



Gemeinsam

www.dmsg-hamburg.de

DMSG HAMBURG
UNABHÄNGIGE
INTERESSENVERTRETUNG
FÜR MENSCHEN MIT
MULTIPLER SKLEROSE

FRÜHJAHR 2024

SCHWER
PUNKT
THEMA

FRAUEN UND MS



Tatjana K., Mitglied
der DMSG Hamburg

4 | Erfahrungen
Über den Weg mit
der Erkrankung

6 | Plan Baby
Familienplanung
und Elternschaft

7 | Interview
Dr. med. Birte Elias-
Hamp über die
Wechseljahre

dmsg
■ Deutsche
■ Multiple Sklerose
■ Gesellschaft
■ Landesverband
Hamburg e.V.

INHALT

Editorial	3
Titelthema: Frauen und MS	
„Niemals aufgeben, bis die Welt wieder so ist, wie sie einem gefällt.“	4
„Ich düse einfach los und mache!“	5
Familienplanung: Plan Baby bei MS	6
MS und Wechseljahre – die Patientin als Ganzes sehen	7
Verstärkung für unseren Ärztlichen Beirat	9
Hartmut Dignas erhält die Goldene Ehrennadel des Bundesverbandes	10
Unser neuer Freiwilliger im Fahrdienst	10
Internationale Reha- und Mobilitätsmesse für Alle (IRMA) ...	11
Aufruf: <i>Unsichtbare Symptome</i>	11
Activity Matters: Körperlich aktiv werden und bleiben	12
Impressum	14
Regelmäßige Aktivitäten	15
Kontakt	16

VERANSTALTUNG

Hamburger Multiple Sklerose Forum

Samstag, 8. Juni 2024 | 9:45 bis 16 Uhr

Themen

- MS-Symptomtherapie mit Strom, Magnet und Wellen – was hilft?
- Ernährung und Darmmikrobiom bei MS
- Achtsamkeit – die Macht zwischen Gedanken und Gefühlen
- Immuntherapie – Update 2024

Albertinen-Haus

Sellhopsweg 18-22
Hamburg-Schnelsen

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

Unsere Veranstaltung zum Welt-MS-Tag 2024 „MS? Mit Mut und Stärke leben lernen“



**Kostenfrei
und ohne
Anmeldung**

Unterstützt von: GKV und der Oscar und Ilse Vidal-Stiftung

**Die Gemeinsam 2/2024
erscheint Anfang Juli:
Redaktionsschluss ist
Dienstag, der 7. Mai 2024**

Mitgliederversammlung 2024

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung findet am Samstag, den 12. Oktober in der Christus-kirche in Hamburg-Othmarschen statt. Sie werden rechtzeitig eine Einladung erhalten.

Frauen und MS – ein viel zu wenig beachtetes Thema

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser!

Dreiviertel der MS-Betroffenen in Deutschland sind Frauen (Dt. MS-Register, 2020). Bei Frauen von der Pubertät bis zum 20. Lebensjahr beträgt das Verhältnis sogar 4:1. Dennoch waren und sind Frauen in der MS-Forschung wie in der Medizin generell lange unterrepräsentiert. **Die medizinische Versorgung von Frauen mit Behinderung lässt nach wie vor sehr zu wünschen übrig:** Beispielsweise sind barrierefreie gynäkologische Praxen in Hamburg absolute Mangelware. Frauen mit MS sind bei gleichem Behinderungsgrad häufiger erwerbsgemindert als Männer, was zu erheblichen finanziellen Einbußen und nicht ausreichenden Rentenansprüchen führt. 2023 hat der DMSG Bundesverband ein Positionspapier zu genderspezifischen Aspekten der MS aufgesetzt, das wichtige Forderungen an die Kostenträger enthält.

Den Schwerpunkt dieses Heftes haben wir Frauen mit MS gewidmet. Lesen Sie selbst, wie zwei unserer weiblichen Mitglieder ihren Weg als Frau mit der Erkrankung gefunden haben. Wir danken Dr. med. Birte Elias-Hamp, dass sie im Interview über die Herausforderungen bei der Behandlung von MS-betroffenen Frauen in den Wechseljahren berichtet. **Ein wichtiges Beratungsangebot der DMSG ist Plan Baby, das Frauen mit Kinderwunsch, in der Schwangerschaft und mit Kindern unterstützt.**

Am 09.09.2023 wurde unser Ärztlicher Beirat neu gewählt. Ab Seite 9 stellen sich Ihnen die neu hinzugekommenen Mitglieder vor, die Ihnen und uns – gemeinsam mit den langjährigen Mitgliedern – in den nächsten Jahren bei medizinischen Fragen beratend zur Seite stehen werden.

Noch im vergangenen Jahr wurde Hartmut Dignas auf dem Festakt des Bundesverbandes für sein großes Engagement mit der Goldenen Ehrennadel geehrt. **Wir sind überaus dankbar, dass Herr Dignas sich seit über zehn Jahren als Leiter unseres Fahrdienstes mit so viel Herzblut für unsere Mitglieder einsetzt.** Die freie Stelle im Fahrdienst ist inzwischen mit einem FSJler besetzt, worüber wir uns sehr freuen. Lennox Schultz hat am 1. Februar ein freiwilliges soziales Jahr bei uns begonnen und wird unseren Fahrdienst bis 30. September 2024 unterstützen.



Ich hoffe auf ein Wiedersehen mit vielen von Ihnen beim MS-Forum am 8. Juni und wünsche Ihnen einen schönen Frühling!

Ihre

Andrea Holz

Andrea Holz, Geschäftsführerin
der DMSG Hamburg

„Niemand aufgeben, bis die Welt wieder so ist, wie sie einem gefällt.“

Interview mit einer Frau, 52 Jahre alt, die gern anonym bleiben möchte

In welchem Lebensabschnitt erhielten Sie Ihre Diagnose?

Ich habe die MS-Diagnose 2007 erhalten. Da war ich 35 und hatte gerade meine Facharztausbildung als Labormedizinerin erfolgreich abgeschlossen. Ich befand mich in einer sehr schwierigen Liebesbeziehung. Bereits zwei Jahre vor der Diagnose hatte ich Symptome wie Beeinträchtigungen des Sehvermögens. Ich hatte selbst den Verdacht, dass ich MS haben könnte. Erste MRT-Ergebnisse sprachen aber zunächst noch nicht dafür. Ich wusste, dass ich nicht gesund bin, war aber trotzdem voller Vorfriede auf einen neuen Lebensabschnitt mit einer neuen Arbeitsstelle in einem niedergelassenen Labor. Ich wollte voll durchstarten.

Wie ging es privat für Sie weiter?

Die schwierige Beziehung beendete ich, kurz bevor mir die Diagnose mitgeteilt wurde. Ich hatte das Bedürfnis, mein Leben aufzuräumen. Gut ein halbes Jahr lang teilte ich aus Scham niemandem mit, dass bei mir MS festgestellt worden war. Dann meldete sich ein alter Freund bei mir und fragte mich, ob ich ihn auf einen Segeltörn begleiten würde. Er war der erste, dem ich mich anvertraute. Wir gingen zusammen segeln und sind mittlerweile verheiratet. Nach vielen Gesprächen haben wir uns gemeinsam gegen Kinder entschieden. Die Entscheidung war für uns richtig, aber auch mit Trauer verbunden.

Wie hat die MS Ihren beruflichen Lebensweg weiter beeinflusst?

Im neuen Job hatte ich einen schweren Schub mit Lähmungen und Spastiken. Mir wurde in der Probezeit gekündigt. Es wurde zwar nicht ausgesprochen, aber ich denke, dass die Diagnose und meine Krankschreibung der entscheidende Grund waren. Ich suchte mir eine neue Stelle in einem kleinen Krankenhaus. Von Anfang an spielte ich mit offenen Karten und erzählte von der MS. Damit habe ich sehr gute Erfahrungen gemacht. Ich erfuhr viel Unterstützung und Respekt von meinen Kollegen.

Wie ging es Ihnen in der Zeit?

Für mich war es schwierig, eine kranke Ärztin zu sein, wo ich doch anderen helfen wollte. Ich habe mich für die MS geschämt. Ich hatte regelmäßig Schübe und habe meine Arbeitszeit immer weiter reduziert. Mein Oberarzt und auch die Krankenkasse legten mir schließlich nahe, mich berenteten zu lassen. Das war 2012. Der Beruf hatte für mich immer einen sehr hohen Stellenwert. Ich wollte unbedingt als Ärztin arbeiten und begann ein weiteres Studium mit dem Ziel, in der Medizinethik zu arbeiten. Aber eigentlich war es mir zu viel. Ich war oft frustriert und ungerecht gegenüber meinem Mann und meinen Eltern. Ich nenne die Zeit zwischen 40 und 50 „mein dunkles Jahrzehnt“.

Was hat Ihnen wieder Kraft gegeben?

Ein ganz wichtiger Faktor ist das inklusive Segeln, das ich seit vier Jahren beim FC St. Pauli ausübe. Auch die DMSG ist für mich immer ein wichtiger Ankerpunkt gewesen. Über die DMSG habe ich Kontakte zu anderen MS-betroffenen Ärzten und Medizinstudenten gefunden. Ich wollte erfahren, wie sie mit ihrer Situation umgehen. Kontakte zu anderen und Netzwerke an sich finde ich enorm hilfreich. Irgendwann konnte ich meinen starken Fokus auf den Arztberuf loslassen. Nach einer Ausbildung arbeite ich jetzt als Schulsozialarbeiterin an einem Gymnasium. Es geht mir zurzeit so gut, dass ich gerade Stunden aufgestockt habe.

„Ich habe gelernt, dass es von Stärke zeugt, Schwäche zuzugeben.“

Seit einiger Zeit engagiere ich mich bei den Soroptimisten, einem Club berufstätiger Frauen, der sich weltweit für Frauenrechte und Bildung von Frauen einsetzt. Vor Ort setzen wir Projekte wie kostenfreie Periodenprodukte in Schulen oder Selbstverteidigung für Frauen und Mädchen um.

Wie erleben Sie Ihr Frau-Sein mit einer Beeinträchtigung?

Der Rollstuhl ermöglicht mir Mobilität, aber als Rollstuhlfahrerin habe ich automatisch eine andere Position als meine Mitmenschen. Ich bin

immer kleiner als die anderen und strahle dadurch Bedürftigkeit aus. Ständig dagegen anzugehen, kostet viel Kraft. Nach meinem Empfinden müssen Frauen besonders stark sein. Aber nach langer Zeit habe ich gelernt, dass es von Stärke zeugt, Schwäche zuzugeben.

Wenn ich aus dem Haus gehe, achte ich sehr auf mein Aussehen und meine Kleidung. Hygiene ist ein wichtiges Thema. Es ist gar nicht einfach, aus einem Rollstuhl heraus die Regelblutung zu handeln. Ich bin gern eine Frau, empfinde das Frausein aber auch als Herausforderung. Ich musste erst mit mir selbst ins Reine kommen.

Begegnungen mit anderen empfinde ich überwiegend als positiv. Übergreifigkeit habe ich nicht erlebt. Alltagsdiskriminierung und Barrieren im öffentlichen Raum erlebe ich allerdings als sehr heftig. Unternehmungen muss ich als Frau mit einer Behinderung sehr vorausschauend planen, spontan ist vieles nicht möglich.

Haben Sie Tipps für andere (weibliche) Mitglieder, Herausforderungen und Erlebnisse zu bewältigen?

Kompromisse eingehen. Nicht zu vehement gegen die Krankheit ankämpfen. Sich Hilfe suchen und diese annehmen. Anerkennen, dass Ängste hemmen. Mutig sein. Sich Kraftquellen suchen. Niemals aufgeben, bis die Welt wieder so ist, wie sie einem gefällt. ■

Das Interview führte Daniela Listing.

„Ich düse einfach los und mache!“

Von Daniela Möller, Mitglied der DMSG Hamburg, 46 Jahre alt

Seitdem ich Rollstuhlfechten ausübe und viel allein auf Reisen bin, bin ich viel selbstbewusster geworden. Früher war ich oft nur die „Kranke“, heute bin ich die „Starke und Mutige“. Ich bin jetzt glücklich geschieden und habe mir in Hamburg selbständig ein neues Leben aufgebaut.

Durch Selbstfürsorge und Akzeptanz meiner selbst bin ich gewachsen und strahle Zufriedenheit aus. Ich artikuliere meine Wünsche und Bedürfnisse und bin immer in Kontakt mit den Mitmenschen und in lebendiger Kommunikation. Menschen bedanken sich oft bei mir für meine offenen und lebhaften Dialoge. Hamburg hat mir dabei sehr geholfen. Die Stadt ist offen und bunt. Hier darf ich so sein, wie ich bin. In meiner Vergangenheit habe ich Diskriminierung erlebt. Gerade als Frau im Rollstuhl wurde ich oft wie ein kleines, hilfsbedürftiges Mädchen behandelt. Mir wurde einiges nicht mehr zugetraut und vieles in Frage gestellt, obwohl ich Abitur absolviert und studiert habe.

Heute bin ich erfolgreich im Fechtsport und Deutsche Vizemeisterin im Säbeln. Ich weiß, was ich will. Beim Fechten habe ich gelernt, meine Grenzen zu verteidigen und mich mit Taktik, Schnelligkeit und Selbstbewusstsein durchzusetzen.



Ich bin gut gewappnet für die Gefechte im Leben und schaffe vieles, weil ich es möchte. Tägliche Physiotherapie, Rollidüsen bei jedem Wetter, frische Luft, Kultur, Freiheitsgefühl, Reisen, Freunde und inklusives Fechttraining geben mir viel Schwung. Ich wachse durch immer neue Herausforderungen, probiere sehr viel aus und entwickle mich täglich weiter. Stillstand ist nichts für mich. Ich düse einfach los und mache! Ich sehe mich als Gestalterin meines Lebens und nicht als Opfer. Ich vergleiche mich nicht mit anderen oder mit meinem damaligen Leben. Ich genieße meine Rollfreiheit im Hier und Jetzt, habe mir eine dickere Haut zugelegt und lasse nicht mehr alles an mich heran. Ich kenne meine Stärken und bin sehr präsent. Das tut gut. Ich lebe in keiner Abhängigkeit mehr, sondern in meiner eigenen Kraft.

Über meine Abenteuer werde ich jetzt ein Kinderbuch schreiben, um anderen Mut zu machen. Mein Rolli hat mir wieder Freude in mein Leben gebracht. Dafür bin ich sehr dankbar. Ich fühle mich sehr sportlich und reiselustig. Ich genieße alles, was noch geht und sehe nicht das, was nicht mehr geht. Ich denke positiv. Ich nehme viele Hilfsmittel dankbar an, denn sie ermöglichen mir ein selbständiges Leben. Es kommt auf die innere Einstellung an! ■

Informierte und bewusste Familienplanung: Plan Baby bei MS

Für Fragen rund um Kinderwunsch, Schwangerschaft und Elternschaft steht Ihnen Katja Rieffel vom sozialpädagogischen Team als Ansprechpartnerin für das bundesweite DMSG-Projekt „Plan Baby bei MS“ zur Verfügung.

Was ist für MS-betroffene Frauen (und Männer) im Hinblick auf eine mögliche Elternschaft wichtig zu wissen?



Katja Rieffel:

Zum einen beschäftigt die zukünftigen Familien das Risiko, die Erkrankung weiterzugeben. Stand der Dinge ist,

dass die MS nicht im Sinne einer Erbkrankheit weitergegeben wird. Das Risiko, dass ein Kind selbst erkrankt, dessen Elternteil MS hat, ist leicht erhöht. Sind beide Eltern betroffen, steigt das Risiko weiter an. Eine Schwangerschaft beeinflusst den MS-Verlauf nicht nachhaltig. Lesen Sie im Interview mit Frau Dr. Elias-Hamp (S.7) mehr zum Einfluss der Hormone.

Viele Frauen, Männer und Paare setzen sich zudem im Vorfeld mit ihrer zukünftigen Rolle als Mutter oder Vater auseinander. Das größte Thema dabei ist oft, ob sie als Elternteil mit einer chronischen Erkrankung und möglicherweise Behinderung auch in der Zukunft so für ihr Kind da sein können, wie sie es sich vorstellen und wünschen.

Was kann dabei helfen, eine Entscheidung für oder gegen ein Kind zu treffen?

Die „Plan Baby-Beratung“ unterstützt Frauen, Paare und Männer dabei, informiert und bewusst Entscheidungen zur Familienplanung zu treffen. Sich dabei mit den eigenen Hoffnungen, Wünschen aber auch Ängsten und Vorurteilen auseinanderzusetzen, kann zu neuer Klarheit führen. Frauen, die mit dem Gedanken an eine Schwangerschaft spielen, sollten frühzeitig mit ihrem Neurologen besprechen, wie mit der Medikation weiterverfahren werden soll. Das ist individuell ganz unterschiedlich. Auch für Männer mit Kinderwunsch gibt es in Bezug auf Medikamente in einigen Fällen etwas zu beachten. Beim deutschsprachigen Multiple Sklerose und Kinderwunsch Register DMSKW finden sich umfassende Informationen und Kontaktmöglichkeiten zu Frau Prof. Dr. Kerstin Hellwig, die in das Projekt „Plan Baby“ eingebunden ist.

Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für Eltern?

Neben einem häufig hilfsbereiten privaten Netzwerk, was den Eltern in spe oft gar nicht so bewusst ist, gibt es auch strukturelle Unterstützung: Eltern mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung haben ein

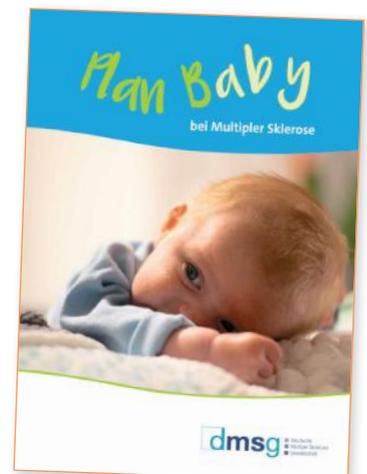
Anrecht auf Elternassistenz. Diese leistet praktische Unterstützung bei der Versorgung der Kinder. Wer über einen Pflegegrad 1 oder höher verfügt, hat Anspruch auf eine Haushaltshilfe. Auch ohne Pflegegrad kann der Arzt für einen begrenzten Zeitraum, wie z.B. nach einer Geburt oder einem anderen Krankenhausaufenthalt, eine Haushaltshilfe verschreiben. Die Krankenkasse übernimmt in diesem Fall die Kosten. ■

Lassen Sie sich zu Unterstützungsmöglichkeiten gern bei uns beraten!

*Katja Rieffel,
telefonische Sprechstunde:
Montags, 9-12 Uhr
Weitere Beratungstermine
nach Vereinbarung
Tel. 040-4 22 44 33
rieffel@dmsg-hamburg.de*

*Deutschsprachiges Multiple Sklerose und Kinderwunsch Register DMSKW:
www.ms-und-kinderwunsch.de*

Die Broschüre „Plan Baby bei Multipler Sklerose“ erhalten Sie über unsere Geschäftsstelle.



MS und Wechseljahre – die Patientin als Ganzes sehen

Alle Frauen erleben am Ende ihrer fruchtbaren Lebensphase mit den Wechseljahren eine Zeitspanne der hormonellen Umstellung. Die Wechseljahre beginnen meist mit Mitte 40 und enden mit Mitte 50 und können mit mehr oder weniger stark ausgeprägten Beschwerden einher gehen.



Da MS durchschnittlich im Alter von 20 bis 40 diagnostiziert wird, durchleben viele Frauen mit einer manifesten MS-Erkrankung die Zeitspanne der Wechseljahre. **Wir sprachen mit Dr. Birte Elias-Hamp, niedergelassene Fachärztin für Neurologie** aus Hamburg, über die Herausforderungen, die sich bei der Behandlung von Frauen mit MS in den Wechseljahren stellen. Dr. Elias-Hamp beschäftigt sich seit über zehn Jahren mit MS und Wechseljahren und seit über 20 Jahren mit MS und Kinderwunsch.

Frau Dr. Elias-Hamp, haben Sexualhormone einen Einfluss auf den MS-Verlauf?

Es wurden mehrere Zusammenhänge beobachtet, die zeigen, dass der Verlauf der MS eng mit den reproduktiven Phasen der Frau verbunden ist. Frauen erkranken im Verhältnis dreimal häufiger an schubförmiger MS als Männer, während bei der – seltenen – kindlichen MS das Verhältnis zwischen Jungen und Mädchen 1:1 ist. Das Geschlechterverhältnis ändert sich erst mit der Pubertät.

Während einer Schwangerschaft, vor allem im letzten Schwangerschaftsdrittel, sinkt die Schubrate, steigt nach der Entbindung an und pendelt sich dann langsam wieder

auf das Vor-Schwangerschafts-Niveau ein. Studien konnten das sowohl für schwangere Frauen ohne als auch mit verlaufsmodifizierender MS-Therapie nachweisen. Einzelne Studien deuten zudem darauf hin, dass eine Kombination aus Anti-Baby-Pille und prophylaktischer MS-Therapie die entzündliche Aktivität mehr reduziert als die MS-Therapie allein.

Was geschieht in den Wechseljahren?

Bei Frauen in den Wechseljahren nimmt die Schubaktivität häufig ab, genau wie die entzündliche Aktivität im MRT. Das kann sowohl an der Veränderung der Hormone als auch dem Altern des Immunsystems (Immunoseneszenz) liegen. Insgesamt gibt es bisher nur sehr wenige Daten zu MS und Wechseljahren. Erst 2023 wurde das Thema Wechseljahre und Hormonersatztherapie zum ersten Mal als eigene Sitzung auf demECTRIMS, Europas größtem MS-Fach- und Forschungskongress, vorgestellt.

Was ist bei der Behandlung von Frauen in diesem Alter wichtig?

Nicht immer ist die MS die Ursache von neuen oder verschlechterten Symptomen oder einem höheren EDSS-Wert. Auch die Wechseljahre

oder altersbedingte Komorbiditäten, also weitere gleichzeitig vorkommende Erkrankungen, können die Ursache von Symptomen wie kognitiven Problemen, Depressionen und Ängsten, Schlafstörungen, Fatigue, Sexualstörungen oder Blasen- und Darmstörungen sein.

Gemeinsam mit der Patientin versuche ich zu klären, ob die Einschränkungen eher MS-bedingt sind oder ob es andere Ursachen geben könnte. Die Unterscheidung ist nicht einfach, für eine angemessene Behandlung aber notwendig. Haben die sich oft überschneidenden Symptome ihren Ursprung woanders als in der MS und ist dieser Ursprung behandelbar, können sich ganz andere Behandlungsmöglichkeiten ergeben, um die Lebensqualität der Patientinnen zu erhalten oder zu verbessern.

Können Sie Beispiele nennen?

Frauen, die in den Wechseljahren vermehrt Harnwegsinfekte haben, empfehle ich einen Besuch bei der Gynäkologin oder dem Gynäkologen, um die urogenitalen Schleimhäute auf einen eventuellen Östrogenmangel untersuchen zu lassen. Liegt ein Östrogenmangel vor, lässt dieser sich mit einem lokalen, meist vaginalen Hormonpräparat gut ausgleichen und die Harnwegsinfekte gehen zurück. Das ist besonders wichtig, da wir



wissen, dass Infekte nicht nur entzündliche Aktivität begünstigen, sondern auch zu deutlichen Verschlechterungen bereits bekannter MS-Symptome führen können. Unter einer wirksamen Therapie dieser Infekte gehen die Symptome meistens zurück. Und eine lokale Östrogentherapie hat oft weniger Nebenwirkungen als eine Therapie mit Antibiotika.

Ein anderes Beispiel: Fatigue ist ein häufiges MS-Symptom, bei einer Schilddrüsenfunktionsstörung treten aber auch Müdigkeit und Abgeschlagenheit auf und Erkrankungen der Schilddrüse lassen sich internistisch gut behandeln. Die Therapie der MS-Fatigue ist dagegen schwieriger. Fühlen Frauen sich schlapp, empfehle ich ein Blutbild zu machen. Manchmal liegt ein behandelbarer Eisenmangel vor. Dieser kann wiederum unruhige Beine verursachen, die vielleicht als reine MS-bedingte Sensibilitätsstörungen fehlinterpretiert werden. Es handelt sich um ein sehr komplexes Geschehen. Die Symptome können sich gegenseitig beeinflussen: Wer schlecht schläft, hat beispielsweise auch ein höheres Depressionsrisiko. Wer depressiv ist, hat ein erhöhtes Schmerzempfinden. Deshalb ist es immer wieder wichtig, sich auf die Suche nach behandelbaren Ursachen zu machen und nicht alles auf die MS zu schieben.

Wem kann eine Hormonersatztherapie helfen?

Frauen mit extremen Hitzewallungen, die darauf mit dem Uthoff-Phänomen reagieren, können von einer

Hormonersatztherapie profitieren, genau wie Frauen mit Schlafstörungen oder Depressionen. Ob eine Hormonersatztherapie positive Auswirkungen auf den Verlauf der MS nimmt, ist noch nicht ausreichend untersucht worden. Hier sind größere klinische Studien erforderlich, die dieser Fragestellung gezielt nachgehen. Jede Hormonersatztherapie hat ihre Risiken, gemeinsam mit der Gynäkologin oder dem Gynäkologen müssen Frauen abwägen, ob sie diese Risiken eingehen möchten. Letztlich ist es eine Kosten-Nutzen-Abwägung, die jede Frau für sich selbst treffen muss.

Gibt es im Alter Einschränkungen bei der verlaufsmodifizierenden MS-Therapie?

Leider haben wir sehr wenige Daten, weil der Großteil der Zulassungsstudien für verlaufsmodifizierende MS-Therapeutika nur Patienten bis zum Alter von 50, maximal 55 Jahren, eingeschlossen hat. Man kann aber sagen, dass mit zunehmendem Alter – und das gilt auch für Männer – bei vielen Patienten neben der MS weitere Erkrankungen vorliegen. Hier sollten die Nebenwirkungen der Immunmodulation genau im Blick behalten werden. Bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind S1P-Modulatoren wie Fingolimod, Siponimod, Ozanimod oder Ponesimod weniger geeignet, weil es unter ihnen z.B. vermehrt zu Herzrhythmusstörungen kommen kann.

Haben MS-Betroffene ein erhöhtes Osteoporose-Risiko?

ALLE MS-betroffenen Frauen und

Männer haben unabhängig vom Grad der Behinderung ein erhöhtes Osteoporose-Risiko, welches mit Zunahme der Behinderung ansteigt. Ich empfehle daher ein regelmäßiges Screening. Leider wird die Knochendichte-Messung in Deutschland nicht von den Krankenkassen übernommen.

Was können Frauen selbst tun?

Mir ist es wichtig die Patientin als Ganzes zu sehen, aufzuklären und Frauen dabei zu unterstützen, Symptome nicht immer sofort auf die MS zu schieben, sondern über den Tellerrand zu schauen.

Neben den Neurologen sind Allgemeinmediziner und Gynäkologen wichtige Ansprechpartner. Frühzeitige Screenings auf Komorbiditäten wie Blutdruckkontrolle, Krebsvorsorge, Untersuchungen auf Herz-/Kreislaufkrankungen und Knochendichtemessungen als Selbstzahlerleistung sind ratsam. Die empfohlenen Impfungen mit Totimpfstoffen, z.B. gegen Gürtelrose, sollten wahrgenommen werden. Man sollte sich etwas mehr vor Infektionen schützen, ohne sich einzuigeln. Wegen der Gefahr einer Überdosierung bin ich vorsichtig bei der Empfehlung von Vitamin-B-Nahrungsergänzungsmitteln. Eine gesunde Lebensweise mit Sport und ausgewogener Ernährung ist ebenfalls sehr wichtig und hat positive Auswirkungen auf die Psyche, die sich ihrerseits auf das Immunsystem auswirkt. ■

Liebe Frau Dr. Elias-Hamp, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Verstärkung für unseren Ärztlichen Beirat

Unser Ärztlicher Beirat berät den Vorstand zu medizinischen Themen und beantwortet Fragen unserer Mitglieder im Rahmen von Vortragsveranstaltungen sowie über die E-Mail-Adresse aerztlicher.beirat@dmsg-hamburg.de.



Im September 2023 sind Dr. Anna Christina Alegiani und Dr. Jochen Steinmetz als neue Mitglieder in unseren Ärztlichen Beirat gewählt und im Oktober in seiner konstituierenden Sitzung bestätigt worden. Dr. Christine Berenbeck ist im vergangenen Sommer ausgeschieden. Vorsitzender des Ärztlichen Beirats ist Prof. Dr. Christoph Heesen, UKE. Die weiteren Mitglieder sind Prof. Dr. Manuel A. Friese, UKE, Dr. Jonas Repenthin, Facharzt für Neurologie Hamburg und Dr. Sina Cathérine Rosenkranz, UKE. Dr. Wolfgang-G. Elias ist Ehrenmitglied.



Dr. Anna Christina Alegiani
Fachärztin für Neurologie,
Oberärztin, Asklepios Klinik
Altona

Ich freue mich, mich Ihnen als neues Mitglied im Ärztlichen Beirat der DMSG Hamburg kurz vorzustellen. Ich bin bereits seit 2004 in der Neurologie in Hamburg tätig. Meine Facharztausbildung habe ich am UKE absolviert und war in diesem Rahmen auch in der MS-Ambulanz bei Professor Heesen tätig. Darüber habe ich viele Patienten mit MS im Rahmen der Notfallversorgung in der Notaufnahme und auch stationär im Krankenhaus behandelt. Zusätzlich verbinden mich mit der Arbeitsgruppe von Professor Heesen nun bereits auch seit vielen Jahren

verschiedene wissenschaftliche Projekte, insbesondere der Patientenedukation. Seit 2002 bin ich Oberärztin in der Neurologie der Asklepios Klinik und bin weiter im MS-Qualitätszirkel engagiert.

Die Rolle der Selbsthilfe ist gerade bei einer langjährigen, lebensbegleitenden Erkrankung wie der MS von großem Wert. Die DMSG schafft ein umfangreiches Angebot an Aktivitäten von Alltagssport bis zu Reisen, an Informationsveranstaltungen und Informationsmaterialien und nicht zuletzt auch vielen Unterstützungsangeboten für Patienten und Angehörige. Mich beeindruckt das Angebot, und ich empfehle das Angebot der DMSG und die DMSG selbst sehr gern an Patienten weiter. Daraus ergibt sich auch meine Motivation, hier einen Beitrag zu leisten und mich im Ärztlichen Beirat zu engagieren.



Dr. Jochen Steinmetz
Facharzt für Neurologie,
Chefarzt, RehaCentrum
Hamburg am UKE (RCHH)

Seit April 1995 bin ich Leitender Oberarzt der Neurologischen Rehabilitationsklinik Bad Bramstedt. Zudem wurde mir die Vertretung der Leitung der ambulanten Neurologischen Rehabilitation am Berliner Tor in Hamburg und seit Oktober 2020 die Lei-

tung der Neurologischen Abteilung des RCHH übertragen. Ferner bin ich Lehrbeauftragter für den Bereich Rehabilitation und physikalische Medizin der medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am UKE. In den zurückliegenden Jahren konnte ich u.a. spezifische Behandlungs-/Versorgungskonzepte im Bereich der Rehabilitation auch für an MS Erkrankte entwickeln und etablieren.

Die Schwere entzündlich-immunologischer ZNS- und Systemerkrankungen macht eine sektorenübergreifende Betreuung und eine Vernetzung von ambulanter und stationärer Akutbehandlung sowie Rehabilitation und fach-/hausärztlicher ambulanter Versorgung notwendig. In diesem Zusammenhang ermöglicht die Kooperation zwischen der MS-Ambulanz des UKE, dem RCHH und der DMSG Hamburg einen intensiven fachlichen Austausch und Kontakt zwischen Betroffenen untereinander und den professionellen Akteuren mit dem Ziel, die Versorgung der an MS Erkrankten stetig zu verbessern und eine möglichst individuelle, spezifische Behandlung nach aktuellen wissenschaftlichen Standards und Leitlinien anzubieten. Dies möchte ich gerne fördern und unterstützen. ■

Für sein großes Engagement: Hartmut Dignas erhält die Goldene Ehrennadel des Bundesverbandes

Wir freuen uns sehr, dass Hartmut Dignas die Ehrennadel in Gold für sein langjähriges ehrenamtliches Engagement zugunsten von Menschen mit MS erhalten hat.

Hartmut Dignas stand neben vielen weiteren Ehrenamtlichen im Mittelpunkt des Festakts des Bundesverbandes am 23.11.2023 in Berlin. Der Schirmherr des Bundesverbandes Christian Wulff, Bundespräsident a.D., übernahm die Laudationes und gratulierte den Preisträgern.

2013 begann Hartmut Dignas, nachdem er viele Jahre am Hamburg Airport bei der Flughafen-Feuerwehr und zuletzt als Schwerbehindertenbeauftragter tätig war, bei der DMSG Hamburg als Bundesfreiwilliger im Fahrdienst für Schwerbetroffene. Aus einem Jahr wurden zehn Jahre und hoffentlich noch viele mehr. Seit dem Ende seines Bundesfreiwilligen-

dienstes engagiert sich Herr Dignas weiterhin ehrenamtlich im Fahrdienst für den Landesverband Hamburg. In der Geschäftsstelle ist er bei kleineren handwerklichen Arbeiten und wo immer er gebraucht wird, stets zur Stelle. Hartmut Dignas leitet die wechselnden Bundesfreiwilligen und FSJler an und plant mit ihnen die Fahrten. Mitglieder, Vorstand und das Team in der Geschäftsstelle können sich in jeder Hinsicht voll auf ihn verlassen. Herr Dignas schätzt die Freundlichkeit im Umgang mit den Mitgliedern, die ihn immer wieder darin bestätigen, Menschen nicht zu schnell in Schubladen zu stecken. Mit seiner Geduld, seinem Humor und seiner ruhigen besonnenen Art ist er aus dem Landesverband Hamburg nicht mehr wegzudenken.

Wir sind sehr dankbar, dass Herr Dignas sich so leidenschaftlich für unsere Mitglieder einsetzt! ■



Herzlich Willkommen! Unser neuer Freiwilliger im Fahrdienst

Seit 1. Februar ist Lennox Schultz bei uns im Fahrdienst für schwerbetroffene Mitglieder tätig. Bis zum 30.09.2024 wird er Hartmut Dignas und Peter Kühnel unterstützen.

Lieber Lennox, wir freuen uns sehr, dass du bei uns bist. Bitte stell dich unseren Mitgliedern kurz vor.

Mein Name ist Lennox Schultz, ich bin 20 Jahre alt und komme aus Neu Wulmstorf. Nach meinem Fachabi 2022 habe ich zunächst ein Jahr gearbeitet und dann ein freiwilliges soziales Jahr angefangen. Ich fahre gern Auto und interessiere mich u.a. für Liverollenspiel und Theater, vor allem für alles, was hinter den Kulissen stattfindet wie Bühnenbau, Kostüm und Maske.

Warum hast du dich für ein FSJ entschieden?

Ich hatte mich um eine Ausbildung am Theater beworben, aber keine Stelle bekommen. Ein Ausbildungsplatz wurde mir ganz kurzfristig abgesagt. Um etwas Sinnvolles zu tun und etwas dazulernen, habe ich ein FSJ in einer Behindertenwerk-



*Hartmut Dignas;
Christian Wulff, Schirmherr des Bundesverbandes und Bundespräsident a.D.; Andrea Holz, Geschäftsführerin DMSG Hamburg;
Dr. Christof Domrös, Schatzmeister DMSG Hamburg (v.l.n.r.)*

statt angefangen. Die Gruppe dort war recht selbständig, und ich hatte nicht viel zu tun. Deshalb wollte ich die Einsatzstelle wechseln. Das Elsa Brändström Haus hat mich an die DMSG vermittelt, wo ich am 1. Februar als Unterstützung von Hartmut Dignas und Peter Kühnel im Fahrdienst angefangen habe.

Wie sind deine ersten Eindrücke?

Meine ersten Eindrücke sind auf jeden Fall gut. Ich hatte von Vorurteilen gegenüber MS-Betroffenen gehört, aber die Mitglieder, die ich bisher kennengelernt habe, haben eine positive Einstellung und sind sehr freundlich. ■

Besuchen Sie uns auf der Internationalen Reha- und Mobilitätsmesse für Alle (IRMA)
20. bis 22. Juni 2024



Auch in diesem Jahr sind die Norddeutschen Landesverbände der DMSG wieder mit einem Stand auf der IRMA vertreten.

Die Messe für Menschen mit Behinderung, Pflegebedürftige und Senioren bietet den Menschen in Norddeutschland alles, was das Leben mit Einschränkung erleichtern und die Selbstständigkeit steigern kann. Innovative Produkte und Dienstleistungen von über 130 Ausstellern aus Deutschland und der Welt warten auf Sie. Diverse Hilfsmittel, PKW-Umbauten, spannende Reiseziele, barrierefreies Bauen und Wohnen, Alltagshilfen, Pflege und Betreuung, Vereine und Verbände und vieles mehr erwarten Sie. Betreut wird der DMSG-Stand, wie bereits vor zwei Jahren, von Mitgliedern des Selbsthilfebeirates aus Hamburg. An drei Tagen informieren wir mit viel Zeit über unsere Angebote und Dienstleistungen für Menschen mit MS.



Wir freuen uns auf Ihren Besuch am Messestand der DMSG! Stand-Nummer C 80, Halle A3 Hamburg Messe, Messeplatz

Freikarten erhalten Sie zum Download über unsere Homepage und zum Abholen bei uns in der Geschäftsstelle.

www.irma-messe.de

Aufruf zum nächsten Schwerpunkt:

"Unsichtbare Symptome"

Fatigue, Blasen- und Darmprobleme, Hitzeempfindlichkeit, Sehstörungen, Depressionen, Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme, Schmerzen, Sexualprobleme und Sensibilitätsstörungen – es gibt zahlreiche unsichtbare Symptome der MS. Für Außenstehende nicht sichtbar, können sie das Leben von Betroffenen stark beeinträchtigen.

Wir freuen uns, wenn Sie Ihre Erfahrungen mit unsichtbaren Symptomen mit den anderen Mitgliedern teilen:

- Welche unsichtbare MS-Symptome belasten Ihren Alltag?
- Welche Reaktionen haben Sie erlebt?
- Wie gehen Sie selbst mit unsichtbaren Symptomen um?

Bitte kontaktieren Sie uns bis zum Redaktionsschluss am 7. Mai 2024 über:

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



Activity Matters: Körperlich aktiv werden und bleiben

Ergebnisse eines Gemeinschaftsprojekts der DMSG Hamburg und der MS Tagesklinik am UKE

Untersuchungen zeigen, dass Personen mit leichter bis mittelschwerer Multipler Sklerose (MS) weniger körperlich aktiv sind als Gesunde, obwohl sie davon profitieren würden. Mit dem Ziel, Menschen mit MS dabei zu unterstützen körperlich aktiv zu werden und langfristig zu bleiben, führte die DMSG Hamburg zusammen mit der MS-Tagesklinik am UKE von Juli 2019 bis Dezember 2022 das Projekt Activity Matters durch. Das Projekt wurde aus finanziellen Mitteln der Selbsthilfeförderung über die Landesvertretung Hamburg der Techniker Krankenkasse umgesetzt.

Das Online-Programm Activity Matters vermittelte Wissen über die positiven Wirkungen von körperlicher Aktivität auf die MS und enthielt Videos mit Erfahrungsberichten, z.B. zum Umgang mit Fatigue. Ein weiteres Kernelement war das Erlernen von Verhaltensänderungs-Strategien, die dabei helfen, selbst körperlich aktiv zu werden und zu bleiben. Die Teilnehmenden wurden unter anderem dazu ermutigt, sich ein passendes Bewegungs-Angebot vor Ort zu suchen. Dafür wurden u.a. lokale Sportmöglichkeiten auf der Homepage der DMSG Hamburg eingestellt. Das Online-Programm wurde während der Projektlaufzeit in einer Pilotstudie getestet.

Wir fragen die verantwortliche Studienkoordinatorin am UKE, Dr. Karin Riemann-Lorenz, nach den Erkenntnissen, die aus der Studie gewonnen wurden.



Liebe Frau Riemann-Lorenz, was war das Ziel Ihrer Studie?

Das Ziel dieser Pilotstudie war es zunächst, die Akzeptanz des Online-Programms Activity Matters bei Menschen mit MS in Hamburg zu untersuchen. Wir wollten herausfinden, wie viele Menschen bereit sind mitzumachen, ob sie ein Online-Programm über zwölf Wochen durchführen und ob sie Tipps für uns haben, wie wir das Online-Programm verbessern können. Außerdem wollten wir natürlich wissen, ob sich die Teilnehmer:innen am Studienende mehr bewegen und eventuell auch die Lebensqualität verbessert ist.

Zu welchen Ergebnissen hat die Studie geführt?

Erfreulicherweise bestand bei Menschen mit MS eine große Bereitschaft, an Activity Matters teilzuneh-

men. 72 von 97 Teilnehmer:innen, die die Studie starteten, beendeten diese auch und gaben uns wertvolles Feedback. Daten von diesen 72 Teilnehmer:innen zeigen, dass 31% regelmäßig körperlich aktiv wurden, d.h. sie waren an mindestens vier Tagen pro Woche für mindestens 30 Minuten körperlich aktiv. Weitere 26%, die bereits vor der Studie aktiv waren, blieben dies auch, was in Zeiten der Pandemie und Corona-Maßnahmen, in denen die Studie durchgeführt wurde, keine Selbstverständlichkeit ist. Über alle Studienteilnehmenden hinweg kam es im Mittel zu einer Steigerung der körperlichen Aktivität um etwa zehn Punkte auf der von uns benutzten Skala. Das bedeutet, dass die Teilnehmer:innen beispielsweise zusätzlich dreimal pro Woche leichte körperliche Aktivität wie etwa Yoga ausübten oder zweimal pro Woche zusätzlich moderate körperliche Aktivität wie z.B. Nordic Walking. Wir denken, dass diese Ergebnisse für ein Online-Programm wie Activity Matters recht vielversprechend sind. Außerdem haben die Teilnehmer:innen am Ende der Studie eine geringere Erschöpfung (Fatigue) angegeben als vor der Studie. Dies stimmt mit den Ergebnissen vieler anderer Studien überein, die zeigen, dass körperliche Aktivität langfristig die Fatigue verbessern kann. Bei der Lebensqualität konnten wir in dieser Pilotstudie leider keine signifikante Verbesserung feststellen.

Welchen Einfluss hatte die Corona-Pandemie auf das Projekt?

Unsere Pilotstudie startete im De-

zember 2020. Viele werden sich erinnern, dass damals Sportvereine und Fitness-Studios von einem Lock-down betroffen waren und es viele weitere Einschränkungen gab. Das hat natürlich die Möglichkeiten der Teilnehmer:innen, körperlich aktiv zu werden, stark eingeschränkt. Wir haben Activity Matters deshalb angepasst und auf geeignete Online-Angebote wie z.B. das Funktionstraining der DMSG verwiesen. Außerdem haben wir im September 2021 eine zweite, zunächst nicht geplante Studienphase begonnen, in der Hoffnung, dass die Pandemie und die Zeit der Einschränkungen vorbei wäre. Dies hat sich leider nicht bewahrheitet, sodass die gesamte Studie von den Corona-bedingten Einschränkungen betroffen war.

Welches Feedback haben Sie bekommen?

Insgesamt hat uns das Feedback der Teilnehmer:innen gezeigt, dass Menschen mit MS sich sehr unterschiedliche Arten der Begleitung wünschen und auch benötigen, um körperlich aktiv zu werden. Während einige sehr zufrieden mit dem digitalen Format und der freien Wahl der körperlichen Aktivität waren, haben andere einen persönlichen Kontakt, die Motivation durch eine Gruppe Gleichgesinnter und Anleitungen für konkrete Übungen vermisst. Von den im Programm verwendeten Strategien zur Verhaltensänderung wurden einige als besonders hilfreich empfunden, so z.B. das Aufstellen von Bewegungsplänen, wie das folgende Zitat zeigt: „Ich hatte zum Beispiel schon ein Laufband,

das ich vorher nicht viel benutzt habe. Aber jetzt nutze ich es effektiver und regelmäßiger wegen der Bewegungspläne in Activity Matters.“ Auch das Setzen SMARTer Ziele (Anm. der Redaktion: SMART = Spezifisch, Messbar, Attraktiv/Erreichbar, Relevant und Terminiert) war für einige Teilnehmer:innen neu und wurde als hilfreich empfunden: „Ich habe die Methode der SMARTen Ziele im Hinterkopf. Bei mir hat es gut funktioniert und sehr geholfen. Nicht nur für den Sport.“

... Studien, die zeigen, dass körperliche Aktivität langfristig die Fatigue verbessern kann.

Aus welchen Gründen haben Teilnehmende das Programm abgebrochen?

In unserer Studie haben knapp unter 20% der Teilnehmer:innen die Studie abgebrochen. Dies ist für Online-Programme kein schlechtes Ergebnis, verweist allerdings auf die Tatsache, dass für etwa jede/n fünfte/n Teilnehmer:in das Programm zumindest zu dem Zeitpunkt, zu dem die Teilnahme erfolgte, nicht passend war. Anhand unserer Daten können wir sehen, dass diejenigen, die das Online-Programm abgebrochen haben, häufiger eine chronische MS oder eine unklare MS-Diagnose hatten. Außerdem waren sie tendenziell älter, länger erkrankt, und seltener schon vor Programmbeginn körperlich aktiv. Für diese Gruppe bauen wir momentan ein neues, personalisiertes Angebot auf, das wir in einer Folgestudie untersuchen wollen.

Wie werden die Erkenntnisse aus Activity Matters zukünftig genutzt?

Wir haben in dieser Studie gesehen, dass Menschen mit MS sehr unterschiedliche Unterstützungsbedürfnisse haben und ein reines Online-Programm nicht allen hilft, in Bewegung zu kommen. Wir sind deshalb dabei, ein multimodales, individualisiertes Konzept zu entwickeln. Erfolgreiche Programm-Komponenten aus Activity Matters werden in diesem Zuge in eine Online-Plattform eingefügt und weiterverwen-

det. Hinzukommen sollen aber weitere Angebote wie ein Online-Coaching sowie MS-spezifische Übungsprogramme. Die Idee dahinter ist, dass Menschen mit MS sich das für sie passende Angebot individuell zusammenstellen können. Ob dieser Ansatz erfolgreich ist, möchten wir in einer weiteren Studie prüfen. Dafür versuchen wir gerade Forschungsmittel einzuwerben.

Welche Unterstützungsangebote gibt es für MS-Betroffene in Hamburg, die sportlich aktiver werden möchten?

Für die Activity Matters Studie haben wir umfangreiche Sportmöglichkeiten für Menschen mit MS in Hamburg recherchiert. Die Ergebnisse dieser Recherche stehen weiterhin auf der Website der DMSG Hamburg zur Verfügung. Dabei handelt



► ...Gesundheitspräventionskurse der Krankenkassen stellen eine gute Möglichkeit dar, in Bewegung zu kommen und auch mal neue Bewegungsformen auszuprobieren.

es sich sowohl um spezifische MS-Sportgruppen als auch Angebote des Reha- und Inklusionssports.

Meiner Erfahrung nach können viele Menschen mit MS ohne größere Einschränkungen aber auch in regulären Sport-Vereinen und Fitness-Studios aktiv sein. Für Andere können Gesundheitspräventionskurse der Krankenkassen, die in allen Stadtteilen zur Verfügung stehen, eine gute Möglichkeit darstellen, in Bewegung zu kommen und auch mal neue Bewegungsformen auszuprobieren. Diese Kurse sind qualitativ geprüft und werden von qualifizierten Trainer:innen – oft Physiotherapeut:innen oder Sportwissenschaftler:innen – geleitet, die meist in der Lage sind, auf besondere Bedürfnisse (z.B. durch eine MS-bedingte Beeinträchtigung) einzugehen. Eine Umfrage unter MS-Betroffenen, die wir vor einigen Jahren durchgeführt haben, hat bei den Teilnehmer:innen solcher Präventionskurse eine hohe Zufriedenheit ergeben. ■



Nur GEMEINSAM sind wir stark!

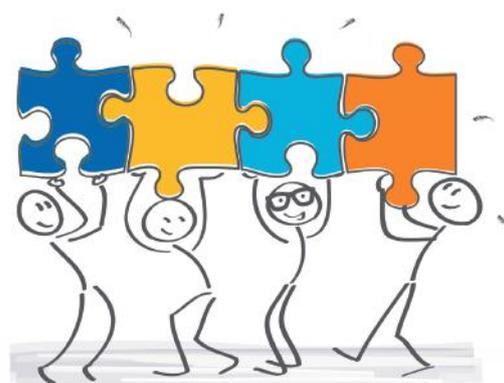
Als DMSG in Hamburg arbeiten wir daran, die Interessen von Menschen mit Multipler Sklerose zu vertreten und durchzusetzen.

Je mehr Menschen hinter uns stehen, desto schlagkräftiger können wir argumentieren und handeln. Daher sind wir auf jedes einzelne Mitglied angewiesen. Als Mitglied stärken Sie natürlich nicht nur die Gemeinschaft der Menschen mit MS, sondern können auch von unseren vielfältigen Angeboten profitieren.

Dazu gehören unter anderem:

- Individuelle Beratung zu allen Fragen rund um Multiple Sklerose durch unser qualifiziertes Beratungsteam
- Hilfe bei der Antragsstellung und bei Widersprüchen, z. B. bei der Kranken- und Pflegekasse und der Deutschen Rentenversicherung
- Beratung von Angehörigen
- Psychologische Beratungsstelle
- Beratung „Plan Baby bei MS“
- Jobcoaching
- Arbeitsrechtliche Beratung durch einen Rechtsanwalt
- Besuchsdienst für schwerbetroffene Mitglieder
- Fahrdienst für Menschen mit eingeschränkter Mobilität
- Kostenlose Informationsmaterialien z. B. zu Therapieoptionen, Ernährung, Sport, Beruf, Alltagsbewältigung
- Fachzeitschrift „aktiv“ mit unserer Länderbeilage „Gemeinsam“ (vierteljährlich)

- Umfangreiches kostengünstiges Angebot an Seminaren, Workshops, Vorträgen, Ausflügen und Freizeiten
- Regelmäßige Entspannungs- und Kreativkurse in unserer Geschäftsstelle (Yoga, Pilates, Singen, Spielegruppe)
- Verschiedene Selbsthilfegruppen in Hamburg und Umland
- Finanzielle Nothilfe durch Stiftungen
- Interessenvertretung: Wir treten für Sie und alle anderen MS-Betroffenen (in Hamburg) ein



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/LAYOUT www.adamek-design.de
BILDNACHWEIS Titel: Heike Günther
S. 3: M. Bustamante; S. 6: H. Günther; S. 10: DMSG Hamburg; S. 14: 123RF.com/trueffelpix; alle weiteren privat | ERSCHEINUNGSWEISE Vierteljährlich
AUFLAGE 1.700 | Druckzentrum Neumünster

Regelmäßige Aktivitäten

Selbsthilfegruppen

Die Gruppen treffen sich in der Geschäftsstelle, anderen Räumlichkeiten oder online.

Kontakt: In der DMSG-Geschäftsstelle oder direkt bei den Gruppen:
www.dmsg-hamburg.de/selbsthilfegruppen

Offener Treff für junge Menschen mit MS

Präsenz oder online an jedem **letzten Dienstag im Monat** von 18-20 Uhr.
Moderation (im Wechsel):
Johannes Wiggers,
Nadja Philipp, Katja Rieffel
www.dmsg-hamburg.de

Offener Angehörigen-Treff

Nach Bedarf und nach Absprache mit Nadja Philipp, Ansprechpartnerin für schwerbetroffene Mitglieder und deren Angehörige
www.dmsg-hamburg.de

Aikido-Gymnastik und Schwertübungen

Sport-Gruppe für Menschen mit MS
Im Stehen: montags, 19-20 Uhr
Wo: Hamburg-Haus Eimsbüttel
Im Sitzen: mittwochs, 9-10 Uhr online
Ansprechpartner:
Ronald Kügler, Tel. 0152-53 76 79 43
ronald.kuegler@gmx.de

In der Rubrik **Termine** auf unserer Website finden Sie weitere Sportangebote:
www.dmsg-hamburg.de/termine

Pilates

Kraft und Beweglichkeit, Rumpfstabilisierung, Stretching, Faszien, Beckenboden, Gleichgewicht / Balance, Koordination, Atmung.

Wann: dienstags 17:30-18:30 Uhr im Sitzen, z. B. für Rollstuhlfahrer 18:30-19:30 Uhr auf der Matte
Der Einstieg ist jederzeit möglich.

Wo: In der Geschäftsstelle

Ansprechpartnerin:

Inga Steinmüller, Tel. 0172-453 75 22
inga.steinmueller@googlemail.com

Yoga – Für Rollstuhlfahrer und Fußgänger

Wann: mittwochs, 18-19 Uhr

Wo: 1x monatlich in der Geschäftsstelle, sonst online

Ansprechpartnerin:

Felicia Ewe, Tel. 0176-72 71 84 46
feligroh@web.de

Gesangsgruppe „Atem und Stimme“

Spüren, wie gesundes Atmen und Singen den ganzen Körper positiv beeinflusst. Anleitung durch eine Gesangspädagogin und Chorleiterin.

Wann: alle zwei Wochen freitags, 17- ca. 18 Uhr

Wo: in der Geschäftsstelle

Ansprechpartnerin:

Lydia Boothe, Tel. 0176-707 705 41
l.boothe@alice-dsl.net

Ermäßigte Theater Karten

für das Ernst-Deutsch-Theater erhalten Sie über Regina Fischer:
Tel. 040-65 72 67 20

Schirmherrschaft: N.N.

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
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: DE24 3702 0500 0009 4669 00
BIC: BFSWDE33XXX
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 **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.

Die in der **Gemeinsam** in den meisten Fällen gewählte männliche Form bezieht sich immer zugleich auf weibliche, männliche und diverse Personen. Auf eine Mehrfachbezeichnung wird in der Regel zugunsten einer besseren Lesbarkeit verzichtet. Die Sprachform hat nur redaktionelle Gründe und ist wertfrei.



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

Katja Rieffel,
Diplom-Pädagogin

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
Helmut Neubacher, Sigrid Woidelko

Freitag 13 – 16 Uhr

Nadja Philipp und Johannes Wiggers
im wöchentlichen Wechsel

Persönliche Beratung und Hausbesuche nach vorheriger Terminabsprache

Betroffene beraten Betroffene

Jeden dritten Dienstag
des Monats 14 – 16 Uhr
UKE, MS-Sprechstunde, Gebäude W34
Martinistraße 52, 20251 Hamburg

Jeden zweiten Mittwoch

des Monats 16 – 18 Uhr
BAG im Marktkauf-Center
Seeveplatz 1, 21073 Hamburg-Harburg

Angebote nur für Mitglieder

Fahrdienst

Dienstag 9 – 12 Uhr (Terminvereinbarung)
Hartmut Dignas, Peter Kühnel
Lennox Schultz (Freiwilliges soziales Jahr)

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/selbsthilfegruppen
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.



TelefonSeelsorge
Anonym. Kompetent. Rund um die Uhr.

Mit freundlicher Unterstützung von: