



# Gemeinsam 4

DMSG Hamburg | Unabhängige Interessenvertretung | Winter 2020



## Alles bleibt anders - Wie geht es jetzt weiter?



Corona hat in diesem Jahr vieles stillgelegt und verändert, auch bei uns. So mussten unser Besuchsdienst und unsere Betroffenenberatung lange aussetzen. Wie haben die hier engagierten Menschen die Zeit ohne ihr Ehrenamt und den Neustart unter veränderten Bedingungen erlebt? Unsere Ehrenamtlichen berichten ab Seite 4.

### INHALTSVERZEICHNIS

Editorial .....	2
<b>Titelthema: Alles bleibt anders – Wie geht es jetzt weiter?</b> .....	<b>4</b>
<i>Interviews</i>	
„Unser Kontakt hat immer auf der persönlichen Begegnung beruht.“ .....	4
„Das war richtig öde!“ .....	5
„Das bedeutete Isolation.“ .....	5
„Wir fühlen uns durch die Auflagen nicht eingeschränkt.“ .....	6
„Ich freue mich einfach, dass es wieder losgeht!“ .....	6
„Wir werden auch im Winter viel draußen unterwegs sein!“ .....	7
Angebote der DMSG .....	7
<b>Aktuelles / DMSG in Hamburg</b>	
Progrediente MS im Fokus: Dr. Sina Rosenkranz im Interview .....	8
MS-Comic .....	10
Unsere Selbsthilfegruppen aktuell ...	11
Die Sportwoche in Rheinsberg, Oktober 2020 .....	12
<b>Aufruf</b>	
„Wie ich mir selbst helfen kann“ .....	9
Impressum .....	15
Kontakt .....	16

 Deutsche  
Multiple Sklerose  
Gesellschaft  
Landesverband

Hamburg e.V.

## „Wir waren, wir sind und wir bleiben für die Menschen mit MS und für ihre Familien da!“



*Liebe Mitglieder,  
Freunde und  
Förderer der  
DMSG Hamburg!*

Vor fast genau einem Jahr,  
nämlich im Vorwort zu

unserer GEMEINSAM Nr. 4/2019, habe ich Ihnen begeistert vom unmittelbar bevorstehenden Abschluss der Renovierung unserer Geschäftsstelle berichtet und Sie wissen lassen, wie sehr wir uns darauf freuen, Sie in den wieder schönen, ja (fast) „neuen“ und vor allem wesentlich barriereärmeren Räumen am Eppendorfer Weg willkommen heißen zu dürfen.

Corona hat uns auch bezogen auf diesen bescheidenen Wunsch einen groben, ja brutalen Strich durch die Rechnung gemacht: Abstand, Gesichtsmaske, Desinfektionsmittel, Homeoffice, „Lockdown“ etc., all das brach fast von einem Tag auf den anderen über uns alle herein! **Und inzwischen ist unser aller Leben wie das unserer Familien und Freunde in einem Maße von der Corona-Pandemie bestimmt, beschränkt und belastet**, wie wir alle uns das nie zuvor und schon gar nicht zu Beginn dieses Jahres 2020 haben vorstellen können.

Das ist die eine, die dunkle, die mehr als beschwerliche Seite, die das Resümee für das auslaufende Jahr bestimmt. Aber es gab und gibt auch hier die andere, die helle und positive Seite, aus der ich Ihnen nur drei Bilder zeigen möchte, die nicht nur Momentaufnahmen sind:

### **Zum einen:**

Unser Team am Eppendorfer Weg hat über die langen Corona-Monate hinweg, also seit März 2020 bis heute, unbeirrt, ja geradezu stoisch, ununterbrochen und so intensiv wie selten zuvor weitergearbeitet.

Mit voller Kraft und oft noch mehr. Fast so, als wäre nichts geschehen, als würde es die Pandemie nicht geben. Bestimmt von dem festen Willen: Wir waren, wir sind und wir bleiben für die Menschen mit MS und für ihre Familien da!

### **Zum anderen:**

Über das hinaus, was für uns unter „Tagesgeschäft“ läuft, also insbesondere die Beratung und Betreuung in einer Vielzahl von Einzelanfragen, persönlichen Problemen und Wünschen wie Nöten, stand unser Team natürlich auch vor zahllosen speziell Corona-bezogenen MS-Themen, die es mit der aktiven Unterstützung durch unseren Ärztlichen Beirat bewältigte. Bald aber erkannten wir, dass mehr, dass etwas Anderes, Zusätzliches dringend geboten war: Wir spürten, dass neben den evidenten Problemen und den massiven Risiken, die mit Covid-19 verbunden waren und sind, das Leben unserer von MS betroffenen Mitglieder wegen der Kontaktverbote einsamer zu werden und so seelische Schäden zu hinterlassen drohte. Dem wollten wir unbedingt mit den geringen uns dafür zur Verfügung stehenden Mitteln Einhalt gebieten, jedenfalls unsere Hilfe dazu anbieten.

Aus diesem Grund hat unser Team und haben viele unserer „Ehrenamtlichen“, sowie Mitglieder unseres Selbsthilfebeirats und des Vorstands insgesamt Hunderte von Telefonaten geführt: **Sie haben Mitglied um Mitglied unserer Gesellschaft angerufen, sich danach erkundigt, wie es ihnen geht und ob sie in irgendeiner Hinsicht Hilfe benötigen.** Von ganz, ganz wenigen Ausnahmen abgesehen haben wir freundlichste Überraschung geerntet. Niemand hatte mit einer solchen Aktion gerechnet. Fast alle Angerufenen haben sich über dieses Zeichen der Verbundenheit gefreut. (Ein ganz wichtiger Nachtrag dazu: Allen,

die wir im Rahmen dieser Aktion einfach nicht erreichen konnten, sei gesagt: Bitte melden Sie sich bei uns! Wir sind gerne auch gerade für Sie persönlich da! Wir warten und freuen uns auf Ihren Anruf! Niemand soll außen vor bleiben!)

### Und schließlich:

Wir haben gute Neuigkeiten! Dank der großzügigen Entscheidung einer Stiftung, die uns auch schon an anderer Stelle sehr geholfen hat, **können wir ab Dezember 2020 unseren Schwerpunkt in der Betreuung von besonders schwer betroffenen Mitgliedern maßgeblich verstärken:** Wir haben eine zusätzliche Mitarbeiterin einstellen können, die sich ebenfalls mit großem Engagement dieser Aufgabe stellen will und wird und die wir Ihnen in der nächsten GEMEINSAM näher vorstellen.

So bleibt mir an dieser Stelle und mit Blick auf die Wochen, die vor uns liegen, eigentlich nur eines: im Namen unseres ganzen Vorstandes **Ihnen allen und Ihren Familien trotz der widrigen Umstände wieder eine schöne Adventszeit, ein friedvolles, frohes Weihnachtsfest und ein gutes, glückliches neues Jahr** zu wünschen, mich bei unseren Förderern und Spendern für ihre fortwährende Unterstützung, ohne die wir unsere Arbeit nicht leisten könnten, ebenso herzlich zu bedanken wie bei unseren „Ehrenamtlichen“ und bei allen Mitarbeitern in der Geschäftsstelle, die ja gemeinsam all das stemmen, was wir für die MS-Erkrankten in unserer Stadt tun, was oft nicht sichtbar ist und was doch unsere Arbeit so offen, menschlich und persönlich macht und helfen soll, auch angesichts der Pandemie nicht zu verzagen!

**Alles Gute und bis zum nächsten persönlichen Wiedersehen,**

Ihr **Ludwig Linder**

Dr. Ludwig Linder,  
Vorstandsvorsitzender der DMSG Hamburg

## Termine 2021 zum Vormerken

**Mitgliederversammlung**  
Samstag, 24. April 2021

**Welt MS Tag** 30. Mai 2021

**20. Hamburger MS-Forum**  
Samstag, 5. Juni 2021

## Fälligkeit der Mitgliedsbeiträge

Bitte denken Sie daran, dass die Mitgliedsbeiträge zum 31. März 2021 fällig sind!

Unsere Geschäftsstelle ist vom 24. bis zum 31. Dezember geschlossen. Ab dem 4. Januar 2021 sind wir wieder für Sie da.

Die GEMEINSAM 1/2021 erscheint Ende März:  
Redaktionsschluss ist Montag, d. 25. Januar 2021



## Alles bleibt anders – Wie geht es jetzt weiter?

Als „den Umständen entsprechend normal“ konnte man die Corona-Lage vorübergehend bezeichnen – zumindest bei uns. Bei Redaktionsschluss stieg die Zahl der Neuinfektionen wieder an. Viele Regeln sind nach wie vor zu beachten, wenn es zum Beispiel um die Beratung, den Besuchsdienst und die Selbsthilfegruppen geht. Und einige Angebote können weiterhin nicht stattfinden.

Im letzten Heft haben Vertreter unserer Selbsthilfegruppen und andere Mitglieder erzählt, wie sie den Lockdown erlebt haben. In diesem Heft berichten nun unsere Ehrenamtlichen aus dem Besuchsdienst und der Betroffenenberatung, welche Einschnitte es in ihrem Bereich gab und auf welche Weise sie – zumindest eine Zeitlang – ihren Einsatz für unsere Mitglieder wiederaufnehmen konnten.

Die Interviews wurden zu einer Zeit sinkender Neuinfektionen geführt und strahlen daher einen gewissen Optimismus aus, der in der aktuellen Situation möglicherweise nicht mehr angemessen erscheint.

Stefanie Bethge

## „Man kann nur darauf hoffen, dass sich die Bedingungen ändern.“

Thomas Austermann, Mitglied des Vorstands der DMSG Hamburg, Besuchsdienst seit 2015



### Wie haben Sie die lange Zeit ohne Besuche überbrückt? Konnten Sie weiterhin Kontakt halten?

Nein, das ging nicht gut. Unser Kontakt hat immer auf der persönlichen Begegnung beruht. Das Telefon ist nicht unser Medium. Wir reden eigentlich nicht so viel. Wir sind glücklich damit, einfach nur zusammensitzen, das Leben um uns herum zu beobachten und über Fußball zu reden.

### Jetzt geht es langsam wieder los, mit einigen Auflagen. Funktioniert das gut für Sie beide?

Nein, die Situation ist sehr schwierig. Herr B. möchte gerne nach draußen, denn das macht ihn besonders glücklich. Er dreht ansonsten nur seine Runden innerhalb des Pflegeheims. Er freut sich immer so sehr, wenn er mit mir zusammen rauskommt. Doch von der Pflegeheimleitung gibt es die Vorgabe, dass wir uns entweder auf seinem Zimmer treffen oder außerhalb des Geländes. Die öffentlichen Bereiche im und um das Pflegeheim dürfen von Besuchern nicht genutzt werden, also auch nicht die Cafeteria oder der Garten.

Herr B. möchte bei unseren Treffen aber nicht auf seinem Zimmer bleiben, sondern mit mir wie früher irgendwo einen Kaffee oder ein Bier trinken gehen. Ich möchte aktuell aber mit Herrn B. keine der Kneipen im Umkreis des Pflegeheims besuchen. Es befindet sich im Schanzenviertel. Und die Spiele vom FC St. Pauli im Millerntorstadion, die wir gerne gemeinsam besuchen, fallen im Moment auch weg. Man kann wirklich nur darauf hoffen, dass sich die Bedingungen in einem der Bereiche ändern. So kommen für uns einfach zu viele unglückliche Umstände zusammen, die ein Treffen unmöglich machen. Das ist für uns beide sehr schade.

### Sie haben uns auch ehrenamtlich bei unserer „Corona-Telefonaktion“ unterstützt. Dabei haben Sie Mitglieder angerufen um zu fragen, wie es ihnen in der aktuellen Situation geht und ob sie Hilfe benötigen. Welche Reaktionen haben Sie erlebt?

Das Telefonieren war grandios und hat mir richtig Spaß gemacht! Die Leute sind so dankbar gewesen. Die einfache Frage „Wie geht’s?“ kam super an. Ich denke, das hat zu einem Gefühl der Verbundenheit zwischen den Mitgliedern und der DMSG in Hamburg geführt. ●



## „Das war richtig öde!“

**Gunter Jung, Mitglied der DMSG Hamburg, Besuchsdienst seit 2011**



### Wie haben Sie die Zeit ohne Ihr Ehrenamt erlebt?

Das war richtig öde! Ich musste mich dazu zwingen, einen vernünftigen Tages- und Wochenablauf hinzubekommen, mir hat einfach eine Aufgabe gefehlt. Ich habe mir auch Gedanken darüber gemacht, wie es wohl für Herrn K. gewesen ist, dass ich nicht mehr zum Vorlesen gekommen bin. Er hat allerdings eine 24-Stunden-Betreuung. Das Team hat sich in der Zeit auch sehr darum bemüht, ihm vorzulesen und sich mit ihm zu unterhalten. Er hat also schon Ansprache gehabt. Trotzdem habe ich es als sehr positiv empfunden, dass Herr K. nach der langen Zeit noch genauso drauf war wie vorher und sich sein Zustand nicht verschlechtert hat.

### Wie haben Sie die lange Zeit ohne Besuche überbrückt? Konnten Sie weiterhin Kontakt halten?

Ich habe Herrn K. zweimal angerufen, einmal an seinem Geburtstag. Wir können uns am Telefon nicht so gut unterhalten, als wenn wir uns gegenüber sitzen. Daher haben wir das nicht öfter gemacht.

### Jetzt geht es langsam wieder los, mit einigen Auflagen.

#### Funktioniert das gut für Sie beide?

Das klappt alles gut. Es ist genug Platz, um Abstand zu halten und Desinfektionsmittel steht auch überall bereit.

### Worauf haben Sie sich, bezogen auf den Neustart des Besuchsdienstes, besonders gefreut?

Darauf, wieder raus zu kommen und etwas für andere Menschen tun zu können! ●

## „Das bedeutete Isolation.“



**Karen Hachmann, Mitglied der DMSG Hamburg, Besuchsdienst seit 2012**

### Wie haben Sie die Zeit ohne dieses Ehrenamt erlebt?

Es war erst mal ein Schock. Ich war einen Tag, bevor wir von der DMSG gebeten wurden, den Besuchsdienst einzustellen, noch mit Frau K. unterwegs. Mit der Zeit wurden die Nachrichten rund um Corona immer besorgniserregender. Für Frau K. war das Ganze natürlich besonders schlimm, sie hat sich sehr einsam gefühlt. Sie hatte ja nur noch die häusliche Pflege. Alle anderen Termine und Kontakte sind weggefallen. Nicht nur der Besuchsdienst, sondern auch die Physiotherapie, der Friseur, die Termine mit dem Fahrdienst der DMSG – das bedeutete Isolation.

### Wie haben Sie die lange Zeit ohne Besuche überbrückt? Konnten Sie weiterhin Kontakt halten?

Wir haben regelmäßig telefoniert und Mails geschrieben.

### Jetzt geht es langsam wieder los, mit einigen Auflagen.

#### Funktioniert das gut für Sie beide?

Ja. Im Moment treffen wir uns nach Möglichkeit draußen, zum Beispiel zum Kaffeetrinken.

### Worauf haben Sie sich, bezogen auf den Neustart des Besuchsdienstes, besonders gefreut?

Ich habe mich besonders darauf gefreut, einfach mal wieder unkompliziert rauszugehen und mit Frau K. etwas Harmloses zu unternehmen. Einfach irgendwo bei Kaffee und Kuchen zu sitzen und sich dabei etwas zu erzählen. ●



## „Wir fühlen uns durch die Auflagen nicht eingeschränkt.“

Christina Witte, Mitglied der DMSG Hamburg, Betroffenenberaterin seit 2020



### Wie haben Sie die Zeit ohne dieses Ehrenamt erlebt?

Die Zeit war nicht nur durch den Wegfall meines Ehrenamtes, sondern von vielen unterschiedlichen Einflüssen geprägt, zum Beispiel so lange Zeit den ganzen Tag mit dem Kind zuhause zu sein.

### Wie haben Sie die lange Zeit ohne persönliche Beratungsgespräche überbrückt? Haben Sie auf anderem Wege beraten?

Zu ein paar Interessenten hatte ich telefonisch und per WhatsApp Kontakt. Davon war einer mittlerweile zur persönlichen Beratung da. Ich war erstaunt, dass sich in dieser Zeit so wenige Menschen bei uns gemeldet haben. Ich hätte eigentlich erwartet, dass der Beratungsbedarf größer ist.

### Jetzt geht es langsam wieder los, mit einigen Auflagen. Funktioniert das für Sie und die Ratsuchenden gut?

Ja, das funktioniert gut und wir fühlen uns dadurch auch nicht eingeschränkt. Wir haben in den Räumen der Praxis Platz genug, um viel Abstand zu halten. Außerdem lüften wir viel.

### Worauf haben Sie sich, bezogen auf den Neustart der Betroffenenberatung, besonders gefreut?

Neben dem Neustart der Beratung habe ich mich auch ganz besonders auf den persönlichen Austausch mit den BbB-Kolleginnen vor Ort gefreut. Einfach, um über solche Fragen zu sprechen wie: „Was hast Du in der letzten Zeit gemacht? Wie ging es Dir? Und wie gehen wir das jetzt an?“ ●



## „Ich freue mich einfach, dass es wieder losgeht!“

Sabrina Keimling,  
Mitglied der  
DMSG Hamburg,  
Betroffenenberaterin  
seit 2020

### Wie haben Sie die Zeit ohne dieses Ehrenamt erlebt?

Es war für mich kein so großer Einschnitt, da die Beratung sowieso nur alle vier Wochen stattfindet. Ich fand es aber sehr schade für die Ratsuchenden.

### Wie haben Sie die lange Zeit ohne persönliche Beratungsgespräche überbrückt? Haben Sie auf anderem Wege beraten?

Wir hatten in der Zeit keine Anfragen. Wir waren ja gerade erst dabei, das Angebot in der Umgebung bekannt zu machen, z.B. durch das Verteilen von Flyern in den umliegenden Ergo- und Physiotherapiepraxen. Dies war uns durch Corona dann erstmal verwehrt. Seit kurzem dürfen wir wieder in den Räumen der Praxis Dr. Witt am Israelitischen Krankenhaus beraten, es haben auch schon die ersten Gesprächstermine stattgefunden. Im RehaCentrum am UKE geht das leider noch nicht, da die Räume dort kleiner sind.

### Jetzt geht es langsam wieder los, mit einigen Auflagen. Funktioniert das für Sie und die Ratsuchenden gut?

Dr. Witt kümmert sich sehr gut und hat uns größere Räume für unsere Beratung zur Verfügung gestellt, so dass wir zwei Meter Abstand einhalten können. Beim Termin fragen wir dann, ob dem Ratsuchenden das Gespräch mit oder ohne Maske lieber ist. Nach dem Termin desinfizieren wir alles. Das hat bisher gut funktioniert.

### Worauf haben Sie sich, bezogen auf den Neustart der Betroffenenberatung, besonders gefreut?

Ich freue mich einfach, dass es wieder losgeht und hoffe, dass unsere Beratung jetzt langsam in die Gänge kommt. ●



## „Wir werden auch im Winter viel draußen unterwegs sein!“

Andrea Zaisser, Besuchsdienst seit 2015

### Wie haben Sie die Zeit ohne dieses Ehrenamt erlebt?

Ich fand die Zeit insofern traurig, dass ich Frau M. vermisst habe.

### Wie haben Sie die lange Zeit ohne Besuche überbrückt? Konnten Sie weiterhin Kontakt halten?

Wir haben viel telefoniert, uns über WhatsApp ausgetauscht und uns Fotos geschickt. Ich habe mich immer wieder vergewissert, dass es Frau M. gut geht. Sie wurde aber die ganze Zeit gut be-

treut, hat sowieso immer viel vor und ist insgesamt gut strukturiert.

### Jetzt geht es langsam wieder los, mit einigen Auflagen. Funktioniert das gut für Sie beide?

Ich habe sie vor zwei Wochen das erste Mal wieder besucht. Wir haben einen Spaziergang gemacht und uns ansonsten in ihrem Garten aufgehalten, wo ich mich auch um die Pflanzen gekümmert habe. Ich möchte sie bald wieder besuchen und ihr dann einen selbstgebackenen Kuchen mitbringen. Ange-

sichts der aktuell steigenden Infektionszahlen habe ich mich aber gefragt, ob ich das wirklich machen soll. Ich werde erstmal nachhören, ob sie sich gerade sehr einsam fühlt und wir es deswegen riskieren sollten. Jedenfalls werden wir auch im Winter viel draußen unterwegs sein, wir sind beide nicht so empfindlich. Vielleicht gehen wir dann auch mal ins Museum, je nachdem, wie sich die Lage entwickelt.

### Worauf haben Sie sich, bezogen auf den Neustart des Besuchsdienstes, besonders gefreut?

Einfach darauf, Frau M. wiederzusehen. Aus dem Besuchsdienst ist eine freundschaftliche Verbundenheit entstanden, wir können über alles reden. ●

## ANGEBOTE DER DMSG

### Was geht wieder?

– die Einhaltung der AHA-Regeln vorausgesetzt

#### Persönliche Beratung

In unserer Geschäftsstelle oder bei einem Hausbesuch, mit vorheriger Terminvereinbarung.

#### Selbsthilfegruppen

In unserer Geschäftsstelle, mit vorheriger Terminvereinbarung über unsere Geschäftsstelle durch den Gruppenleiter. Teilnehmer müssen sich direkt beim Gruppenleiter anmelden. Für Selbsthilfegruppen, die sich außerhalb unserer Räume treffen, gelten die Regeln des jeweiligen Ortes.

#### Besuchsdienst

Ist wieder möglich. Falls Sie Interesse an einem Besuchsdienst haben, melden Sie sich bitte in unserer Geschäftsstelle.

#### Fahrdienst und Psychologische Beratungsstelle

Für beides können wieder Termine vereinbart werden.

#### Yoga, Pilates, Gesangsgruppe

Diese Angebote können leider noch nicht wieder in unserer Geschäftsstelle stattfinden. Eventuell wurden dafür mittlerweile neue Räume gefunden. Bei Interesse fragen Sie gerne bei uns nach!

#### „Betroffene beraten Betroffene“

Findet teilweise wieder persönlich statt. Bitte erkundigen Sie sich direkt bei den Betroffenenberatern nach dem aktuellen Stand. Alternativ sind Telefongespräche möglich.

## Was ist neu?

### Offener Treff für junge Menschen mit MS – digital

Ab Januar 2021 wird auch unser beliebter „Offener Treff“ in einer digitalen Version neu starten. Hierfür nutzen wir, wie bei den Online-Vorträgen und -Seminar, das Programm „Webex“. Interessenten erhalten von uns einen Link für das aktuelle Online-Treffen, die Teilnahme ist kostenlos.

### Virtuelle Selbsthilfegruppe

Auch die Digitalisierung unserer Selbsthilfegruppen ist in Arbeit. Ziel ist, dass Selbsthilfegruppen in Zeiten, in denen persönliche Treffen nicht möglich sind, auf die virtuelle Variante zurückgreifen können. ▶▶▶

## Progrediente MS im Fokus: Dr. Sina Rosenkranz im Interview

**Dr. Sina Rosenkranz, Mitglied unseres Ärztlichen Beirats, ist seit Anfang 2020 eine von 24 Fellows der Hertie Academy for Clinical Neuroscience. Sie arbeitet als Assistenzärztin an der Uniklinik Eppendorf am Kopf- und Neurozentrum und forscht zur Multiplen Sklerose.**



Die Hertie-Stiftung will mit ihrem neuen Programm, dem „Hertie Network of Excellence in Clinical Neuroscience“ ein Netzwerk zur nachhaltigen Förderung der besten deutschen Standorte auf dem Gebiet der klinischen Neurowissenschaften gründen. Mit dieser neurowissenschaftlichen Allianz sollen innovative Formen der Organisation und Kooperation gefördert werden. Das Netzwerk setzt sich aus sechs deutschen Spitzenstandorten zusammen, die sich durch eine enge Zusammenarbeit der neurologischen Universitätsmedizin mit grundlagenwissenschaftlichen Forschungseinrichtungen auszeichnen.

Basis für das Netzwerk ist das wissenschaftliche Qualifizierungsprogramm „Hertie Academy of Clinical Neuroscience“. Pro Standort nehmen jeweils die vier besten Köpfe aus den Bereichen clinician und medical scientists an der Hertie Academy für einen Zeitraum von

drei Jahren teil. Dazu gehört auch Dr. Sina Rosenkranz. Im Interview mit der Hertie-Stiftung hat sie über ihren Weg in die Forschung, ihre aktuellen Projekte und die Bedeutung von Vernetzung in der Wissenschaft gesprochen.

### **Was hat Sie dazu bewegt, in die klinische Hirnforschung zu gehen?**

Das Nervensystem hat mich schon in der Schule fasziniert und das Interesse wurde während meines Studiums verstärkt. Während meiner Zeit als Ärztin in der MS-Ambulanz habe ich vor allem gemerkt, dass ich etwas dazu beitragen möchte, das dem progredienten MS-Verlauf entgegenwirkt, da dieser zum einen zu wenig verstanden ist und es noch immer keine Medikamente gibt, die den Nervenzelluntergang aufhalten können.

### **Einfach erklärt: Woran arbeiten Sie momentan?**

Während es bereits einige Medikamente gibt, die gegen den entzündlichen Part der Erkrankung wirken, gibt es noch keine Therapieoption für die fortschreitende Neurodegeneration, die vor allem bei den progredienten MS-Verlaufsformen eine Rolle spielt. Dieser Nervenzelluntergang ist mit neuronalen Mitochondrien-Veränderungen und damit verbundener neuronaler Energiedefizienz assoziiert. Das

### ► **Online-Vorträge**

Im Oktober 2020 haben wir damit angefangen, Vorträge in einer interaktiven Online-Version anzubieten. Über einen Link erhalten die Teilnehmer Zutritt zur Veranstaltung. Der Referent ist über Kamera und Mikrophon zugeschaltet, seine Präsentation kann auf dem Bildschirm mitverfolgt werden. Für Fragen steht eine Chatfunktion zur Verfügung, sie werden in der Regel am Ende des Vortrags vom Referenten beantwortet. Auf diese Weise haben schon Prof. Dr. Christoph Heesen zum Thema „Immuntherapie“ und Dr. Wolfgang-G. Elias zum Thema „Cannabis bei MS“ referiert. Auch im kommenden Jahr werden wir wieder Online-Veranstaltungen anbieten. Informieren Sie sich im beiliegenden Seminarplan. Aktuelle Termine finden Sie außerdem auch auf [www.dmsg-hamburg.de](http://www.dmsg-hamburg.de)!

Für alle diese Veranstaltungen verwenden wir das Programm Webex, welches der DMSG-Bundesverband in Bezug auf den Datenschutz als besonders sicher eingestuft hat. Die Teilnahme ist direkt über den Browser, die kostenlose Webex-App oder auch über das Festnetz-Telefon möglich. ●

*Online-Vorträge und -Seminare können wir dank der Förderung durch die Gemeinnützige Hertie-Stiftung anbieten, der Offene Treff und die virtuelle Selbsthilfegruppe wird von der Techniker Krankenkasse unterstützt.*



Ziel meiner Forschung ist daher, die Rolle von neuronalen Mitochondrien bei der MS weiter zu entschlüsseln.

**Was wollen Sie damit erreichen?**

Ich möchte mithelfen, eine Strategie bzw. Therapie zu entwickeln, die dem Nervenzellverlust bei der MS entgegenwirkt und somit die fortschreitende Behinderung bei der vor allem progredienten MS-Verlaufsform aufhält. Zudem will ich den potenziell neuroprotektiven Nutzen von Sport und Hypoxie, also einem Aufenthalt in den Bergen, genauer entschlüsseln und verstehen.

**Welche Rahmenbedingungen sind für exzellente Forschung notwendig?**

Ein tolles Team, Zeit, Kreativität, Ausdauer, viel Input, ein gutes Netzwerk, und leider Geld.

**Welche Wissenschaftlerin/welchen Wissenschaftler aus Vergangenheit oder Gegenwart würden Sie gerne einmal treffen? Oder lieber jemand anderes, außerhalb des Wissenschaftskosmos?**

Am liebsten gleich drei: Marie Curie fasziniert mich mit ihrer Biografie als Wissenschaftlerin und erste Frau, die den Nobelpreis erhielt. Mit dem Polarforscher Ernest Shackleton würde ich gerne über seine Erlebnisse sprechen. Ich bewundere sein großes Durchhaltevermögen und wie er sein Team durch schwierigste Situationen geführt hat. Last but not least Inspector Gadget, den ich als Kind geliebt habe. Er hatte immer eine Idee, die passenden „gadgets“ und war dabei sehr liebenswürdig. ●

Auszüge aus dem Interview mit freundlicher Genehmigung der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung (www.ghst.de).



**Für die Gemeinsam Nr. 1/2021 ist der Schwerpunkt „Wie ich mir selbst helfen kann“ geplant.**

Es ist nicht immer einfach zu unterscheiden, welche Situationen man alleine bewältigen kann und wann sich selbst helfen bedeutet, auf Unterstützung von anderen zurückzugreifen. Gerade in Zeiten von Corona ist dies aber so wichtig wie selten zuvor.

- Haben Sie Strategien oder Methoden entwickelt, wie Sie sich in bestimmten Situationen selbst helfen können?
- Wann fällt es Ihnen besonders schwer, um Hilfe zu bitten, und wann leicht?
- Wer oder was hat Ihnen geholfen und in welcher Situation?
- Ist ggf. Ihre Selbsthilfegruppe eine Hilfe?

**Wir freuen uns, wenn Sie Ihre Erfahrungen mit uns und unseren Lesern teilen! Schreiben Sie bitte bis zum 25. Januar 2021 an:**

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Hamburg e.V. / Stefanie Bethge Eppendorfer Weg 154-156 20253 Hamburg oder per Mail: [bethge@dmsg-hamburg.de](mailto:bethge@dmsg-hamburg.de)

## Unser Ärztlicher Beirat



**Sie haben eine medizinische Frage rund um Verlauf und Therapie der Multiplen Sklerose? Die Mitglieder unseres Ärztlichen Beirats antworten Ihnen gerne per Mail: [aerztlicher.beirat@dmsg-hamburg.de](mailto:aerztlicher.beirat@dmsg-hamburg.de).**

Neben Dr. Sina Rosenkranz engagieren sich dort als Vorsitzender Prof. Dr. Christoph Heesen, Institute of Neuroimmunology and Clinical MS-Research (inims), Dr. Gabriele Bender, niedergelassene Neurologin, Dr. Christine Berenbeck, niedergelassene Neurologin, Prof. Dr. Manuel A. Friese, UKE, Priv.-Doz. Dr. Axel Neu, UKE, Dr. Jonas Repenthin, Chefarzt Neurologie, Ameos Klinikum für Neurologie und Neurophysiologie Neustadt, und als Ehrenmitglied Dr. Wolfgang-G. Elias, Neurologe. ●

Mein Name ist Marlies Schmitt und ich bin 36 Jahre alt. Hast Du die Ironie bemerkt? Marlies Schmitt ... MS? Vor drei Jahren hat die Diagnose alles verändert. Heute bestimmt die Krankheit mein Leben. Sie beschert mir Tage wie diesen, an denen ich mich einfach nur zuhause verstecken will.

Sorry MS, aber daraus wird nix, denn heute ist wieder...

# STAMMTISCH

Eine kurze Bildergeschichte von Stefan Behringer ([www.dsign.de](http://www.dsign.de)) mit freundlicher Unterstützung durch Roswitha Kiers (MS Treff Harburg)

Und schon haben wir das nächste Problem: Was soll ich anziehen? Du hast es bestimmt schon bemerkt ...  
**T-Shirts sind mein Ding!**



Dein Leben entwickelt ein eigenes Tempo. Du misst es in Schüben und ruhigeren Phasen. Manche von uns schreiben Tagebücher. Ich stehe auf Motto-Shirts.



Die Krankheit hat viele Gesichter. Sie sagen dir: „Es gibt keine Heilung!“



Wo früher einmal dein Alltag war, ist nun Ausnahmezustand. Du lebst mit der Panik.



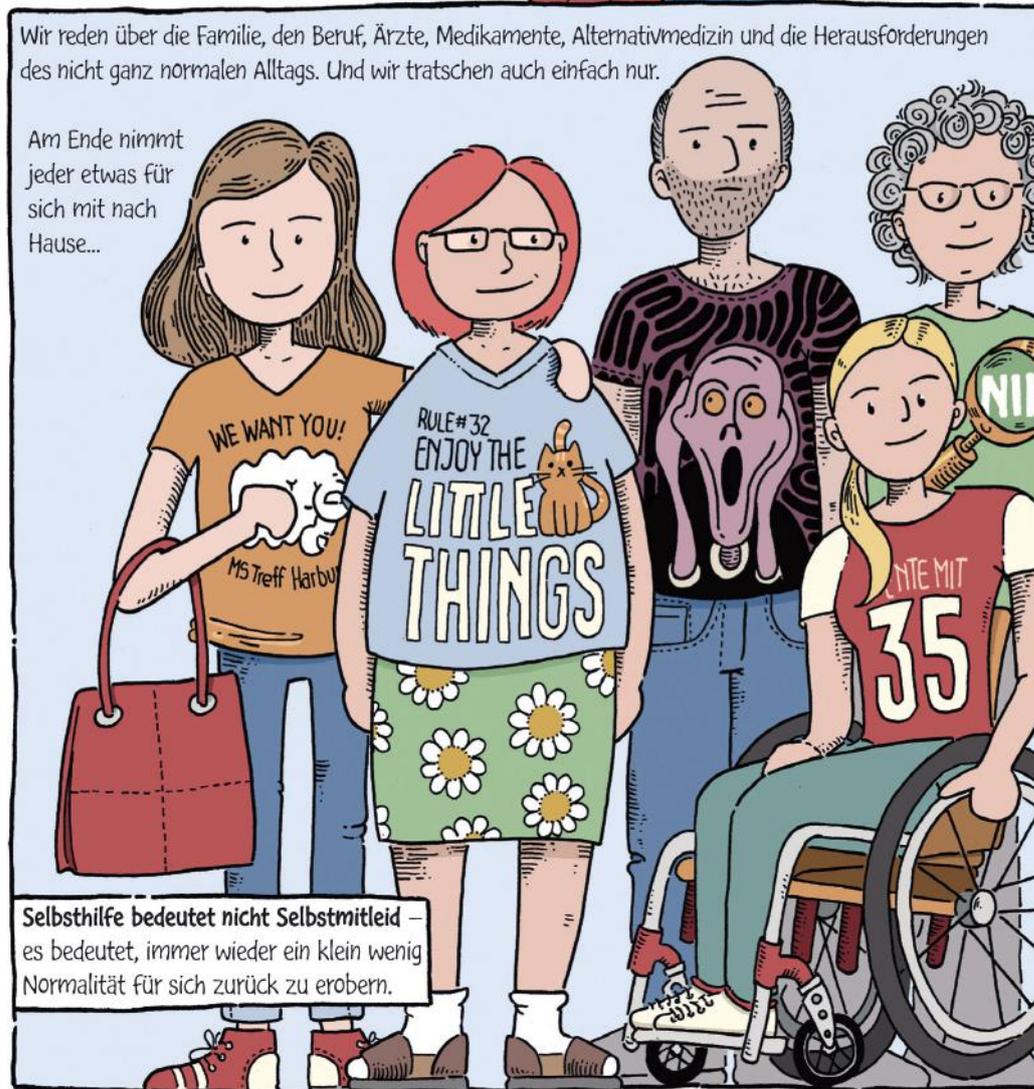
Du suchst Antworten und mit viel Glück findest du Verständnis. Das ist es: Mein Shirt für die Mädels und Jungs vom MS-Stammtisch.



Kinder, wie die Zeit vergeht!  
Jetzt muss ich aber los.  
Hoffentlich geht es allen gut.



Das Museums-  
... und es hat  
cafe ist mit der S-Bahn gut zu erreichen  
eine barrierefreie Behinderten-Toilette.



Wir reden über die Familie, den Beruf, Ärzte, Medikamente, Alternativmedizin und die Herausforderungen des nicht ganz normalen Alltags. Und wir tratschen auch einfach nur.

Am Ende nimmt jeder etwas für sich mit nach Hause...

Selbsthilfe bedeutet nicht Selbstmitleid – es bedeutet, immer wieder ein klein wenig Normalität für sich zurück zu erobern.

## Unsere Selbsthilfegruppen aktuell

Lange Zeit haben unsere Gruppen auf den persönlichen Austausch verzichten müssen. Bis zum „Lockdown light“ im November ging es endlich langsam wieder los, die ersten Treffen konnten stattfinden. Dann erneut Unsicherheit und teilweise Stillstand.

Geplant sind jetzt virtuelle Treffen über die Plattform „Webex“. Dort ist eine Teilnahme übers Internet, aber auch per Festnetztelefon möglich. Das Projekt „Virtuelle Selbsthilfe“ wurde von der Techniker Krankenkasse gefördert.

Informationen zum aktuellen Stand der persönlichen und virtuellen Selbsthilfegruppen erhalten Sie von unserer Mitarbeiterin Kerstin Knapwerth, per Mail: [knapwerth@dmsg-hamburg.de](mailto:knapwerth@dmsg-hamburg.de) oder telefonisch: 040-422 44 33. Einige unserer Selbsthilfegruppen sind auch auf unserer Website vertreten, dort können Sie direkt mit den jeweiligen Ansprechpartnern Kontakt aufnehmen: [www.dmsg-hamburg.de/selbsthilfegruppen](http://www.dmsg-hamburg.de/selbsthilfegruppen). ●

**Unsere Selbsthilfegruppen freuen sich auf den Neustart und die Wiederbelebung auch durch neue Teilnehmer!**

Dieser Comic ist das erste Mal in einer Comic-Sonderausgabe der Selbsthilfzeitung von KISS Hamburg (Ausgabe Nr. 158, Oktober 2020) erschienen. Wir bedanken uns ganz herzlich bei dem Illustrator Stefan Behringer ([www.design.de](http://www.design.de)) und KISS Hamburg für die Erlaubnis zum Abdruck.



# „Ui, wie schön! Oh, wie toll! Ah, wie kurz!“ Die Sportwoche in Rheinsberg, Oktober 2020



## Teilnehmerstimmen

Eine ganze Woche entspannen und verwöhnt werden, mit dem Wunsch nach Wiederholung.

So schön – bitte wiederholen!  
Am See die Seele baumeln lassen.

Immer wieder Danke!  
Für: Hotel, Natur, Qigong mit Lydia, dieses herrliche Schwimmbad und die lieben Menschen in unserer Gruppe.  
Hoffentlich wieder.

Vielen Dank für die schöne Zeit in Rheinsberg.  
Es war einfach Weltklasse.  
Tolle Gespräche, nette Menschen, super Essen.

Es war richtig schön hier. Mir hat besonders der Austausch mit Gleichgesinnten gefallen.

Jetzt bin ich fit & entspannt.

Das Schwimmbad und die Sauna waren ein Traum.

Danke für die schöne Zeit mit Euch.

Das war toll: Bogenschießen, Kaminzimmer inkl. Kaminfeuer, leckeres Büffet, Leute kennen lernen, die Lage am See, Qigong.

Super Woche! Immer wieder gerne, auch als Fußgänger.

Schöne Zeit, nette Leute, gerne wieder.

Trotz Corona war es eine tolle Woche.



Die Woche in Brandenburg hat mir gut gefallen, besonders die Landschaft.

Mir haben die täglichen zwei Stunden Qigong sehr gut gefallen und sehr gut getan.

Kremserfahrt durch die Tucholsky-Stadt mit Kutscher Gerd und jeder Menge gute Laune.



... wenn ich Lydias Stimme höre, geht es mir gut. :-)  
Ich bin tiefenentspannt!

Spontane Programm-erweiterungen haben zum unvergesslichen Erlebnis beigetragen.

2020: Wir sind nach Rheinsberg gefahren, hurra!  
Hotel, Bogenschießen, frische Luft, Qigong und Erholung. Nächstes Jahr hoffentlich wieder.

Der Aufenthalt am See hat der Seele gut getan.

Bootstour auch für Rollifahrer. Es gab auch die Gelegenheit für entspannte Spaziergänge im Schlosspark.



Eine Bootsfahrt die ist lustig, eine Bootsfahrt die ist schön ... Rollis und „Füßler“ schippern über die Seen rund um Rheinsberg.

Rheinsberg ist prima, Rheinsberg ist 'ne Wucht!  
In Rheinsberg macht die Sportwoche Spaß!

Entgegen aller Befürchtungen war eine entspannte und fröhliche Sportwoche im Seehotel in Rheinsberg möglich. Das Hotel war gut auf alle Beschränkungen eingestellt. Zum Essen saß man an festen Vierertischen. Die Sporthalle bot ausreichend Platz für großen Abstand bei den Übungen. Schwimmhalle und Fitnessraum waren unkompliziert nutzbar.

... Schon der Blick aus meinem Fenster am Morgen auf den See stimmt mich so friedlich auf den Tag ein. Dann rollere ich ins Restaurant und das Gruppenleben beginnt – mit supernetten Menschen gemeinsam frühstücken und viel reden & lachen ... Die Gespräche sind mal ganz leicht und mal ganz tiefgründig. Das mag ich sehr! Und diese Bandbreite erleben zu dürfen, macht für mich die Besonderheit dieser Woche aus. Wir haben alle eine individuelle MS-Situation und somit unterschiedliche Anforderungen zu bewältigen. Ich kann sehr viel von den anderen lernen. Diese Woche ist für mich eine große Bereicherung und macht mich lebendig und glücklich.

# AKTUELLES / DMSG IN HAMBURG



*Wir danken dem „Förderkreis der DMSG in Hamburg e.V.“, der Oskar und Ilse Vidal-Stiftung und der Fürst Donnermarck-Stiftung zu Berlin für ihre freundliche Unterstützung!*



## Wanderfreunde aufgepasst!

Wandern ist die perfekte Bewegungsform in Corona-Zeiten – viel frische Luft und problemloses Abstandhalten! Eines unserer Mitglieder, weiblich, 73 Jahre, ist auf der Suche nach einer Wandergruppe, sobald dies wieder möglich ist. Die Touren sollten allerdings nicht länger als 6-7 Kilometer sein.

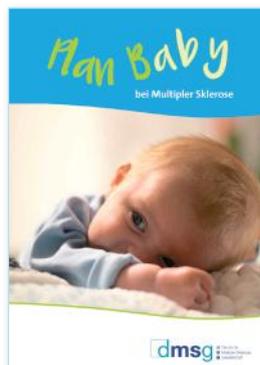
**Kontakt über unsere Geschäftsstelle, Tel. 040-422 44 33 oder per Mail: [info@dmsg-hamburg.de](mailto:info@dmsg-hamburg.de).**



## MS Connect: Das soziale Netzwerk der DMSG

Kontakt zu anderen ist im Moment fast nur telefonisch oder digital möglich. Eine tolle digitale Variante mit vielen Möglichkeiten ist die Online-Plattform „MS Connect“. Vernetzen Sie sich regional und überregional! Tauschen Sie sich zu den Themen aus, die Sie gerade bewegen! Stellen Sie Ihre Fragen an andere Menschen mit MS oder in einer der virtuellen Arzt-Sprechstunden an ausgewählte Mediziner! Oder erleben Sie ganz einfach ein anderes Gefühl von Gemeinschaft in diesen besonderen Zeiten.

**Weitere Informationen und Registrierung: [www.msconnect.de](http://www.msconnect.de).**



## Broschüre „Plan Baby bei Multipler Sklerose“

Aufbauend auf der Idee von Daniela Wendt, Diplom-Pädagogin und junge Mutter mit MS, konnte 2016 mit Unterstützung der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung das Projekt „Plan Baby bei MS“ begonnen werden. Unter Mitwirkung des Bundesverbandes und aller Landesverbände der DMSG sowie maßgeblicher Beteiligung von Prof.

Dr. Kerstin Hellwig und Prof. Dr. Judith Haas werden seitdem ratsuchende MS-Erkrankte mit Kinderwunsch und Fragen zur Familienplanung unterstützt. Die Beratungen rund um das Thema Kinderwunsch werden sehr gut angenommen. In einer neuen Broschüre wurden nun viele wichtige Informationen kompakt zusammengefasst, damit sich Betroffene medizinisch, rechtlich und psychologisch mit dem Thema auseinandersetzen zu können. Den Verantwortlichen war es wichtig, eine praktische Alltagshilfe zu bieten, die sowohl detailliert auf MS-spezifische Besonderheiten eingeht, als auch Informationen enthält, die alle werdenden Eltern beschäftigt.

**Die Broschüre „Plan Baby bei Multipler Sklerose“ kann kostenfrei im DMSG-Shop unter [dmsg.de/shop](http://dmsg.de/shop) bestellt oder in unserer Geschäftsstelle angefordert werden.**



## Gemeinsam zum Hören!

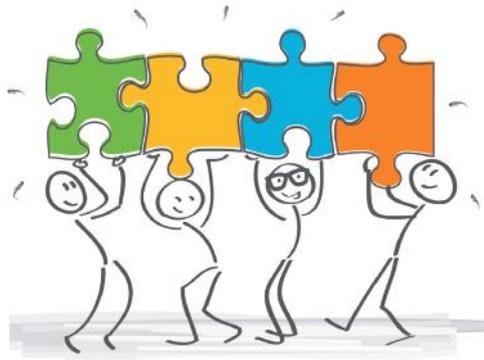
Sie lesen nicht gerne oder können nicht gut sehen? Dann hören Sie

sich die **Gemeinsam** doch einfach an! Alle Zeitschriften der Landesverbände werden von Ehrenamtlichen der DMSG Rheinland-Pfalz auf CD gelesen. Falls Sie zukünftig statt der Schriftversion die Hörversion erhalten wollen, geben Sie uns einfach Bescheid: per Mail an [info@dmsg-hamburg.de](mailto:info@dmsg-hamburg.de) oder Tel. **040-422 44 33**.

Dieser Service ist für Mitglieder der DMSG kostenlos!

## 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
- Seminare für Neubetroffene
- Angebote speziell für Schwerbetroffene
- Beratung von Angehörigen
- Psychologische Beratungsstelle
- Beratung „Plan Baby bei MS“
- Jobcoaching

- *Arbeitsrechtliche Beratung durch einen Rechtsanwalt*
- *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, Qi Gong, Malen, 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),  
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.



# 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

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**

## **Angebote nur für Mitglieder**

### **Fahrdienst**

Dienstag 9 – 12 Uhr (Terminvereinbarung)  
Hartmut Dignas,  
Svea Loibl (Bundesfreiwillige)

### **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: aertzlicher.beirat@dmsg-hamburg.de

### **Selbsthilfegruppen**

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

## **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.

