

DMSG HAMBURG UNABHÄNGIGE INTERESSENVERTRETUNG FÜR MENSCHEN MIT MULTIPLER SKLEROSE



9 | Beratung Hilfe von der DMSG 10 Ratgeber

Tipps und Anlaufstellen 3 Veranstaltung

Wissenswertes zum Erbrecht



Hamburg e.V.

INHALT

Editorial 3
Titelthema: Mit einem schweren MS-Verlauf leben
Interviews: "Bisher ging es immer irgendwie weiter"4
"Ich habe mich schon oft bei der DMSG beraten lassen und mir dort Hilfe geholt" 5
Bericht: "Ich bin immer froh, wenn ich aus meiner Wohnung rauskomme"6
Fachartikel: Schwer von Multipler Sklerose betroffen – Was kann die Palliativmedizin leisten? 7
Interview mit Hanna Gandt: "Wer Unterstützung benötigt, kann mich jederzeit ansprechen"9
Hilfsangebote der DMSG Hamburg10
Veranstaltung zum Erbrecht 13
Aufruf: Ernährung
Herzlichen Glückwunsch Andrea Holz14
<i>Impressum</i> 14
Regelmäßige Aktivitäten 15
Kontakt 16

Der Redaktionsschluss für die Gemeinsam Ausgabe Sommer 2025 ist der 9. Mai 2025

VERANSTALTUNG

Hamburger Multiple Sklerose Forum

Samstag, 21. Juni 2025 | 9:45 bis 16 Uhr





Immuntherapie – Update 2025

Dr. med. Lena Kristina Pfeffer, Assistenzärztin / Clinician Scientist INIMS (Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose), **UKE Hamburg**

- Fatigue neue Wege aus der Erschöpfung Dr. med. Maria Janina Wendebourg, Fachärztin für Neurologie, Neurologische Klinik und Poliklinik Universitätsspital Basel
- Mit Zukunftssorgen umgehen - Strategien für mehr Zuversicht Dr. rer. medic. Sabine Schipper, Diplom-Psychologin / Psychologische Psychotherapeutin, Geschäftsführerin der DMSG NRW
- Trigeminusneuralgie und andere Schmerzen bei MS – welche Therapien helfen? Prof. Dr. med. Achim Berthele, Leitender Oberarzt Klinik und Poli-

klinik für Neurologie, Klinikum rechts der Isar der TU München

Kostenfrei und ohne Anmeldung

Veranstaltungsort: Albertinen-Haus Sellhopsweg 18-22, Hamburg-Schnelsen

Unsere Veranstaltung zum Welt-MS-Tag 2025 "Tausend Gesichter und Deins: Leben mit MS"



Ankündigung Mitgliederversammlung 2025

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung findet am Samstag, den 11. Oktober in der Christuskirche in Hamburg-Othmarschen statt. Sie werden rechtzeitig eine Einladung erhalten.

Die Zahl der MS-Betroffenen steigt – wir begleiten Sie auf Ihrem Weg mit der Erkrankung! Liebe Mitglieder, Freundinnen und Freunde der DMSG Hamburg!

Immer mehr Menschen leben mit der Diagnose MS. Der DMSG Bundesverband hat die bisherige Angabe von 280.000 Betroffenen nun auf 300.000 korrigiert. Jährlich werden um die 15.000 Menschen in Deutschland neu mit MS diagnostiziert, zunehmend mehr Frauen als Männer.

In unseren Sprechstunden stellen wir fest, dass die Anzahl der Beratungsanfragen stetig steigt.

Viele Betroffene suchen Unterstützung, um mit der Diagnose und den Herausforderungen des Alltags besser umgehen zu können. Wir beraten und begleiten Sie gern auf diesem Weg!

Wer schwer von der Erkrankung Multiple Sklerose betroffen ist, benötigt häufig besonders intensive Unterstützung. Die Ihnen vorliegende Ausgabe widmet sich daher den Betroffenen mit einem schweren Verlauf der MS. Lesen Sie in den Erfahrungsberichten unserer Mitglieder, wie stark die Erkrankung ihr Leben bestimmt, welche Einschränkungen sie im Alltag erleben und wie sie dennoch Zuversicht bewahren. Wir freuen uns, dass Univ.-Prof. Dr. Heidrun Golla, Universitätsprofessorin für Palliativmedizin und Direktorin der Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen, und Dr. Veronika Dunkl, Fachärztin für Neurologie, Oberärztin und Ärztliche Leitung der Palliativmedizin an der Universitätsklinik Köln, einen Fachartikel zur medizinischen Versorgung schwer von MS Betroffener verfasst haben.

In einem ausführlichen Interview stellen wir Ihnen unsere Mitarbeiterin Hanna Gandt vor, die seit Oktober 2024 mit viel Fachkompetenz und Empathie unsere schwerbetroffenen Mitglieder und ihre Angehörigen begleitet. Melden Sie sich bitte bei Frau Gandt, wenn Sie Unterstützung benötigen!

In den kommenden Monaten stehen einige interessante Veranstaltungen an: Für den 20. Mai konnten wir die Notarin Dr. Frauke Bahnsen für einen **Vortrag zum Thema Erben und Vererben** gewinnen. Ein schwieriges, aber wichtiges Thema! Weitere Informationen entnehmen Sie bitte der Ankündigung auf Seite 13.

Am 30. Mai ist Welt-MS-Tag! Das Motto lautet in diesem Jahr "Tausend Gesichter und Deins: Leben mit MS". Unsere Veranstaltung zum Welt-MS-Tag ist das **MS-Forum**, zu dem wir Sie am 21. Juni herzlich in das Albertinen-Haus in Schnelsen einladen. Namhafte Mediziner sowie meine Kollegin aus dem Landesverband NRW informieren Sie zu den Themen Trigeminusneuralgie und Schmerzen bei MS, Fatigue, Immuntherapie sowie Zukunftsängste.

Genießen Sie den Frühling! Ich wünsche Ihnen viele – kleine und große – Momente, in denen Sie Glück und Freude erleben.



Es grüßt Sie ganz herzlich Ihre

Andrea Holz, Andrea Holz, Geschäftsführerin der DMSG Hamburg



"Bisher ging es immer irgendwie weiter"

Interview mit Birgit Justus, 55 Jahre alt

Wie ist die MS bei Ihnen verlaufen?

1997 hatte ich einen ersten Schub in Form einer Entzündung der Gehirnzellen, aber noch keine Diagnose. Die Diagnose MS erhielt ich erst 2004, nachdem bei mir Gleichgewichtsstörungen auftraten. Mein Hausarzt hatte den Verdacht auf MS und schickte mich ins Krankenhaus, um den Bericht von 1997 anzufordern. Die Diagnose war ein großer Schock für mich. In den darauffolgenden Jahren hatte ich weitere Schübe, die sich nicht wieder vollständig zurückbildeten. 2011 hörte ich auf zu arbeiten. Mittlerweile habe ich Pflegegrad 4. Ich nutze einen Rollstuhl und kann nicht mehr ohne Hilfe aufstehen. Zudem habe ich eine undeutliche Sprechweise und bin für andere manchmal nicht leicht zu verstehen. Ich brauche für alles Hilfe. Zum Glück habe ich keine Schmerzen.

Welche Hilfen und Hilfsmittel nutzen Sie?

Nach meiner Scheidung bin ich 2017 nach Hamburg in eine barrierefreie Wohnung gezogen. Dort lebe ich mit meinem 22-jährigen Sohn. Jeder von uns bewohnt einen Raum. Zweimal am Tag kommt der Pflegedienst. Neben dem Rollstuhl nutze ich weitere Hilfsmittel: Ein Pflegebett, eine Aufstehhilfe und einen Toilettenstuhl. Wegen meiner Inkontinenz habe ich zwei Blasenkatheter. Meine elektrischen Geräte lassen sich alle über eine Sprachsteuerung bedienen.

Wie sieht ein typischer Tag bei Ihnen aus?

Morgens hilft der Pflegedienst mir beim Waschen und Ankleiden und setzt mich in den Rollstuhl. Die Mitarbeiter vom Pflegedienst bereiten mir das Frühstück zu. Den Vormittag verbringe ich meistens mit Planungen und der Logistik meines persönlichen Alltags. Jeden Tag gibt es so viel zu regeln. Mit meinem Handy kann ich alles selbst koordinieren. Ich bestelle meine Lebensmittel online beim Supermarkt. Hinzu kommen Arzttermine, Therapien und Telefonate mit der Krankenkasse oder Versicherungen. Mittags kommt eine Nachbarin, bereitet mir das Mittagessen zu und stellt ausreichend Getränke für den Nachmittag bereit. Nachmittags bekomme ich häufig Besuch, sehe fern oder mache im Rollstuhl einen Mittagsschlaf. Zwischen 18:30 und 19:30 Uhr bringt der Pflegedienst mich ins Bett.

... Ein gutes Netzwerk ist das A und O.

Wo bekommen Sie Unterstützung?

Ein gutes Netzwerk ist das A und O. Ich habe eine Nachbarin, die mir hilft. Meine Tochter ist Krankenschwester – das ist eine große Erleichterung. Mir hat auch der Zusammenhalt in der DMSG-Selbsthilfegruppe, die ich seit meinem Rentenbeginn 2011 be-

suche, sehr geholfen. Eine Zeitlang habe ich zusammen mit einer anderen Person die Gruppenleitung übernommen. Das musste ich leider Ende 2023 aufgeben. An den Treffen nehme ich weiterhin teil. Um dort hinzukommen buche ich eine Fahrt beim Rollimobil Service aus Buchholz. In der Selbsthilfegruppe herrscht immer eine positive Stimmung. Wir unterstützen uns gegenseitig und reden nicht nur über die MS.

Wie gut können Sie die Krankheit akzeptieren?

Ich hadere nicht mit der Krankheit, sondern habe sie angenommen. Ich musste für die Familie funktionieren und hatte nicht viel Zeit nachzudenken. Ich glaube, das war ganz gut. Meine beiden Kinder sind mit meiner MS aufgewachsen und gehen, wie ich finde, recht locker damit um.

Was raten Sie anderen in einer ähnlichen Situation?

Umgib dich mit positiven Menschen, die dir guttun und halte dich von negativen fern. Ich habe viele MS-Erkrankte kennengelernt, die wie ich eine positive Grundeinstellung haben. Lass dir helfen, nutze viele Quellen, um dich über die Erkrankung und Wege, mit ihr umzugehen, zu informieren.

Wie blicken Sie in die Zukunft?

Mittlerweile bin ich so schwer betroffen, dass es nicht mehr viel Luft nach oben gibt. Ich bin dennoch zuversichtlich, bisher ging es immer irgendwie weiter. Ich bin nicht ängstlich und ich fühle mich nicht allein, sondern in meiner Familie und meinem Umfeld gut aufgehoben.

"Ich habe mich schon oft bei der DMSG beraten lassen und mir dort Hilfe geholt"

Interview mit Imke Matthewes, 59 Jahre alt



Wie hat sich die MS bei Ihnen entwickelt?

Die Diagnose erhielt ich 1996, als ich gerade meinen späteren Ehemann kennengelernt hatte. Ich sah Doppelbilder und wurde von einer Neurologin ins Krankenhaus geschickt. Dort führte eine Lumbalpunktion zur eindeutigen Diagnose MS. In den darauffolgenden Jahren hatte ich viele Schübe, z. B. nach Infekten oder in stressigen Phasen. Zunächst sind die Schübe wieder vollständig remittiert, später blieb immer etwas zurück. Da ich oft ausfiel, wurde ich in der Firma zunächst zurückgestuft und später wurde mir der Job ganz gekündigt.

Von welchen Beeinträchtigungen sind Sie besonders betroffen?

Ich kann nicht stehen oder laufen und benutze einen E-Rolli. Meine rechte Hand kann ich nicht bewegen. Ich mache alles mit der linken Hand, obwohl ich eigentlich Rechtshänderin bin. Aufgrund meiner Inkontinenz habe ich einen Dauerkatheter mit einem großen Urinbeutel am Rollstuhl, der zweimal am Tag vom Pflegedienst geleert wird.

Welche Hilfen und Hilfsmittel nutzen Sie?

Ich lebe allein in einer barrierefreien Wohnung in Alsterdorf. Zweimal am Tag kommt der Pflegedienst. Ich habe einen Hausnotruf, den ich bereits gerufen habe, als ich einmal gestürzt bin. Der Hausnotruf beruhigt mich sehr. Eine meiner Nachbarinnen hat einen Schlüssel zu meiner Wohnung. Wenn mir etwas auf den Boden fällt, nutze ich eine Greifzange.

Wie sieht Ihr Alltag aus?

Morgens werde ich vom Pflegedienst teilweise im Bett gewaschen und angezogen und mit Hilfe eines Deckenlifters in den Rollstuhl gesetzt. Das Frühstück bereite ich mir mit meiner linken Hand selbst zu. Ich esse gern den Mittagstisch von Edeka, manchmal bestelle ich beim Lieferservice. Reis und Nudeln kann ich mir selbst kochen. Zweimal die Woche fahre ich mit einem Krankentransport zur Ergotherapie und Physiotherapie. Wenn meine Gruppe dran ist, bereiten wir gemeinsam den Gottesdienst vor. Dabei bin ich gar nicht unbedingt gläubig, aber es gefällt mir, mich mit dem Glauben auseinanderzusetzen und im Gottesdienst in der Kirche St. Nicolaus Alsterdorf das Vaterunser vorzusprechen. Ich bin gern unterwegs, z.B. im Einkaufszentrum.

Wo bekommen Sie Unterstützung?

Einmal in der Woche kommt ein junger Mann, der mir mit der Ablage hilft. Auch eine gute Freundin kommt regelmäßig, um mir zu helfen. Die DMSG Hamburg hat mir bereits zweimal einen ehrenamtlichen Besuchsdienst vermittelt. Das sind sehr nette Kontakte, die für Abwechslung sor-

gen. Ich habe mich schon oft bei der DMSG beraten lassen und mir dort Hilfe geholt.

Wie gut können Sie die Krankheit akzeptieren?

Ich konnte die Erkrankung von Anfang an akzeptieren. Dass ich MS habe, war einfach so. Ich bin selbstbewusst und kann gut reden, auch am Telefon. Hier im Stadtteil ist wegen der Evangelischen Stiftung Alsterdorf die Akzeptanz von Menschen mit Einschränkungen und Behinderungen sehr hoch. Insgesamt empfinde ich die meisten Menschen als sehr hilfsbereit, zum Beispiel wollen beim Busfahren viele dabei helfen, die Rollstuhlrampe auszuklappen. Darüber freue ich mich. Ich finde es wichtig, meine Einschränkungen selbst anzusprechen und selbst deutlich zu benennen, wobei man gerade Hilfe braucht.

Wie blicken Sie in die Zukunft?

Das Fortschreiten der Krankheit ist spürbar. Auch meine linke Hand wird langsam unbeweglicher. Aber ich habe Vorsorge getroffen und eine Vorsorgevollmacht erstellt. Ich schaue mit Zuversicht und dem Gedanken "Es geht alles so weiter" in die Zukunft. Ich mache gern Pläne für z.B. Urlaubsreisen und fange langsam an, meinen 60. Geburtstag zu planen.

Frau Matthewes freut sich über einen Austausch mit anderen. Melden Sie sich gern in der Geschäftsstelle. Wir vermitteln den Kontakt.

Die Interviews führte Daniela Listing



Als ich 41 Jahre alt war,

fiel mir auf, dass ich unsicher ging und dass ich schlechter sehen konnte. Es dauerte eine Weile, bis ich die Diagnose MS bekam. Weil ich nicht mehr die feinmotorischen Fähigkeiten für meine Arbeit in der Werkstatt der Luftwerft hatte, bin ich sehr bald berufsunfähig geschrieben worden.

Am Anfang konnte ich noch mit einem Rollator gehen. Längere Strecken bin ich mit einem Skooter gefahren. Seit einigen Jahren bin ich ganz auf den Rollstuhl angewiesen. In der Wohnung verwende ich einen Leichtgewichtsrollstuhl. Draußen fahre ich mit meinem Elektrorolli. Er ist sehr gut für Leute mit MS geeignet, weil man die Sitzneigung, die Rückenlehne und Fußstütze elektrisch verstellen kann. Aber ich finde es schwierig, die vielen Einstellmöglichkeiten auszuwählen. Dass mir dann meine Begleiter helfen wollen, weil sie es schneller können, finde ich nicht so gut. Ich muss das alles in Ruhe ausprobieren.

"Ich bin immer froh, wenn ich aus meiner Wohnung rauskomme"

Evelyn K., 67 Jahre, Text aufgeschrieben von Karen H., seit 2012 im Besuchsdienst bei Evelyn K.

Jeden Tag kommt eine Pflegerin zu mir. Wir kennen uns schon viele Jahre und verstehen uns sehr gut. Es macht mich aber oft traurig, dass ich ihr meistens bei der Hausarbeit zusehen muss. Ich wünschte, ich könnte noch selbst kochen! Ich würde auch viel lieber mein Geschirr selbst spülen, als nur zuzusehen. Zum Glück kann ich mich noch alleine umsetzen, ich brauche also nicht ständig Hilfe. Für den Notfall habe

... Die Mitarbeiter vom Fahrdienst der DMSG, die mich abholen, sind alle sehr freundlich, und es macht SpaB, wieder raus zu gehen. ich einen Hausnotruf, den ich auch schon ab und zu gebraucht habe. Es ist schon ziemlich blöd, am Boden zu liegen und Hilfe zu brauchen, um wieder hoch zu kommen!

Den Fahrdienst der DMSG

buche ich seit vielen Jahren. Ich bin immer froh, wenn ich aus meiner Wohnung rauskomme! Unser Lieblingsziel ist eine Patisserie in Ottensen. Bei Pierre schmeckt der Kaffee genau wie ich ihn mag. Die Mitarbeiter vom Fahrdienst der DMSG, die mich abholen, sind alle sehr freundlich, und es macht Spaß, wieder raus zu gehen. Ich mache damit gern Reklame für die DMSG. Ich bin auch froh, dass du dich bei mir gemeldet hast, Karen. Du hast mir von Anfang an geholfen und das kann man nicht vergessen.

DMSG-Broschüre "Blasenund Darmstörungen bei MS"



Die Broschüre erläutert anschaulich, wie es gelingt, mit Blasen- und Darmstörungen ein unabhängiges Leben zu führen und die Mobilität zu erhalten. Der Ratgeber macht Mut, die Scham zu überwinden und zeigt Möglichkeiten auf, Blasen- und Darmstörungen in den Griff zu bekommen, um die Freude am Leben zurückzugewinnen.

Die Broschüre erhalten Sie über unsere Geschäftsstelle.

Schwer von Multipler Sklerose betroffen – Was kann die Palliativmedizin leisten?

Die Palliativmedizin sieht sich nicht ausschließlich als Begleiterin in der letzten Lebensphase, sondern auch schon früher im Behandlungsverlauf, beispielsweise für eine rechtzeitige Vorsorgeplanung im Erkrankungsverlauf und Symptomkontrolle bei zunehmend schwerer und komplexer Erkrankung, auch wenn das Lebensende noch nicht abzusehen ist.

In der Literatur gibt es vermehrt Hinweise, dass Menschen, die schwer an Multipler Sklerose (MS) erkrankt sind, von einem die Primärbehandlung ergänzenden palliativmedizinischen Behandlungsansatz profitieren. Eine palliativmedizinische Mitbehandlung und MS-modifizierende Therapien schließen sich nicht aus, sondern ergänzen sich: Eine palliativmedizinische Behandlung ist symptomorientiert, nimmt die Lebensqualität in den Fokus und verfolgt einen mehrdimensionalen Ansatz (körperlich, emotional, sozial, praktisch und spirituell, s. Abbildung) mit dem Ziel, bestehende Bedarfe in diesen Bereichen frühzeitig zu erkennen und diese zu senken. Dieses Konzept erfasst auch die Bezugspersonen der Betroffenen; dies können Angehörige oder andere bedeutsame Menschen für die Betroffenen sein.

Was bedeutet "schwer von MS betroffen"?

2012 wurde unter MS-Betroffenen hierzu eine Umfrage erstellt, mit der subjektiven Einschätzung "Wie stark fühlen Sie sich von der MS auf einer Skala von 1-10 beeinträchtigt?". Ein Wert von > 7 konnte als "schwere" Beeinträchtigung ausgemacht werden. In der palliativmedizinischen Versor-



Belange eines schwer von MS Betroffenen nach Kluger et al. 2023

gung erfolgt der Blickwinkel nicht nur nach objektivierbaren Kriterien, sondern auch nach subjektivem Empfinden, so dass in der genannten Studie die Selbsteinschätzung als Grundlage für die Einschätzung diente. Im Anschluss wurde in 2014 eine ähnliche Befragung mit Versorgenden aus dem Gesundheitssystem durchgeführt, um den Blickwinkel zu weiten. Diese sahen einen Expanded Disability Status Scale (EDSS) > 6 (Notwendigkeit einer Gehhilfe), eine längere Krankheitsdauer, eine progrediente Verlaufsform und eine vorhandene Pflegebedürftigkeit als Kriterien. In den Richtlinien der Europäischen Akademie für Neurologie (EAN) wird der EDSS > 6 als alleiniges Kriterium veranschlagt. Dieser korreliert, so wissen wir mittlerweile, mit dem subjektiv eingeschätzten Gesundheitszustand und auch mit der Krankheitsdauer. Somit kann die subjektive Einschätzung der Betroffenen selbst als guter Indikator für die Schwere der MS-Betroffenheit angesehen werden sowie dafür, wer vermutlich von einem palliativmedizinischen Versorgungsansatz profitiert. Zur Einschätzung einer palliativmedizinischen Symptomlast bei neurologischen Erkrankungen gibt es bereits validierte Fragebögen wie den mittlerweile ins Deutsche überführte Integrated palliative outcome Scale (IPOS) Neuro-S8 sowie das um neurologische Symptome ergänzte Hospiz und Palliativerfassungssystem (HOPE+). Die Anwendung dieser Fragebögen erleichtert die Symptomeinschätzung im Verlauf sowie die Versorgungsplanung. Diese Bögen erfragen neben Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot auch Symptome, die typischerweise in der palliativmedizinischen Betreuung eine wesentliche Rolle spielen, auch typische neurologische Symptome wie z.B. das Vorhandensein einer Spastik, einer Lähmung, einer Schluckstörung oder eines Autonomieverlustes.

Palliativmedizinische Versorgungsstrukturen

In Deutschland existieren bereits Versorgungsstrukturen der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung. Die allgemeine ambulante palliativmedizinische Versorgung (AAPV) erfolgt durch qualifizierte Ärzt*innen und Pfleger*innen, welche Hausbesuche durchführen, je nach Bundesland auch eine 24-Stunden Rufbereitschaft gewährleisten und die

TITELTHEMA



Grundlagen in der Palliativmedizin durch und Fort- und Weiterbildung erlangt haben. Bei schwer betroffenen Patient*innen mit komplexen Symptomgeschehen in mehreren Lebensbereichen (s. Abbildung) ist nach Indikationsstellung und Verordnung durch eine/n Fachärzt*in die Behandlung durch die ambulante spezialisierte palliativmedizinische Versorgung (SAPV) möglich sowie eine Versorgung in Palliativstationen und innerklinische Palliativdiensten. Palliativmedzinische Tageskliniken sind bundesweit bislang ein sehr seltenes Angebot. Auch wenn bislang selten Menschen mit Multiple Sklerose in

... Nicht-medikamentöse Therapieverfahren
(therapeutische
Versorgung, psychologische Behandlung,
neuropsychologische
Angebote, Neuromodulation und digitale
Gesundheitsanwendungen) gewinnen
zunehmend an
Bedeutung.

stationären Hospizen versorgt werden, ist diese Versorgungsform grundsätzlich bei schwerkranken Betroffenen mit hoher Symptomlast und sehr eingeschränkter Lebenserwartung möglich.

Bei der Abwägung, welche Behandlung für schwer kranke Menschen mit MS zielführend ist, stellt sich manchmal auch heraus, dass nicht die palliativmedizinische Behandlung, sondern vielmehr eine neurologische, neurorehabilitative oder auch spezielle Schmerztherapie erforderlich ist. Im Vorfeld ist möglichst genau zu klären, was bei der individuellen Person im Vordergrund steht.

Symptomatische Behandlung

Betroffene, die schwer an MS erkrankt sind, geben eine hohe Symptomlast mit im Mittel neun Symptomen an. Führend sind hierbei motorische Einschränkungen, eine Fatigue-Symptomatik, Spastik, Schmerzen, Verstopfung, fehlende Darmkontrolle und Blasenentleerungsstörungen. Nicht-medikamentöse Therapieverfahren (therapeutische Versorgung, psychologische Behandlung, neuropsychologische Angebote, Neuromodulation und digitale Gesundheitsanwendungen) gewinnen zunehmend an Bedeutung. Realistische Therapieziele sollten vor Beginn einer Therapie verständlich vereinbart werden, die Symptome und deren Schwere sollten regelmäßig erfragt und aufgenommen werden.

MS-Erkrankte und deren enge Bezugspersonen sollten frühzeitig Informationen zum möglichen Krankheitserlauf mit regelmäßiger Reevaluation bei möglichen Krankheitsveränderungen erhalten. Vorsorgeplanungen sollten vor Beginn von kognitiven Defiziten und/oder Kommunikationsschwierigkeiten erfol-

gen (Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und/oder Patient*innenverfügung). Hierbei sollten krankheitsspezifische Inhalte wie z.B. Ernährung und Medikamentenapplikation bei Schluckstörungen, Beatmung bei Störungen der Atemmuskulatur mit besprochen und erfasst werden.

Die Autorinnen:

Dr. Veronika Dunkl,
Fachärztin für Neurologie,
Ärztliche Leitung der
Palliativstation, Zentrum
für Palliativmedizin,
Medizinische Fakultät
der Uniklinik Köln,
veronika.dunkl@uk-koeln.de

Univ.-Prof. Dr. Heidrun Golla, Universitätsprofessorin für Palliativmedizin und Direktorin der Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen, heidrun.golla@med.unigoettingen.de

S2K Leitlinie "Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen: www.awmf.org/service/awmf-aktuell/ palliativmedizinische-versorgungneurologischer-erkrankungen

Der Redaktion liegt eine ausführliche Fassung dieses Artikels mit Literaturangaben vor, den wir Ihnen auf Wunsch gern zusenden.

"Wer Unterstützung benötigt, kann mich jederzeit ansprechen"

Interview mit Hanna Gandt, Ansprechpartnerin für schwerbetroffene Mitglieder und ihre Angehörigen bei der DMSG Hamburg



Über welche beruflichen Stationen bist du zur DMSG gekommen?

Nach meinem Studium der Sozialen Arbeit habe ich in einer Jugendhilfeeinrichtung gearbeitet, später Menschen mit Demenzerkrankungen im Pflegeheim unterstützt und Erwachsene und Jugendliche beim Wiedereinstieg in den Beruf begleitet. Seit Oktober 2024 bin ich bei der DMSG Hamburg in der Sozialberatung tätig. Bei meiner Arbeit ist es mir sehr wichtig, gut zuzuhören, flexibel auf die individuellen Bedürfnisse der Ratsuchenden einzugehen und gemeinsam zu versuchen, individuelle Lösungen für die jeweiligen Herausforderungen zu finden.

Wer gilt als schwerbetroffen?

Dazu gehören Menschen, die umfangreiche Probleme bei der Alltagsbewältigung und den Verrichtungen des täglichen Lebens haben, für die Fortbewegung weitgehend nur noch mit Rollstuhl möglich ist und die in

ihrer Mobilität eingeschränkt sind. Schmerzen, körperliche Schwäche, Abhängigkeit von anderen, Verlust von Gewohnheiten und Isolation sind weitere Faktoren. Am Ende geht es aber immer darum, wie diejenige Person sich fühlt. Wer Unterstützung benötigt, kann mich jederzeit ansprechen!

Welche Fragen und Anliegen werden an dich herangetragen?

Viele Mitglieder benötigen Unterstützung bei der Suche nach Fachärztinnen und Fachärzten, z.B. für Neurologie oder nach einem Psychotherapieplatz, einem Pflegedienst, einem Pflegeheim oder einer barrierefreien Wohnung. Oft geht es in der Beratung auch erst einmal darum, Gefühle von Einsamkeit, Trauer und Verzweiflung zu bewältigen. Für viele Schwerbetroffene ist es sehr herausfordernd,

... Melden Sie sich gern bei uns für ein Beratungsgespräch oder einen Hausbesuch, um gemeinsam nach Wegen aus der Einsamkeit zu suchen.

die Einschränkungen zu akzeptieren und einen Umgang mit ihnen zu finden. Die psychischen Belastungen, die ein schwerer MS-Verlauf mitbringt, sind sehr hoch. Dazu kommen häufig finanzielle Sorgen. Das soziale Umfeld wird möglicherweise kleiner, weil Kontakte aus dem

Freundeskreis aus unterschiedlichen Gründen einschlafen. Mangelnde Barrierefreiheit und eine eingeschränkte Mobilität verhindern häufig die Teilhabe am Leben, wie sie es von früher kannten. Einige der Themen, die Probleme bereiten, sind sehr schambehaftet, wie z.B. Inkontinenz oder Sexualität, und es fällt schwer über sie zu sprechen.

Was genau sind deine Aufgaben in der Beratung und Begleitung schwerbetroffener Mitglieder?

Ich unterstütze bei Anträgen, z.B. auf einen Pflegegrad, Grad der Behinderung oder eine Reha. Ganz wichtig finde ich auch die Ressourcensuche. In den Gesprächen versuche ich Wege aufzuzeigen, sich ein Netzwerk aufzubauen. Das kann aus Familienmitgliedern, Freunden, Nachbarn oder Hilfsangeboten aus der Umgebung bestehen.

Du berätst auch Angehörige: Womit sind Angehörige belastet?

Angehörige sind häufig psychisch und physisch durch die Pflege und den Mangel an Zeit für eigene Termine oder Aktivitäten stark belastet. Dazu kommt die permanente Sorge um den Betroffenen und möglicherweise Schuldgefühle, weil sie sich überlastet fühlen. Bei vielen Paaren oder Familien ist es finanziell eng. In der Beratung helfe ich dabei Entlastung zu schaffen. Alle drei Monate moderiere ich einen Offenen Treff für Angehörige Schwerbetroffener.

Welche Unterstützung bietet die DMSG Schwerbetroffenen?

Neben der ausführlichen Beratung





bieten wir speziell für Schwerbetroffene einen Fahrdienst und einen ehrenamtlichen Besuchsdienst an. Mitglieder mit Mobilitätseinschränkungen besuchen wir nach Absprache zu Hause oder im Pflegeheim. Bei fehlenden finanziellen Mitteln für notwendige Anschaffungen können wir einen Stiftungsantrag stellen.

Was hilft gegen Einsamkeit?

Ich empfehle, sich Unterstützung zu suchen und über die Erkrankung zu sprechen. Melden Sie sich gern bei uns für ein Beratungsgespräch oder einen Hausbesuch, um gemeinsam nach Wegen aus der Einsamkeit zu suchen.

Was müsste sich ändern, damit Menschen mit einem schweren MS-Verlauf mehr Unterstützung erfahren?

Aufklärung über MS und damit einhergehende Beeinträchtigungen, wie die DMSG sie vorantreibt, finde ich sehr wichtig, damit Betroffenen mehr Verständnis entgegengebracht wird. Es wäre wünschenswert, dass es selbstverständlicher wird, über schambehaftete Themen zu sprechen. Und in den Bereichen Barrierefreiheit, Wohnen und Pflege gibt es weiterhin dringenden Handlungsbedarf!



Hanna Gandt Telefonische Sprechstunde: Donnerstags 9-12 Uhr,

jeden zweiten Freitag 13-16 Uhr. Offener Treff für Angehörige von Schwerbetroffenen, alle drei Monate nach Absprache Tel. 040-4224433 gandt@dmsg-hamburg.de

Hilfsangebote der DMSG Hamburg

⇒ Beitragsermäßigung

Kann eine Mitgliedschaft aus finanziellen Gründen nicht weitergeführt werden, bieten wir in diesen Fällen auch Beitragsreduzierungen an. Nach Zusendung entsprechender Nachweise kann der Mitgliedsbeitrag um 50 Prozent reduziert werden, aktuell auf 25 Euro im Jahr. Der reguläre Mitgliedsbeitrag beträgt 50 Euro im Jahr. Sprechen Sie uns gerne an.

⇔ Besuchsdienst

Wir vermitteln in enger Absprache mit den Betroffenen passende Ehrenamtliche für regelmäßige Besuche oder gemeinsame Aktivitäten. Unsere "Besuchsdienst-Tandems" unternehmen zusammen Spaziergänge, machen Erledigungen oder Einkäufe, besuchen Kultur- oder Freizeiteinrichtungen, kochen, spielen oder reden einfach nur.



Melden Sie sich bei Interesse gern bei: Meike Gräff Tel. 040-422 44 33 graeff@dmsg-hamburg.de

⇔ Fahrdienst

Wer nicht mehr selbst zum Einkaufen, zu Treffen der Selbsthilfegruppe, Freunden oder Verwandten fahren kann, hat die Möglichkeit, unseren Fahrdienst zu nutzen. Für die Fahrten berechnen wir 25 Cent pro Kilometer. Ist die Fahrt mit einer Leerfahrt verbunden, wenn Sie z.B. nicht wieder mit dem Fahrdienst zurückfahren, so kostet diese 15 Cent pro Kilometer. Auch für die Anfahrt von der Geschäftsstelle zu Ihnen nach Hause be-

rechnen wir 15 Cent pro Kilometer. Unser Fahrdienst ist in erster Linie für die Mitglieder gedacht, die aufgrund ihrer eingeschränkten Bewegungsfähigkeit nicht mehr in der Lage sind, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.



Terminvereinbarung: Immer dienstags bei Hartmut Dignas von 9 bis 12 Uhr, Tel. 040-422 44 33 fahrdienst@dmsghamburg.de

Selbsthilfegruppen

In derzeit 28 Selbsthilfegruppen finden unsere Mitglieder soziale Kontakte. Austausch mit anderen Betroffenen und Unterstützung – unabhängig von der Schwere der Betroffenheit. Die Gruppen sind von der Häufigkeit der Treffen, möglichen inhaltlichen Schwerpunkten und Anzahl, Alter sowie Geschlecht der Teilnehmenden sehr vielfältig. Wir bieten auch Gruppen für Angehörige an. Viele unserer schwerbetroffenen Mitglieder nehmen auch mit zunehmenden Einschränkungen weiter an den Treffen ihrer Selbsthilfegruppe teil und erfahren dort wertvolle Unterstützung.



Informationen zu den Gruppen finden Sie auf unserer Website oder bei unserer Mitarbeiterin Katja Rieffel, Tel. 040-422 44 33 rieffel@dmsg-hamburg.de



Finanzielle Hilfe über einen Stiftungsantrag

Über einen Stiftungsantrag besteht über unseren Landesverband die Möglichkeit eine dringend notwendige finanzielle Hilfe zu erhalten, z.B. für eine neue Waschmaschine, eine Brille, Zahnersatz oder dringend benötigte Kleidung. Bitte sprechen Sie unser Beratungsteam an, um das genaue Vorgehen für einen Stiftungsantrag zu besprechen. Alle Anfragen werden vertraulich behandelt. Wichtig ist, dass ein Stiftungsantrag nur im Vorwege, also vor dem Kauf, gestellt werden kann. Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl an Stiftungen, die an MS erkrankte Einzelpersonen fördern. Namen möglicher Stiftungen können Sie gern bei der DMSG Hamburg erfragen.

DSMG-Broschüre Schwerbehindertenrecht für MS-Erkrankte

Die Broschüre aus der Ratgeber-Reihe zum Thema Recht gibt einen verständlichen Überblick über die Leistungen, die MS-Erkrankten mit Be-



hinderungen zustehen und bietet Hilfestellung, diese Leistungen bestmöglich zu nutzen.

DSMG-Broschüre Die soziale Pflegeversicherung für MS-Erkrankte

Die Broschüre gibt eine Übersicht über die aktuellen Regelungen der gesetzlichen Pflegeversicherung – insbesondere bei ambulanter Pflege – und zeigt auf, welche Leistungen der Pflegeversicherung es gibt, wel-



che Voraussetzungen erfüllt sein müssen und wie sich die Leistungen voneinander unterscheiden.

⇔ DSMG-Broschüre Krankenversicherungs recht für MS-Erkrankte

Der gesetzlichen Krankenversicherung kommt die wesentliche Aufgabe zu, die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen und den Gesundheitszustand zu verbessern. Hierzu enthält der leicht



verständliche Ratgeber praktische Tipps und weiterführende Hinweise.

Die Broschüren sind über unsere Geschäftsstelle erhältlich.

Tipps für weitere Hilfsangebote vom sozialpädagogischen Team der DMSG Hamburg

⇔ Barrierefrei Leben e.V.

Im Haus für Barrierefreiheit am Alsterdorfer Markt berät Barrierefrei Leben ältere und Menschen mit Behinderung aus Hamburg kostenfrei rund um Umbau, Wohnungsausstattung und Hilfsmittel. Dazu gehören auch kleine innovative "Alltagshelferlein", die wenig bekannt sind.

www.barrierefrei-leben.de/

Entlastungsbetrag

Alle Menschen mit einem Pflegegrad haben Anspruch auf einen Entlastungsbetrag von derzeit bis zu 131 Euro monatlich, wenn sie sich in häuslicher Pflege befinden. Diesen Entlastungsbetrag können Sie unter anderem für Angebote zur Unterstützung im Alltag einsetzen. Eine Möglichkeit zur Unterstützung können zum Beispiel ehrenamtliche Nachbarschaftshelfer sein. Sie können den Entlastungsbetrag aber auch für eine Haushalts- oder eine Betreuungshilfe einsetzen. Diese Haushaltsoder Betreuungshilfen müssen dann in Ihrem Haushalt mit einem Arbeitsvertrag angestellt werden. Die Servicestelle Nachbarschaftshilfe informiert, vermittelt aber keine Hilfen. www.nachbarschaftshilfe-hh.de/



⇒ Haushaltshilfe

Wer über einen Pflegegrad 1 oder höher verfügt, hat theoretisch das Anrecht auf eine Haushaltshilfe. Leider haben Pflegedienste nur eine begrenzte Anzahl an Mitarbeitenden für hauswirtschaftliche Tätigkeiten. Diese Hilfe gewähren sie erst einmal den Kunden, die auch pflegerische Unterstützung benötigen. Nur hauswirtschaftliche Unterstützung zu bekommen, ist dann schwierig. Auch Dienstleister für Hauswirtschaft, die mit den Pflegekassen abrechnen können, können eine Möglichkeit sein. Auch ohne Pflegegrad kann Ihr Arzt Ihnen für einen begrenzten Zeitraum, wie z. B. nach einem Unfall, eine Haushaltshilfe verschreiben. Die Krankenkasse übernimmt in diesem Fall die Kosten. Eine Zuzahlung muss von Ihnen geleistet werden.

⇒ Hausnotruf

Bei Stürzen oder Unfällen im Haushalt bietet ein Hausnotruf schnelle Hilfe und damit Sicherheit. Wird der Notfallknopf betätigt, geht ein Funksignal an die Basisstation des Geräts, das sich automatisch mit der Notrufzentrale verbindet. Dank Freisprechfunktion ist im Idealfall eine Kommunikation aus jedem Raum möglich. Daneben gibt es inzwischen mobile Systeme, die sowohl zuhause als auch außerhalb der Wohnung funktionieren.

⇔ Kulturperlen



Kulturperlen zeigen Kulturorte in Hamburg, die für Menschen mit Behinderung barrierefrei zugänglich sind. Dazu gehören Museen, Theater, Kinos, Musikangebote, Stadtteilkultur, Clubs, etc.

www.kulturperlen.hamburg/

⇔ MOIA



MOIA bietet Menschen mit einem Schwerbehindertenausweis besondere Beförderungsbedingungen an (aktuell nur in Hamburg möglich), die es ihnen und/oder ihrer Betreuungsperson ermöglichen, MOIA kostenfrei zu nutzen. Menschen mit Schwerbehinderung können sich im MOIA-Integrationsbüro am ZOB Hamburg (Adenauerallee 78, 20097 Hamburg) nach Vorzeigen des dafür notwendigen Nachweises registrieren. Das barrierefreie Fahrzeug ist mit dem Smartphone über die Moia-App buchbar. Einige unserer Mitglieder haben die Erfahrung gemacht, dass es spontan schwierig sein kann, ein Fahrzeug zu bekommen und man besser im Voraus bucht.

www.moia.io

Pflegekoala

Pflegekoala bietet Menschen mit geringem Einkommen, Seniorinnen und Senioren, Menschen mit Behinderung sowie chronisch Kranken und deren Angehörigen Hilfe im Haushalt, Betreuung und Alltagsbegleitung. Eine Finanzierung über die Krankenkasse oder Pflegekasse ist möglich. www.pflegekoala.de/betreuungsdienst-hamburg/

Pflegestützpunkte

Pflegestützpunkte beraten hilfe- und pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen. Sie unterstützen in allen Fragen rund um das Thema Pflege – unabhängig von der Kassenzugehörigkeit oder dem Bezug von Sozialleistungen. Die Beratungsstellen in den sieben Hamburger Bezirken werden gemeinsam von den Kranken- und Pflegekassen sowie der Stadt Hamburg getragen.

www.hamburg.de/pflegestuetzpunkte/

Pfoten-Buddies



Pfoten-Buddies – Haustierhilfe Hamburg ist ein gemeinnütziges Projekt vom Arbeiter-Samariter-Bund (ASB) Hamburg, das die ehrenamtliche Unterstützung älterer oder erkrankter Menschen bei der Versorgung ihrer Haustiere organisiert.

www.pfotenbuddies-hamburg.de

Veranstaltung zum Erbrecht Wie vererbe ich richtig? Fallstricke und Fehler vermeiden



Was bleibt, wenn ich nicht mehr da bin? Für viele Menschen ist es beruhigend, rechtzeitig Vorsorge zu treffen und den eigenen Nachlass zu regeln.

Ein Testament stellt sicher, dass der eigene Wille berücksichtigt wird und ist ein Vermächtnis für die Zukunft. Doch wie verfasse ich ein rechtswirksames Testament? Welche gesetzlichen Regelungen muss ich beachten und welche Fehler gilt es zu vermei-

... Es ist daher wichtig, sich rechtzeitig über das eigene Erbe Gedanken zu machen und Ver-fügungen zu treffen.

den? Und welche Möglichkeiten gibt es, gemeinwohlorientiert zu vererben? Sich mit dem eigenen Tod und seinen Folgen auseinanderzusetzen, kostet die meisten Menschen große Überwindung. So scheuen viele auch Überlegungen zum eigenen Nachlass. Dabei zerbrechen nicht wenige Familien an unlösbaren Erbstreitigkeiten. Es ist daher wichtig, sich rechtzeitig über das eigene Erbe Gedanken zu machen und Verfügungen zu treffen. Damit können Erblasser ihren Nachlass nach eigenen Wünschen gestalten und zu Lebzeiten für Klarheit sorgen. Angehörige werden entlastet und Streit vermieden.

Die Hamburger Notarin Dr. Frauke Bahnsen aus dem Notariat Schmiedestraße informiert am 20.05.2025 rund um das Thema Vererben und steht Ihnen für Fragen zur Verfügung. Wer mit seinem Erbe Gutes tun möchte, erfährt an diesem Abend auch, wie er im Nachlass eine gemeinnützige Organisation begünstigen kann. Wir möchten Sie herzlich zu dieser Informationsveranstaltung einladen, zu der Sie auch gern Angehörige, Familie oder Freunde mitbringen dürfen.

Wann: 20. Mai 2025, 18-20 Uhr Wo: Geschäftsstelle der DMSG Hamburg (barrierefrei) Information und Anmeldung (bis spätestens 12.05.2025): Daniela Listing

Tel.: 040 - 4224433

E-Mail: listing@dmsg-hamburg.de

Aufruf zum nächsten Schwerpunkt: ERNÄHRUNG

Welchen Einfluss hat die Ernährung auf den Verlauf der MS? Mit dieser Frage beschäftigen sich viele Betroffene, ist die Ernährung doch ein Bereich, in dem sie selbst entscheiden und direkten Einfluss nehmen können. Für die Gemeinsam Sommer 2025 planen wir daher den Schwerpunkt Ernährung und würden uns über Ihre Erfahrungsberichte freuen:

- Welche Erfahrungen haben
 Sie mit bestimmten
 Ernährungsformen gemacht?
- Nehmen Sie Nahrungsergänzungsmittel?
- Hat sich eine Nahrungsumstellung positiv auf Ihr Leben ausgewirkt oder Stress verursacht?

Bitte haben Sie Verständnis, dass wir eingesandte Artikel aus Platzgründen nicht immer veröffentlichen können.

Kontaktieren Sie uns gern bis zum 9. Mai 2025, wenn Sie einen Artikel schreiben oder von Daniela Listing interviewt werden möchten.

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

Herzlichen Glückwunsch! – Andrea Holz ist seit 20 Jahren Geschäftsführerin der DMSG Hamburg

Wir gratulieren unserer Geschäftsführerin Andrea Holz zum 20. Dienstjubiläum bei der DMSG Hamburg. Seit 1. März 2005 ist Andrea Holz mit der Geschäftsführung des Landesverbandes betraut und hat zuvor bereits an Veranstaltungen teilgenommen. Mit ihrer wertvollen Arbeit und viel Herzblut hat sie das Gesicht des Hamburger Landesverbandes maßgeblich mitgeprägt und zum erfolgreichen Bestehen der DMSG Hamburg beigetragen. Ein großes Dankeschön dafür von Team und Vorstand. Wir freuen uns weiterhin von ihrer Erfahrung und ihrem großen Engagement profitieren zu können. Vorstandsvorsitzender Dr. Ludwig Linder und Schatzmeister Dr. Christof Domrös gratulierten persönlich.



Husky-Schlitten Erlebnistour im Rollstuhl





Viele Grüße von unserem Mitglied Peter Wichmann, der sich einen großen Wunsch erfüllt und eine Tour mit einem Husky-Schlitten auf der Husky Ranche in Surwold (Emsland) gebucht hat. Die Erlebnistouren sind auch für Rollstuhlfahrer geeignet. Der Rollstuhl wird in den Hundewagen integriert.

Neue Tanzgruppe – Gemeinsam tanzen und bewegen

Tanz und Bewegung können dabei helfen, die eigene Beweglichkeit, den Gleichgewichtssinn und die Koordination von Alltagsbewegungen zu verbessern. Der Kurs speziell für MS- und Parkinson-Betroffene ist für Rollstuhlfahrer* innen und Menschen mit Gehbeeinträchtigung geeignet.

Leitung: Antonia Arboleda-Hahnemann, Dipl.-Psych. & Tanztherapeutin und Malena Ortiz Pizarro, Tanzpädagogin Ort: Tanzschule Heiko Stender, Tibarg 40, 22459 Hamburg Termine: Samstag, 12. April, 10. Mai, 21. Juni 2025, 12-13 Uhr, weitere Termine werden noch bekannt gegeben.

Kosten: 10 € (Bezahlung bar vor Ort) **Anmeldung:** malena.tanzt@gmail.com

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 Titel / S.3 / 9 / 10: H. Günther; S.2: M. Bustamante; S.12: Pexels (3); S.14 (oben): DMSG Hamburg; alle weiteren privat | ERSCHEINUNGSWEISE Vierteljährlich | AUFLAGE 1.700 DRUCK 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): Hanna Gandt, Katja Rieffel, Johannes Wiggers, www.dmsg-hamburg.de

Offener Angehörigen-Treff

Alle drei Monate nach

Absprache mit Hanna Gandt, Ansprechpartnerin für schwerbetroffene Mitglieder und deren Angehörige www.dmsg-hamburg.de

Aikido und Schwertübungen

Sportgruppe für Menschen mit MS **Montags**, 19-20 Uhr In der Geschäftsstelle Nur 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.

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. In der Geschäftsstelle

Ansprechpartnerin:

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

Yoga – Für Rollstuhlfahrer und Fußgänger

Montags, 18-19 Uhr 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. Alle zwei Wochen **freitags**, 17 - ca. 18 Uhr 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)
Dr. Wolfgang-G. Elias (stellv. Vorsitzender)
Dirk-Andreas Tullius (stellv. Vorsitzender)
Dr. Christof Domrös (Schatzmeister)
Thomas Austermann, Siegfried Bahr
Prof. Dr. Christoph Heesen
Markus van de Loo
Dr. Thomas de la Motte
Jutta Reincke, Sabrina Scheyda
Ärztlicher Beirat
Prof. Dr. Christoph Heesen (Vorsitzender)
Selbsthilfebeirat
Markus van de Loo (Vorsitzender)
Geschäftsführung Andrea Holz M. A.
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Spendenkonto

Daniela Listing M. A.

DMSG Landesverband Hamburg e.V. Sozialbank 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 Zuwendungen sind steuerbegünstigt!

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

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

<u>Donnerstag 9 – 12 Uhr</u> Hanna Gandt, Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin B.A.

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

<u>Freitag 13 – 16 Uhr</u> Johannes Wiggers und Hanna Gandt 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

Angebote nur für Mitglieder

Fahrdienst

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

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/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.

Mit freundlicher Unterstützung von:

