

# Landesverband **BERLIN**



*miteinander  
füreinander*



**DGM**

Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e. V.

LANDESVERBAND  
BERLIN



## DGM-Landesverband Berlin

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist mit 15 regionalen, ehrenamtlich geführten Landesverbänden vor Ort vertreten. Der Landesverband Berlin wurde am 20. März 1982 gegründet. Er hat zurzeit 452 Mitglieder. Die Leitung des Landesverbandes liegt in den Händen des ehrenamtlichen **Landesvorstandes** und unterstützt gemeinsam mit seinen Mitgliedern den Bundesverband in der Erreichung der Ziele der DGM.

Auf mehreren im Jahr stattfindenden **Thementagen** haben Mitglieder und Interessierte die Möglichkeit, sich durch Expertenvorträge und Fachausstellungen über Themen aus Medizin, Forschung, Therapie, Sozialrecht, Pflege und Hilfsmittelversorgung zu informieren. Ein wichtiger Aspekt der Treffen ist neben der Erweiterung des Wissens der Erfahrungsaustausch und das Gewinnen neuer Kontakte.

Schwerpunkte der Arbeit des Landesverbandes sind einerseits der weitere Ausbau der **Gesprächskreise** für Eltern mit muskelkrankem Kind, Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und/oder ihren An- und Zugehörigen. Und andererseits die aktive Beteiligung an regionalen Messen und Selbsthilfetagen zu Themen wie Reha, Pflege und Vitalität, um neuromuskuläre Erkrankungen bekannter zu machen und Menschen für das Thema Behinderung und selbstbestimmtes Leben zu sensibilisieren.

Als Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft **Selbsthilfe** von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. nutzt die DGM auf allen Ebenen das Mitspracherecht der Selbsthilfevertreter und machen die Anliegen Muskelkranker in den verschiedenen Gremien geltend.

Eine enge Zusammenarbeit erfolgt ebenfalls mit der SEKIS-Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle.

---

Stand: März 2024

Die Inhalte dieser Broschüre wurden sorgfältig erarbeitet. Da Fehler nie ganz auszuschließen sind, übernimmt die DGM keine Haftung für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen.

---

Druck des Landesflyers mit freundlicher Unterstützung der BKK



## Selbsthilfe stärkt! Regionale Gesprächskreise und Selbsthilfegruppen

Basis der Selbsthilfe sind die Gesprächskreise: Neben den Gesprächskreisen, in denen sich Mitglieder mit unterschiedlichen Ausprägungen neuromuskulärer Erkrankungen treffen, gibt es im Landesverband Berlin spezielle Gesprächskreise für ALS-Patienten, HMSN-Patienten, FSHD-Patienten, Patienten mit Myotoner Dystrophie und Eltern erkrankter Kinder. Selbstverständlich gehören auch hier deren Angehörige dazu. In regelmäßigen Zusammenkünften wird der Informations- und Erfahrungsaustausch gepflegt. Es werden Probleme erörtert und Fachkundige zu Vorträgen eingeladen.

Auf Fachtagen, Ehrenamtsmessen und Selbsthilfetagen machen Mitglieder der Gesprächskreise die Öffentlichkeit mit neuromuskulären Erkrankungen bekannt und stellen die Ziele des DGM Landesverbandes und des Bundesverbandes vor. Im langjährigen Miteinander wachsen die Verbundenheit und das gute Gefühl, mit der Bewältigung der Krankheit nicht allein zu stehen. Auf unseren Selbsthilfetagen schaffen wir Raum, um für kurze Zeit Abstand zu den Herausforderungen und Belastungen der fortschreitenden, nicht heilbaren Erkrankungen zu erhalten.

Bei all diesen Aufgaben leisten die Kontaktpersonen des Landesverbandes einen wertvollen Beitrag. Diese werden durch regelmäßige Treffen und Schulungen für diese Aufgaben befähigt.

## DGM-Landesvorstand Berlin

Der ehrenamtliche Landesvorstand führt und vertritt den Landesverband nach außen. Er wird von den Mitgliedern alle drei Jahre gewählt. Derzeit setzt er sich wie folgt zusammen:

- Tatjana Reitzig (Vorsitzende)
- Wolf-Michael Klein (Stellvertretender Vorsitzender)
- Beate Eggert (Schatzmeisterin)
- Léon Rörig (Jugendbeauftragter)
- Michael Pietschker (Beisitzer bei der Schatzmeisterin)

### Delegierte

Folgende Mitglieder vertreten den Landesverband Berlin auf den jährlich stattfindenden Bundesdelegiertenversammlungen:

- Tatjana Reitzig
- Wolf-Michael Klein
- Léon Rörig (stellvertretender Delegierter)
- Michael Pietschker (stellvertretender Delegierter)



## Selbsthilfegruppen mit unterschiedlichen neuromuskulären Diagnosen

### Muskelstammtisch

Claudia Luckhardt, T 030 4955444  
claudia.luckhardt@dgm.org

### Gesprächskreis von Muskelkranken Berlin Nordost

Michael Pietschker, T 0178 8973288  
michael.pietschker@dgm.org

### Elterngesprächskreis

Tatjana Reitzig, T 030 94398684  
tatjana.reitzig@dgm.org

Elena Petrovic-Suvajilo, T 0163 8633866  
elena.petrovic@dgm.org



## Diagnosespezifische Selbsthilfegruppen

### ALS-Gesprächskreis

Sabine Flister, T 030 71581206  
sabine.flister@dgm.org

Tatjana Reitzig, T 030 94398684  
tatjana.reitzig@dgm.org

### FSHD-Gesprächskreis

Miriam Carl-Bölük, T 030 3254932  
miriam.carl-boeluek@dgm.org

### HMSN-Gesprächskreis

Petra Loeper, T 03361 693932  
petra.loeper@dgm.org

### Myotone Dystrophie-Gesprächskreis

Anke Klein, T 030 50381627  
anke.klein@dgm.org

### Myotone Dystrophie - Internat. Gesprächskreis (Deutschland, Österreich, Schweiz, Frankreich – deutschsprachig)

Anke Klein, T 030 50381627  
anke.klein@dgm.org

### SMA-Stammtisch (online)

Steffi Vogler, T. 0176 22792965  
steffi.vogler@dgm.org

Weitere Informationen zu den Terminen für die Gesprächskreise und den Veranstaltungsorten erhalten Sie über die Kontaktpersonen und auf den Webabschnitten des Landesverbandes und der Diagnosegruppen auf [www.dgm.org](http://www.dgm.org).



*Selbsthilfe schafft Wissen.*

## **DGM-Kontaktpersonen im Landesverband Berlin**

Eine wichtige Funktion üben die ehrenamtlich tätigen Kontaktpersonen aus. Mit ihrem Wissen über die eigene oder die Erkrankung von Angehörigen und mit ihrer meist langjährigen Erfahrung unterstützen sie Ratsuchende mit Hilfe zur Selbsthilfe. Ihre Fachkompetenz wird durch regelmäßige Schulungen der DGM vertieft.

Die Vorsitzende des Landesverbandes Tatjana Reitzig oder der stellvertretende Vorsitzende des Landesverbandes Wolf-Michael Klein stehen Ihnen für Ihre Fragen und Wünsche zur Verfügung und vermitteln gerne an fachkundige Kontaktpersonen für Ihre speziellen Anliegen.



## **Neuromuskuläre Zentren (NMZ)**

Weitere Informationen zu Kliniken und niedergelassenen Neurologen, die Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen behandeln, erhalten Sie durch unsere Kontaktpersonen.

### **Hochschulambulanz für Muskelkrankheiten Experimental and Clinical Research Center Charité, Universitätsmedizin Berlin – Campus Buch**

Lindenberger Weg 80, 13125 Berlin  
Leiterin: Prof. Dr. Simone Spuler  
Verantwortl. Oberärztin: Elisabetta Gazzero  
T 030 450540507, myologie@charite.de

### **Hochschulambulanz für Neurologie der Charité, Charité – Campus Mitte**

Luisenstr.64, 10117 Berlin  
OA PD Dr. med. Kathrin Hahn, Dr. med. Agata Mossakowski, Dr. med. Felix Kleefeld  
T 030 450560962, muskelambulanz@charite.de

### **Hochschulambulanz der Charité, Charité – Campus Virchow-Klinikum**

ALS / Motoneuronenerkrankungen  
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin  
Leiter: Prof. Dr. Thomas Meyer  
T 030 450560028, als-ambulanz@charite.de

### **Schloßparkklinik**

Heubnerweg 2, 14059 Berlin  
Leiter: Prof. Dr. med. Thomas Lempert  
T 030 32641158

### **Post-Polio**

Leitender Oberarzt: Dr. med. Manfred Tesch  
anke.bremer@schlosspark-klinik.de



## *Muskelsprechstunden Neuropädiatrie*

Sozialpädiatrisches Zentrum der Charité Berlin

Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin

Ärztliche Leiterin: Prof. Dr. Angela M. Kaindl

T 030 450566302, spz-neuropaediatrie@charite.de

Vivantes Klinikum im Friedrichshain

Sozialpädiatrisches Zentrum

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Landsberger Allee 49, 10249 Berlin Friedrichshain

Oberärztin PD Dr. med. Katja von Au

T 030 130231572, spz.kfh@vivantes.de

DRK-Kliniken Berlin-Westend

Spandauer Damm 130, 14050 Berlin

PD Dr. Arpad von Moers, T 030 130231545

kinderklinik-westend@drk-kliniken-berlin.de

## *Pulmologie / Heimbeatmung*

Charité Zentrum für außerklinische Beatmung  
und Sauerstofftherapie (CABS)

Charitéplatz 1, 10117 Berlin

Oberärztin: Dr. med. Bettina Temmesfeld-Wollbrück

T 030 450550137, cabs@charite.de



## *Zahnärztliche Behandlung von Menschen mit Behinderung*

Virchow Klinikum der Charité Berlin

MVZ Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie

Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin (Mittelallee 2)

T 030 450555599, mvz-mkg@charite.de

## *Zahnärztliche Behandlung von Kindern mit Behinderung*

CharitéCentrum CC03, Institut für Zahn-, Mund- und  
Kieferheilkunde, Arbeitsbereich Kinderzahnmedizin

Aßmannshauer Straße 4-6, 14197 Berlin

T 030 450662550, kids-termine@charite.de



## Beratung

### Berliner Centrum für seltene Erkrankungen

Berliner Centrum für seltene Erkrankungen  
der Charité Berlin

Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin  
T 030 450566766 (Do 10 bis 12 Uhr)  
keine Sprechstunde, nur telefonische Beratung

### DGM-Geschäftsstelle

**Das hauptamtliche Beratungsteam** in der Bundesgeschäftsstelle Freiburg steht Ihnen bei Fragen gerne telefonisch oder per E-Mail zur Verfügung.

- **In der Sozialberatung** werden Sie zu verschiedenen Themen aus dem Sozialrecht, wie zum Beispiel Rehabilitation, Schwerbehindertenausweis etc., sowie zur Heilmittelversorgung und über die unterschiedlichen Krankheitsbilder informiert. Weiterhin bekommen Sie Unterstützung im Umgang mit Ihrer Erkrankung.
- **In der Hilfsmittelberatung** erhalten Sie Informationen über die verschiedensten Hilfsmittel, zum Thema barrierefreies Bauen und auch zu behindertengerechten PKWs. Hierbei werden auch mögliche Kostenträger und der Versorgungsablauf besprochen.

#### Kontakt:

##### Sozialberatung

T 07665 944730, beratung@dgm.org

##### Hilfsmittelberatung

T 07665 944750, beratung@dgm.org

## SCHWACHE MUSKELN BRAUCHEN STARKE HELFER – unterstützen auch Sie muskelkranke Menschen!

Die Arbeit der DGM und ihrer Landesverbände ist ausdrücklich als besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt, wird aber kaum durch öffentliche Gelder unterstützt. Die Finanzierung der Angebote gelingt fast ausschließlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge sowie über Erbschaften und Vermächtnisse. Für einzelne Veranstaltungen und Projekte stehen zudem Zuschussmittel beispielsweise von Krankenkassen zur Verfügung.

So hilft uns jede Mitgliedschaft, jede ehrenamtliche Mitarbeit und jede Spende dabei, unsere Aufgaben zu erfüllen und unsere Ziele zu erreichen. Werden Sie Mitglied, online unter [www.dgm.org/spenden-mithelfen/mitglied-werden](http://www.dgm.org/spenden-mithelfen/mitglied-werden) oder mit nachfolgendem Beitrittsformular.

Werden Sie  
DGM-Mitglied:  
Umseitig finden Sie  
die Beitrittserklärung

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.  
Gläuber-IdentNr.: DE10ZZZ00000041596  
Mandatsreferenz (wird separat mitgeteilt)  
SozialBank Karlsruhe  
IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00  
BIC: BFSWDE33XXX

Ich spende einmalig der DGM einen Betrag von \_\_\_\_\_ Euro.

Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied zur DGM als:

Betroffene(r) /  Angehörige(r) /  Förderer

(Mindestbeitrag: 50 Euro pro Jahr)

16-25 Jährige(r) mit "Junge-Leute-Bonus"

(reduzierter Mitgliedsbeitrag: 25 Euro)

Körperschaft: Unternehmen oder Verein

(Mindestbeitrag: 200 Euro pro Jahr)

Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort / Firmensitz

Telefon

E-Mail

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke)

Ich beantrage zusätzlich eine Partnermitgliedschaft: (30 Euro jährlich)

Name, Vorname

Geburtsdatum

E-Mail

Ich beantrage/genehmige zu meiner Mitgliedschaft die Kindermitgliedschaft (bis 16. Geburtstag kostenfrei) für:

Name Kind 1

Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose

Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Name Kind 2

Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose

Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Ich habe weitere Kinder

Zum Mitgliedsbeitrag möchte ich gerne einen jährlichen Zusatzbeitrag von \_\_\_\_\_ Euro leisten.

Ich bezahle per  Lastschrift\* /  Überweisung

\*Sie helfen uns, Verwaltungskosten zu sparen, wenn Sie den Lastschrifteinzug wählen.

IBAN

Datum, Unterschrift Antragsteller/in und ggf. Partner/in

Wir sind für Sie da



**Tatjana Reitzig**, Vorsitzende  
des Landesverbandes Berlin  
13187 Berlin  
T 030 94398684  
lv-berlin@dgm.org  
www.dgm.org/landesverband/berlin



**Wolf-Michael Klein**, stellv. Vorsitzender  
des Landesverbandes Berlin  
10315 Berlin  
T 030 50381627  
lv-berlin@dgm.org

Stärken Sie uns  
mit Ihrer Spende.  
Vielen Dank!

SPENDENKONTO  
DGM-Landesverband Berlin  
Postgiro Berlin  
IBAN: DE44 1001 0010 0062 0461 01  
BIC: PBNKDEFFXXX

SEPA-Lastschriftmandat: Ich ermächtige die DGM, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der DGM auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. HINWEIS: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. HINWEIS ZUM DATENSCHUTZ: Ihre Daten werden gespeichert. Sie werden ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Der Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit per E-Mail widersprechen. Mein zum Datenschutz finden Sie unter www.dgm.org/datenschutzberatung.

# Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

ist mit rund 10.000 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheitspolitische Interessen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch ehrenamtlich geführte Landesverbände regional flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



## **DGM**

**Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e.V.**

Im Moos 4, 79112 Freiburg  
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20  
info@dgm.org · www.dgm.org