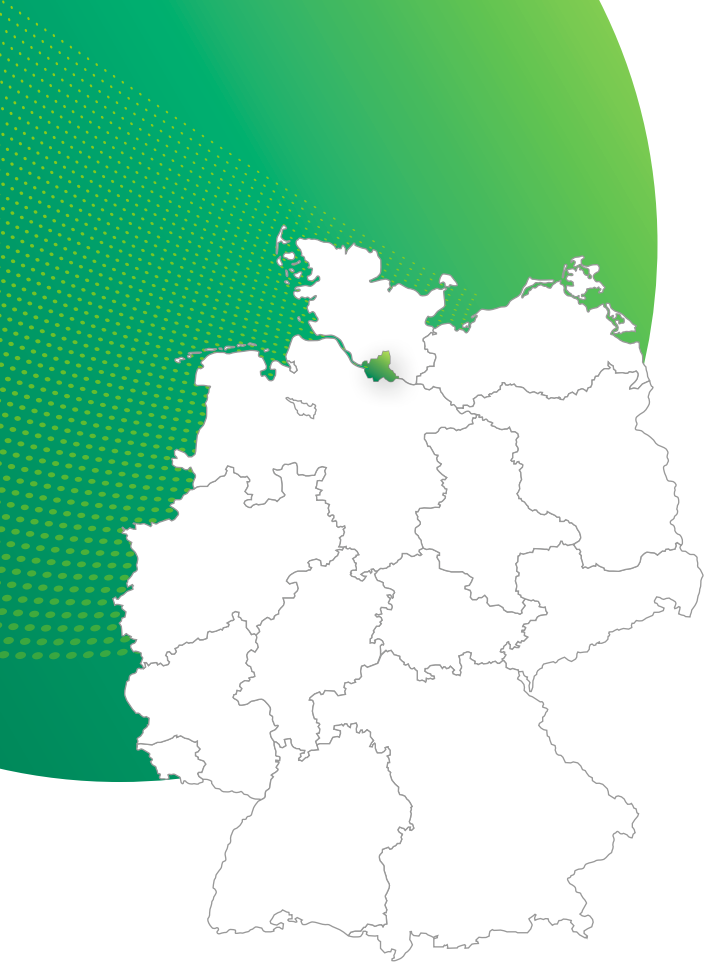
Landesverband

HAMBURG

miteinander
füreinander

DGM
Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

LANDESVERBAND
HAMBURG



Stand: Mai 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.

DGM-Landesverband Hamburg

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist mit 15 regionalen, ehrenamtlich geführten Landesverbänden die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Forschungsaktivitäten voranzutreiben sowie Betroffene und Angehörige in ihrem Alltag mit einer Muskelerkrankung zu unterstützen, sind seit der Gründung im Jahre 1965 die wichtigsten Anliegen unserer Organisation.

Der DGM Landesverband Hamburg wurde 1979 gegründet und hat über 200 Mitglieder. Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, das Wissen und die Erfahrungen über Muskelerkrankungen, über Diagnose, Therapie, Versorgung und Krankheitsbewältigung zusammenzubringen. Dazu sind wir mit Organisationen, Beratungsstellen und Ärzten in Hamburg vernetzt und bringen dort die besonderen Anliegen der Muskelkranken ein.

Wir bringen Muskelkranke, Angehörige und Freunde vor Ort zu Erfahrungsaustausch und gemeinsamen Aktionen zusammen. Auf unseren regelmäßig stattfindenden Veranstaltungen haben Mitglieder und Interessierte die Möglichkeit, sich durch Expertenvorträge, Workshops oder Symposien zu Themen aus beispielsweise Medizin, Forschung, Therapie, Sozialrecht, Pflege und Hilfsmittelversorgung zu informieren.

Die Leitung des Landesverbandes liegt in den Händen des ehrenamtlichen Landesvorstandes. Er fungiert als Bindeglied zwischen Bundesverband und Mitgliedern. Er organisiert Versammlungen, Vorträge und Schulungen. Gemeinsam mit den Mitgliedern unterstützt er den Bundesverband in der Erreichung der Ziele der DGM.

DGM-Landesvorstand Hamburg

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:

- **Julia Roll** (Vorsitzende)
- **Regina Raulfs** (Stellvertretende Vorsitzende)
- **Adrian Lange** (Schatzmeister)
- **Conni Gliese** (Schriftführerin)
- **Bianca Maier** (Jugendbeauftrage)

Delegierte

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

- Julia Roll
- Adrian Lange
- Conni Gliese (1. stellvertretende Delegierte)
- Regina Raulfs (2. stellvertretende Delegierte)
- Gerhard Schwarz (3. stellvertretender Delegierter)

Unsere Gesprächskreise und Selbsthilfegruppen

Neuromuskuläre Erkrankungen stellen oft viele Herausforderungen im Alltag dar. Wir bieten Gesprächskreise für Selbstbetroffene und Angehörige. In regelmäßigen Zusammenkünften wird der Informations- und Erfahrungsaustausch gepflegt. Es werden Probleme erörtert und Experten zu Vorträgen eingeladen. Auch Ausflüge stehen regelmäßig auf dem Programm und schaffen eine Auszeit zum Alltag.

ALS-Gesprächskreis für Betroffene und Angehörige
Monatliche Treffen digital bzw. in Präsenz an verschiedenen Orten
➜ Regina Raulfs · T 040 78 89 67 48
regina.raulfs@dgm.org

SHG Muskel-Freund*innen
jeder 1. Mittwoch im Monat von 18.30 bis 20 Uhr
digital bzw. in Präsenz
➜ muskelfreunde.hamburg@dgm.org
Conni Gliese · T 040 38 88 65

Muskeltreff
Ein Samstag im Monat ab 15 Uhr
➜ Julia Roll · T 0176 23 56 49 03 · julia.roll@dgm.org

„Eltern stärken"
Deutschlandweiter digitaler Elternaustausch
Jeder 3. Dienstag, alle 2 Monate von 19.30 bis 21 Uhr
➜ Julia Roll · T 0176 23 56 49 03 · julia.roll@dgm.org

Austausch zum Persönlichen Budget –
Fragen rund um Assistenz im Arbeitgebermodell
Jeder 2. Freitag des Monats um 18 Uhr
➜ Julia Roll · T 0176 23 56 49 03 · julia.roll@dgm.org

Achten Sie gerne auch auf aktuelle Informationen auf unserer Website: www.dgm.org/hamburg

Unsere Kontaktpersonen

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.

Adrian Lange
T 040 43 27 59 99
adrian.lange@dgm.org
(MD Becker, Reha, Hilfsmittel)

Bianca Maier
T 040 18 13 04 26 · bianca.maier@dgm.org
(Junge Muskelkranke, JungeDGM)

Christina Dorn
T 0174 895 00 55 · christina.dorn@dgm.org
(Selbstbestimmt leben, stationäre Unterbringung, Anlaufstellen zum Thema Beatmung)

Christine Müller
T 040 349 942 76 · christine.mueller@dgm.org
(Duchenne: Wie geht es nach der Diagnose weiter?, Gut Leben trotz fortschreitender Einschränkungen, Kindheit, Jugend, Nachteilsausgleich in der Schule, Psychische Belastungen der Betroffenen)

Conni Gliese
T 040 38 88 65 · conni.gliese@dgm.org
(FSHD, Physiotherapie)

Herta Meier
T 04108 78 81 · herta.meier@dgm.org
(Duchenne)

Julia Roll
T 0176 23 56 49 03 · julia.roll@dgm.org
(LMGD – Gliedergürtel Muskeldystrophie, Ansprechpartnerin für Eltern, Kinder)

Olaf Zaremski
T 0151 55 93 99 61 · olaf.zaremski@dgm.org
(Sehr seltene Muskelerkrankungen bzw. ohne Diagnose)

Regina Raulfs
T 040 78 89 67 48 · regina.raulfs@dgm.org
(ALS, Assistenz und Pflege)

Unsere Sozialberatung

Mit individueller Beratung und einem starken Netzwerk stehen wir Ihnen zur Seite. Gerne helfen wir Ihnen bei Fragen zum Umgang mit Ihrer Erkrankung oder zu Therapieoptionen, aber auch Fragen zu Leistungsansprüchen aus dem Sozialrecht oder Pflege sind wir für Sie da.

Renate Kubentz, Sozialberaterin
Sprechzeiten: freitags von 9 - 12 Uhr
T 0152 02 75 70 55
renate.kubentz@dgm.org

Neuromuskuläre Zentren (NMZ)

2024-26
NEURO-
MUSKULÄRES
ZENTRUM
zertifiziert durch die
DGM | Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.

In einem Neuromuskulären Zentrum (NMZ) arbeiten spezialisierte Ärztinnen und Ärzte auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen. In der Regel sind es Neurologen oder Neuropädiater, die in einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit Fachkräften aus beispielsweise Kardiologie, Pulmologie, Orthopädie, Rheumatologie, Physiotherapie und Sozialberatung die muskelkranken Patienten betreuen. Das neuromuskuläre Zentrum in Hamburg ist dezentral organisiert. Es hat keinen festen Standort wie z.B. in anderen Bundesländern. Mit seinen dezentralen Strukturen bringt das NMZ Hamburg großes Potenzial und viele Chancen mit sich. Es lebt von der Interaktion und dem Austausch zwischen den einzelnen Akteuren – auch über die Grenzen Hamburgs hinaus. Die Neuromuskulären Zentren im Auftrag der DGM werden mit einem Gütesiegel zertifiziert und bilden ein flächendeckendes Netz über Deutschland.

In Hamburg sind neben der Neurologie und Kinderheilkunde alle notwendigen Fachgebiete vertreten, um eine kompetente und interdisziplinäre Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Muskel- und Motoneuronerkrankungen, Myasthenien und Neuropathien zu gewährleisten. Hierfür wurden gemeinsame Diagnostik- und Behandlungspfade entwickelt.

Sprecherin des NMZ Hamburg: Dr. Jessika Johannsen
Kinder Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52 · 20246 Hamburg
T 040 7410 20400 · j.johannsen@uke.de

Stellvertretender Sprecher des NMZ Hamburg:
Dr. Frank Trostdorf
Agaplesion Bethesda Krankenhaus Bergedorf
Glindersweg 80 · 21029 Hamburg
T 040 725 54 1271 · trostdorf@bkb.info

Die aktuellen Ansprechpartner in den Kliniken und Kontaktdaten finden Sie auf www.dgm.org/landesverband/hamburg/neuromuskulaere-zentren

Wir sind für Sie da

Julia Roll, Vorsitzende
des Landesverbandes Hamburg
Voßstraat 59 · 22399 Hamburg
T 0176 23 56 49 03 · julia.roll@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/mitglied-werden oder mit nachfolgendem Beitrittsformular.

Stärken Sie uns mit Ihrer Spende. Vielen Dank!

DGM-Landesverband Hamburg
SozialBank
IBAN: DE05 3702 0500 0007 7032 00
BIC: BFSWDE33XXX

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
Gläubiger-IdentNr.: DE10ZZZ00000041596
SozialBank
IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00

Ja, ich will die DGM unterstützen!

○ **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 _____

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. Mehr zum Datenschutz finden Sie unter www.dgm.org/datenschutzerklaerung.

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 regionale, ehrenamtlich geführte Landesverbände fläschendeckend 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 94 47-0 · F 07665 94 47-20
info@dgm.org · www.dgm.org