS-Neurologen mehr, der einer Frau ernsthaft von einer Schwangerschaft abraten würde. Während einer Immuntherapie oder einer Hormonbehandlung bei Fertilitätsproblemen kann eine Schwangerschaft eine Herausforderung sein. Die ist aber zu bewältigen. Dennoch bleibt das Thema natürlich komplex. Dass während einer Schwangerschaft die Krankheitsaktivität zurückgeht, ist allgemein bekannt. Aber Kinderkriegen ist an sich schon mit vielen Unwägbarkeiten verbunden und dann kommt noch die Unwägbarkeit der MS dazu. Es ist und bleibt eine individuelle Entscheidung.

Elias: Ich hatte noch eine Patientin, die in den 1930er Jahren in Eppendorf aufgrund ihrer MS-Erkrankung zwangssterilisiert wurde.

Wie hoch ist das Risiko die MS weiter zu vererben?

Friese: Das Risiko, MS zu vererben, ist ungefähr zweifach erhöht im Vergleich zu Menschen, die keine MS haben. Da etwa jeder 1000ste an einer MS in westlichen Industrieländern erkrankt, wäre das bei einem Elternteil mit MS etwa jeder 500ste.

... MS-Patienten sollen heute aktiv sein und nicht ihre Zeit leidend zu Hause verbringen.

Wird es bei der Vielzahl an Therapiemöglichkeiten für MS-Betroffene nicht immer schwieriger für sich den richtigen Weg zu finden? Heesen: Das ist ein großes Problem: Alles wird immer komplexer, das Internet bietet immer neue Informationsquellen. Es gibt niemanden, der die Entscheidungs- oder Informationshoheit hat. Es wäre wünschenswert, wenn Betroffene einen "MS-Management-Coach" bekämen, der hilft im Dickicht der Informationen den eigenen Weg zu finden. Leider gibt es keine Instanz, bei der gebündelt alles zusammenläuft.

Elias: Die Pharmafirmen bieten mittlerweile "Betreuungsprogramme" an, die für die Unternehmen äußerst lukrativ sind. Das birgt bei allem Komfort naturgemäß auch Gefahren, da die Betreiber der Programme die Patienten an ihr Unternehmen und ihr Medikament binden wollen.

Friese: Ähnlich problematisch sind die Apps, die derzeit verstärkt auf den Markt kommen, um die MS zu managen. Mit ihrer Hilfe können MS-Patienten zum Beispiel Bewegung und Aktivität protokollieren, aber die betreibenden Pharmaunternehmen können auch dadurch Einfluss nehmen und ggf. die Medikamenteneinnahme kontrollieren.

Heesen: Es ist ein großes Dilemma des Pharmamarktes Multiple Sklerose, dass die Pharmafirmen ins Patientenmanagement drängen. Ich sehe das auch als gesundheitspolitische Aufgabe zu definieren, wer denn eigentlich die Informationshoheit haben sollte. Dennoch ist natürlich klar, dass wir ohne die äußerst aktiv forschende Pharmaindustrie nicht da wären, wo wir sind.



... Es gibt heute Keinen MS-Neurologen mehr, der einer Frau ernsthaft von einer Schwangerschaft abraten würde.

Friese: Die Pharmaunternehmen betreiben ohne Zweifel hochkarätige Forschung mit erstklassigen Wissenschaftlern, die uns bereits hervorragende Medikamente zur Behandlung der MS geliefert haben.

Welche Auswirkungen haben die neuesten Erkenntnisse zum Epstein-Barr-Virus auf die heutige und zukünftige Therapie der MS?

Friese: Die Studie hat nochmal die Assoziation der MS mit dem Epstein-Barr Virus, einem Virus aus der Familie der Herpesviren, bestätigt. Jedoch sind über 90% der Bevölkerung mit EBV infiziert, entsprechend kann EBV nicht der auslösende, aber ein wichtiger Faktor für die Erkrankung an MS sein. Hier mag der Zeitpunkt der Infektion eine Rolle spielen. Eine spätere Infektion im Erwachsenenalter ist eher ungünstig. Es gibt bereits verschiedentliche Anstrengungen hinsichtlich einer EBV-Impfung im Kindesalter, die eine vielversprechende Lösung sein könnten, jedoch sind Impfstoffe gegen andere Herpesviren, wie z.B. dem Lippenherpes, bisher gescheitert.

Stichwort Impfstoffe: Wird es in absehbarer Zeit eine mRNA-Impfung gegen MS geben, wie Medien berichtet haben? (Alle drei lachen.)

Friese: Da bin ich sehr skeptisch.

In welche Richtung geht die gegenwärtige MS-Forschung? Was sind die Aussichten für die nächsten zehn bis 20 Jahre?

Friese: Es gibt viel Forschungsaktivität im Bereich der Biomarker, die Entzündungsaktivität und Neurodegeneration anzeigen und mit deren Hilfe genauere Prognosen über den zukünftigen Krankheitsverlauf gestellt werden können. Damit sind personalisierte Therapien möglich. Ich habe aber Zweifel, ob es in zehn Jahren besser gelingen kann, die Neurodegeneration aufzuhalten. Es wird intensiv daran gearbeitet, Algorithmen zu entwickeln, die riesige Datenmengen auswerten, so dass wir im Bereich Neurodegeneration vielleicht in 20 Jahren weiter sind.

Heesen: Ich denke, dass Ärzte Patienten in den nächsten zehn Jahren besser behandeln können, indem sie den individuellen Fall anhand von weltweiten Registern, die Patientendaten sammeln, mit ähnlichen Fällen abgleichen, um die individuelle Prognose besser abzuschätzen. Die Digitalisierung wird verhaltensmodifizierende Programme und das Selbstmonitoring weiter vorantreiben. Von der digitalen Medizin erwarte ich gerade für MS-Patienten für die nächsten zehn bis zwanzig Jahre sehr viel.

Ich würde mir flächendeckende Anlaufstellen für sporttherapeutische Begleitung wünschen. Und ich halte es für erstrebenswert, dass Stammzellentherapie für hochaktive MS auch in Deutschland betrieben wird.

Friese: In Ansätzen haben wir verstanden, woher die Krankheit kommt. In Zukunft werden wir wahrscheinlich besser verstehen, welche Personen aus welchem Grund MS bekommen und ob wir uns schützen können. Dieses Wissen könnte in den nächsten zehn bis 20 Jahren in das Gesundheitsmanagement und die Prophylaxe Einzug finden.

Das Interview führte Daniela Listing







Prof. Dr. med. Christoph Heesen ist Vorsitzender des Ärztlichen Beirats und Leiter der MS-Ambulanz und MS-Tagesklinik am Universitätsklinikum Eppendorf.

Dr. med. Wolfgang-G. Elias ist Facharzt für Neurologie und Ehrenmitglied des Ärztlichen Beirats.

Prof. Dr. med. Manuel Friese ist Direktor am Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS) am Universitätsklinikum Eppendorf und Mitglied des Ärztlichen Beirats.

Die DMSG Hamburg 1982-2022

Manfred Beetz

Unvergessenes Urgestein der DMSG Hamburg



Als eines der Gründungsmitglieder der DMSG Hamburg hat Manfred Beetz das Gesicht des

Landesverbandes viele Jahre mitgeprägt. Schon seit 1967 hat er beim Deutschen Roten Kreuz als Fahrer Menschen mit Multipler Sklerose zum Bewegungsschwimmen im AK Barmbek gefahren und später die Organisation der Schwimmgruppe übernommen. 1982 gehörte er dann zu den Gründungsmitgliedern der DMSG Hamburg, war von 1985-1988 Geschäftsführer und wurde 1991 Schatzmeister. Der gelernte Elektro-Installateur hat immer angepackt und gehandelt. Im Umgang mit den MS-Betroffenen war er in seinem Element.

Ehrenamtlich hat er Ausflüge organisiert und betreut und dafür gesorgt, dass alles gut gelingt. Auch die Mitgliederversammlung sowie Weihnachtsfeiern hat er stets begleitet. Für sein ehrenamtliches Engagement erhielt er 1988 die Goldene Ehrennadel des DMSG-Bundesverbandes und 1992 die silberne Ehrennadel des Hamburger Landesverbandes. Herr Beetz lebt mittlerweile im Pflegeheim. Seine Ehefrau Helga Grebe erinnert sich gern an die gemeinsame Zeit bei der DMSG: "Wir waren immer in Action." Unsere Mitarbeiterin Nadja Philipp pflegt weiterhin den Kontakt zum Ehepaar Beetz.

Dr. Ludwig Linder Gründungsmitglied

und Vorstandsvorsitzender:

"Seit 40 Jahren bin ich jetzt mit dabei. Damals, 1982, wusste ich noch ganz wenig über die MS. Seither habe ich mit Bewunderung gesehen, wie mutiq und vorbildlich unsere MS-betroffenen Mitalieder mit ihrer Krankheit umzugehen vermögen."

Gisela L.

Mitglied der DMSG Hamburg

seit 1982: "Nach meiner MS-Diagnose hat mein Neurologe mich auf die Gräfin von Schweinitz hingewiesen. Der Kontakt zu ihr hat mir sehr geholfen. Bei meinem ersten Besuch der Weihnachtsfeier im Augustinum hatte ich das erste Mal Kontakt zu vielen anderen MS-Betroffenen und fühlte mich sehr gut aufgehoben. Bei der DMSG kann ich jederzeit anrufen und bekomme einen Hinweis, der mir weiterhilft. Ich kann die Mitgliedschaft anderen MS-Betroffenen auf jeden Fall empfehlen."

Peter Maaß seit 1987 als

Sozialpädagoge für die DMSG Hamburg tätig: "Ich habe seit 1987 über viele Jahre die Kontaktgruppen für Neubetroffene begleitet. Viele der daraus hervorgehenden Selbsthilfegruppen gibt es immer noch. Starke Menschen, traurige Momente und auch sehr viel nahe und lustige Begebenheiten und immer sehr nah am Leben. Und oft die Erkenntnis, wie es eine Teilnehmerin formulierte: ,Ich bin nicht MS, ich habe Multiple Sklerose. Ich bin nicht MS, ich bin Susanne, Maren, Yvonne, Werner, Kai. Mit Einschränkungen, aber immer noch mit viel von dem, was mich ausmacht.' Danke DMSG!"

Klaus-Peter N.

Mitglied der DMSG Hamburg

seit 1982: "Ich empfehle allen MS-Betroffenen eine Mitgliedschaft bei der DMSG. Ich war und bin mit der DMSG Hamburg immer sehr zufrieden und finde auch die "Gemeinsam" sehr interessant."

1982 | 2022

14 Gründungsmitglieder (laut Anwesenheitsliste der Gründungsversammlung am 26. Februar 1982)

20 m² in der Fruchtallee zur Untermiete beim VDK 280 m² im Eppendorfer Weg

> Margrit Gräfin von Schweinitz als "Ein-Frau-Betrieb"

1985: Einseitiges Hamburger Mitteilungsblatt. Einleitung: "Liebe Hamburger, wer von Ihnen möchte wöchentlich einmal besucht werden?"

1700 Mitglieder

280 m² im **Eppendorfer Weg**

8 Mitarbeiter

Gemeinsam, Jahresbericht, Broschüren & Flyer, Website, Facebook, Instagram

















Leider konnten wir aufgrund der teilweise sehr schlechten Qualität unseres überschaubaren Fotomaterials nicht jeden Menschen abbilden, der in unserem Landesverband wichtige Arbeit geleistet hat. Wir bitten dafür um Verständnis.

















1. Margrit Gräfin von Schweinitz, Gründerin der DMSG Hamburg 2. Dr. Wolfgang-G. Elias, Ehrenmitglied des Ärztlichen Beirats 3. MS-Forum 4. Schirmherr des Bundesverbandes und Bundespräsident a.D. Christian Wulff, Irene Kaltofen (Silberne Ehrennadel 2015), Roswitha Kiers (Goldene Ehrennadel 2014) 5. Heimausflug 6. Abi Wallenstein beim Ehrenamtsfest 7. Peter Maaß, Christa Lappöhn 8. Hand in Hand für Norddeutschland 2014 9. Gisela Gerlach, Prof. Christoph Heesen beim MS-Forum 10. Dr. Hans de la Motte, Vorstandsvorsitzender 1995-2009 **11.** *Dr. Dierk Mattik, Vorstandsvorsitzender* 2009-2016, Michaela Beier, stellvertretende Vorsitzende 12. Geschäftsführerin Andrea Holz 13. Vorstandswahl 2021: Dr. Christof Domrös, Dr. Ludwig Linder, Dr. Thomas de la Motte 14. Segelfreizeit 15. Sportwoche Rheinsberg 16. Fahrdienst Hartmut Dignas 17. Altonale



→ Selbsthilfe bei der DMSG Hamburg

Die DMSG – der "ADAC" für MS-Erkrankte

DMSG-Vorstandsmitglied Markus van de Loo ist 2010 der DMSG-Selbsthilfegruppe PPMS beigetreten und neben der Gründerin schnell in die Organisation der Gruppe eingestiegen. Seit 2015 ist er Vorsitzender des Selbsthilfebeirats und seit Oktober 2019 zudem 1. stellvertretender Vorsitzender des Bundesbeirats der MS-Erkrankten.

Herr van de Loo, was hat Sie dazu motiviert, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen und sich später in der Gruppenleitung und im Selbsthilfebeirat zu engagieren?



2010 musste ich aufgrund meiner Diagnose in den Vorruhestand und suchte nach neuen Betäti-

gungsfeldern. Vorher habe ich sehr viel gearbeitet, war oft beruflich auf Reisen und dann war ich plötzlich zu Hause. Es bot sich einfach an, etwas in dem Bereich zu tun, der mein Leben von nun an sehr bestimmte. Und dann wurde ich 2012 zunächst gefragt, ob ich Interesse hätte im Vorstand mitzuarbeiten. 2015 wurde dann eine Nachfolge für die Leitung des Beirates gesucht. Und da ich gerne Verantwortung übernehme und Lust habe, Dinge zu bewegen, habe ich das gemacht.

Welche Aufgaben haben Sie als Vorsitzender des Selbsthilfebeirats?

Wichtig ist zunächst die Unterstützung der Kontaktgruppen und die Kommunikation der Wünsche und Probleme unserer MS-Kranken in den Vorstand und die Geschäftsstelle. Im Selbsthilfebeirat leiten wir Informationen zu medizinischen Themen wie aktuell der Triage, dem assistierten

Suizid oder dem Epstein-Barr-Virus als möglichem Auslöser von MS weiter.

Als Vorsitzender des Selbsthilfebeirats bin ich in viele Richtungen vernetzt. Oft treten Veranstalter an mich heran und fragen, ob Interesse besteht, mit einem Stand o. ä. an Veranstaltungen oder Messen mitzuwirken. Auch an der Arbeit unterschiedlicher Inklusionsbeiräte bin ich beteiligt. Der Selbsthilfebeirat arbeitet eng mit Prof. Dr. med. Christoph Heesen vom UKE, dem Vorsitzenden des Ärztlichen Beirats der DMSG Hamburg, zusammen. Bei Studien zu Bewegung, Ernährung und Entspannung ist der Selbsthilfebeirat involviert, um Teilnehmer zu gewinnen und die Studien mit Interviews und Kurzfilmen zu promoten. Auch in unserem Dachverband LAG sind wir als Mitglied aktiv vertreten. Ich setze mich sehr für einen überregionalen Austausch, auch bei unseren Betroffenenberatern, ein.

Welche Aufgaben hat der Bundesbeirat?

Die Arbeit des Bundesbeirats ist sehr politisch. Oft geht es um Medikamente oder neue medizinische Studien. Der Bundesbeirat kümmert sich auch um aktuelle Themen wie das Urteil des Bundesverfassungsgerichts zum assistierten Suizid oder die Triage. Dazu erarbeitet der Bundesbeirat jeweils eine Stellungnahme und kann damit großen Einfluss nehmen.

Wie hat sich die Selbsthilfe im Lauf der letzten zehn bis zwölf Jahre verändert?

Die Selbsthilfe hat sich insgesamt durch das Internet extrem gewandelt. Das Bedürfnis, sich in Vereinen und in Gruppen zu organisieren, ist leider überall geringer geworden, nicht nur in Hamburg. Gerade während der Corona-Pandemie haben Treffen – wie überall – mehr und mehr online stattgefunden. Dadurch können wir natürlich viel häufiger als früher zusammenkommen, was die Arbeit im Bundesbeirat erleichtert. Aber der soziale Aspekt, den die Treffen in Präsenz bieten, ist dadurch nicht zu ersetzen. Auf der anderen Seite ermöglicht die zunehmende Vielfalt digitaler Angebote auch eine Weiterentwicklung der Selbsthilfe, z.B. durch einen schnelleren Informationsfluss und einfachere Vernetzungsmöglichkeiten. Es gibt zahlreiche Menschen, für die Präsenztreffen aufgrund ihrer eingeschränkten Mobilität, eines weiten Anfahrtswegs oder aus anderen Gründen nicht in Frage kommen. Die Möglichkeit, online an unseren Angeboten oder Gruppen teilzunehmen, ist für diese Mitglieder eine große Hilfe.

Die Entwicklung, dass die Pharmaindustrie mit ihren Online-Angeboten massiv Werbung für Beratung macht und damit in die Kernkompetenz unserer Organisation eingreift, halte ich für äußerst gefährlich und bedenk-



lich. Positiv ist, dass der Hamburger Landesverband der DMSG in seinen Medien keine Werbung dafür macht.

Welche Vorteile bietet die Selbsthilfe MS-Erkrankten?

Die DMSG sollte für MS-Erkrankte wie der ADAC für Autofahrer sein. Man tritt ein, auch wenn man noch keine Panne hat, aber man weiß, irgendwann bleibt man liegen und dann wird man die Mitgliedschaft brauchen. Mir persönlich hat zum Beispiel die Sozialberatung der DMSG bei meinem Rentenantrag zehn Jahre nach Eintritt sehr weitergeholfen.

Ein überaus wichtiger Punkt ist die Unabhängigkeit der DMSG im Vergleich zur Industrie. Es ist nicht jedem klar, dass die Angebote der Pharmaunternehmen nur das eine Ziel verfolgen: Geld verdienen. Der DMSG geht es ausschließlich um das Wohlergehen der Mitglieder.

Wie sehen Sie die Zukunft der Selbsthilfe?

Rein quantitativ wird es sicher deutlich weniger Gruppen geben, die sich in Präsenz treffen. Als DMSG sind wir aber offen für jegliche Art der Kommunikation unter den MS-Betroffenen und bieten dafür alle Unterstützung, die uns zur Verfügung steht. Ich bin sicher, dass es immer Menschen geben wird, die den Wert des Austausches schätzen. Es freut mich sehr, dass sich erst vor wenigen Wochen eine neue Selbsthilfegruppe mit jungen MS-Betroffenen gegründet hat, die sich regelmäßig in der Geschäftsstelle trifft.

"Der persönliche Kontakt und das Gespräch haben uns immer sehr verbunden."

Werner Lang ist ein Pionier der Hamburger MS-Selbsthilfe. Seit 1989 ist er DMSG-Selbsthilfegruppenleiter, bis 1998 war er Vorsitzender des Selbsthilfebeirats.

Herr Lang, Sie leiten seit 1989 die Selbsthilfegruppe "Landwehr Treff 89". Wie kam es zur Gründung der Gruppe?



Wir haben zusammen ein Neubetroffenen-Seminar der DMSG unter der Leitung von Peter

Maaß besucht und wollten als Gruppe zusammenbleiben. Die ersten Treffen fanden im Restaurant Landwehr statt. So kam der Gruppenname zustande.

Wie hat sich die Gruppe im Laufe der Zeit entwickelt?

Wir hatten in all den Jahren in der Gruppe kaum Wechsel. Von zehn Teilnehmern sind acht eine lange Zeit zusammengeblieben. Als sich bei einigen der gesundheitliche Zustand verschlechterte, haben wir Fahrgemeinschaften gebildet, damit alle auch bei unseren Ausflügen weiterhin dabei sein konnten.

Über welche Themen haben Sie gesprochen?

Die MS war nie ein großes Thema. Wir haben einmal im Jahr einen Ausflug mit dem Auto gemacht, z.B. in das Alte Land oder nach Nordfriesland. Später kamen dann regelmäßige Theaterabende dazu. Uns lag immer viel an gemeinsamen Unternehmungen.

Gibt es ein "Erfolgsrezept" dafür, dass Ihre Gruppe über einen so langen Zeitraum zusammengeblieben ist?

Ganz konsequent haben wir uns einmal im Monat getroffen. Es macht mich sehr froh, dass auch heute immer noch der Kontakt unter den Gruppenmitgliedern besteht. Das letzte Treffen ist allerdings leider schon eine Weile her. Es fand ganz am Anfang der Pandemie statt. Über die Jahre haben uns der persönliche Kontakt und das Gespräch sehr verbunden. Die Gruppe ist mir immer sehr wertvoll gewesen.

Die Interviews führte Daniela Listing

Der Selbsthilfebeirat vertritt die Sprecher der derzeit 24 Selbsthilfegruppen der DMSG Hamburg und setzt sich für die Belange von MS-Betroffenen ein. Er liefert Informationen und Anregungen für die Gruppenarbeit und hält den Kontakt zu weiteren Hamburger Selbsthilfeorganisationen und Einrichtungen für behinderte Menschen. Zudem trägt der Selbsthilfebeirat aktuelle Anliegen der Betroffenen an die Geschäftsführung und den Vorstand heran.

40 Jahre unabhängige Beratung von MS-Betroffenen in Hamburg

"Ich habe viele Betroffene über 20 Jahre lang begleitet. Mit einigen bin ich noch heute in Kontakt."



Diplom-Sozialpädagogin Christa Lappöhn war von 1990 bis 2011 bei der DMSG Hamburg tätig und hat viele Mitglieder eine lange Zeit begleitet.

Frau Lappöhn, wie lief die Beratung in Ihrer Anfangszeit bei der DMSG Hamburg ab?

Auf Wunsch unserer Mitglieder habe ich im gesamten Hamburger Stadtgebiet viele Hausbesuche gemacht. Dabei habe ich ihnen adäquates Informationsmaterial des Bundesverbandes zu unterschiedlichen Themen zur Verfügung gestellt. Inhalt der Hausbesuche war häufig die Feststellung der Pflegebedürftigkeit und die Kontaktaufnahme mit dem MDK. Beim MDK-Besuch war ich oft zur Unterstützung präsent, um ggf. zeitnah Widerspruch gegen die Einstufung zu formulieren.

Um welche Themen ging es in den Sprechstunden?

Neben der Pflegestufe ging es um u.a. um Informationen über geeignete Rehakliniken, Hilfsmittel und die Vermittlung einer individuell passenden Selbsthilfegruppe. Thema war immer wieder auch, geeignete barrierefreie Wohnformen zu finden. Beispielsweise waren wir an der Planung eines Hauses für MS-Betroffene in Allermöhe beteiligt. Sehr häufig ging es auch um ganz existenzielle finanzielle Fragen, wo ich dann häufig Betroffene im Kontakt mit dem Sozialamt unterstützt habe.

Wie hat sich die Beratung im Laufe der Zeit gewandelt?

Die Themen und Herausforderungen für MS-Betroffene haben sich im Grunde nicht sehr verändert. Die Beratungsgespräche fanden im Laufe der Zeit häufiger telefonisch oder in der Geschäftsstelle statt.

Was ist Ihnen besonders in Erinnerung geblieben?

Ein Highlight war jedes Jahr die zehntägige Verbrauchermesse "Du und Deine Welt", die bis 2014 stattfand. Schwerpunkt dieser Veranstaltung war die Interaktion aller am Stand Beteiligten mit den Messebesuchern. Alle Beteiligten haben den

gegenseitigen Austausch immer sehr geschätzt. Genauso ist es bei der Ehrenamtsmesse Aktivoli in der Handelskammer, die ja immer noch einmal im Jahr stattfindet. Auch an die Deutschland-Premiere des Films "Hilary & Jackie" über die MS-betroffene Cellistin Jaqueline du Pré im Streit's erinnere ich mich gern zurück. Die DMSG Hamburg war im Kino-Foyer mit einem Stand vertreten. In besonderer Erinnerung ist mir der Besuch bei einem MS-Betroffenen in der JVA Fuhlsbüttel geblieben. Ich konnte für den Betroffenen Hafterleichterungen erwirken. Er wurde zudem vorzeitig aus der Haft entlassen und es war der DMSG möglich, ihm zu einer geeigneten Wohnung zu verhelfen.

... der Besuch bei einem MS-Betroffenen in der JVA Fuhlsbüttel (...) Ich konnte für den Betroffenen Hafterleichterungen erwirken.

Ich habe viele Betroffene über 20 Jahre lang begleitet. Mit einigen bin ich noch heute in Kontakt.

Das Interview führte Daniela Listing

Abschiedsgruß Michaela Hauptmann

DANKE, für die vergangenen wunderbaren Jahre mit Ihnen. In den letzten viereinhalb Jahren habe ich sehr viel gelernt und bin auf inspirierende Menschen gestoßen. Zum ersten März habe



ich die DMSG verlassen, um mich mit Themen wie Nachhaltigkeit und Umweltschutz zu beschäftigen. All die hier gesammelten Eindrücke und Erfahrungen werden meinen weiteren Weg nachhaltig beeinflussen und dafür bin ich dankbar.

Ihnen allen wünsche ich für die Zukunft das Allerbeste! Michaela Hauptmann



Die Sichtweise, dass Sport und Multiple Sklerose sich nicht vertragen, ist lange widerlegt. Im Gegenteil hat sich die Auffassung, dass körperliche Aktivität bei MS sehr förderlich ist, mehr und mehr durchgesetzt. Deshalb wird sich die Gemeinsam 2-2022 dem Themenschwerpunkt Sport & Bewegung widmen.

- Welche Erfahrungen haben Sie mit Sport gemacht?
- Welche Auswirkungen hat das Training auf Ihren Krankheitsverlauf?
- Wie haben Sie "Ihre Sportart" aefunden?
- Wie motivieren Sie sich?

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie Ihre Erfahrungen mit unseren Lesern teilen. Schreiben Sie uns bitte bis **21. April 2022** an

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Hamburg e.V. / Daniela Listing Eppendorfer Weg 154-156 20253 Hamburg, oder per Mail: listing@dmsg-hamburg.de

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 Daniela Listing M.A. | GESTALTUNG UND LAYOUT www.adamek-design.de BILDNACHWEIS S. 2: Daniel Reinhardt; S. 3: Clärchen Baus; S. 5: Mauricio Bustamante; S. 6: Uniklinik Eppendorf (2); S. 11: DMSG-Bundesverband, Elias Yurttas Branco, Heike Günther (6); S. 14/15: Heike Günther; alle weiteren privat | ERSCHEINUNGSWEISE Vierteljährlich | AUFLAGE 1.700 | DRUCK Druckzentrum Neumünster

Schirmherrschaft

Prof. Dr. h. c. Jürgen Flimm

Vorstand

Dr. Ludwig Linder (Vorsitzender)
Michaela Beier (stellv. Vorsitzende)
Dirk-Andreas Tullius (stellv. Vorsitzender)
Dr. Christof Domrös (Schatzmeister)
Thomas Austermann, Siegfried Bahr
Dr. Wolfgang-G. Elias, Holger Eschholz
Prof. Dr. Christoph Heesen
Markus van de Loo

Dr. Thomas de la Motte

Ärztlicher Beirat

Prof. Dr. Christoph Heesen (Vorsitzender)

Selbsthilfebeirat

Markus van de Loo (Vorsitzender)

Geschäftsführung

Andrea Holz M. A.

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit Daniela Listing 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. Daniela Listing Eppendorfer Weg 154-156 20253 Hamburg oder per Mail: listing@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.





Kontakt 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 Naomi Wilhelm, Erziehungs- und Bildungswissenschaftlerin B.A.

<u>Dienstag 14 – 17 Uhr</u> Johannes Wiggers, Dipl.-Sozialpädagoge/Sozialarbeiter

<u>Donnerstag 9 – 12 Uhr</u> Nadja Philipp, Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin B.A.

<u>Freitag 9 – 12 Uhr</u> Betroffene beraten Betroffene Helmut Neubacher, Sigrid Woidelko

<u>Freitag 13 – 16 Uhr</u> Nadja Philipp und Johannes Wiggers im wöchentlichen Wechsel

Persönliche Beratung und Hausbesuche nach vorheriger Terminabsprache

Angebote nur für Mitglieder

Fahrdienst

<u>Dienstag 9 – 12 Uhr</u> (Terminvereinbarung) Hartmut Dignas

Psychologische Beratungsstelle

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

Arbeitsrechtliche Beratung

Haben Sie krankheitsbezogene arbeitsrechtliche Fragen? Dann stellen Sie diese per Mail an unseren Rechtsanwalt: info@dmsg-hamburg.de

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. Erkundigen Sie sich gerne bei uns nach Gruppen, die sich zurzeit virtuell oder persönlich treffen.

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.

TelefonSeelsorge

Mit freundlicher Unterstützung von:

