

Landesverband **HAMBURG**



*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

LANDESVERBAND
HAMBURG



Stand: Mai 2021

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 über 15 regionalen, ehrenamtlich geführten Landesverbänden die größte Selbsthilfeorganisation für Muskelkranke in Deutschland. Unser Landesverband 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 setzen uns dort für 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 (Jugendbeauftragte)

Delegierte

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

- Julia Roll
- Adrian Lange

Stellvertretende Delegierte sind

- Conni Gliese
- Regina Raulfs
- Gerhard Schwarz



Unsere Gesprächskreise und Selbsthilfegruppen

Der Austausch mit anderen von einer Muskelerkrankung Betroffenen und deren Angehörigen und Freunden hilft, den oft herausfordernden Alltag zu bewältigen. 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

Anmeldung: Regina Raulfs, T 040 78 89 67 48
regina.raulfs@dgm.org

SHG Muskel-Freund*innen

jeder 4. Montag im Monat von 18.30 bis 20 Uhr
digital bzw. in Altona

Anmeldung: Conni Gliese, T 040 38 88 65
conni.gliese@dgm.org

Muskeltreff

Ein Samstag im Monat ab 15 Uhr

Anmeldung: Julia Roll, T 0176 23 56 49 03
julia.roll@dgm.org

„Eltern stärken“

Deutschlandweiter digitaler Elternaustausch

Jeder 2. Samstag, alle 2 Monate von 15 bis 17 Uhr

Anmeldung: 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/landesverband/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, Versicherungen)

Bianca Maier

T 040 18 13 04 26 · bianca.maier@dgm.org

(Gliedergürtel Muskeldystrophie, Jugend)

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
(Gliedergürtel Muskeldystrophie,
Ansprechpartner 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

Wenn Sie eine umfassende oder spezielle Unterstützung benötigen, stehen wir Ihnen mit individueller Beratung und einem starken Netzwerk 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 bis 12 Uhr
T 0152 02 75 70 55
renate.kubentz@dgm.org



Neuromuskuläre Zentren (NMZ)

Die neuromuskulären Zentren im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. bilden ein flächendeckendes Netz über Deutschland. In den Muskelzentren arbeiten spezialisierte Ärzte auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen.

In Hamburg sind neben der Neurologie und Neuropädiatrie 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.

Sprecher des NMZ Hamburg: Herr Dr. Knop

Neurologische Gemeinschaftspraxis
Neuer Wall 19, 20354 Hamburg
T 040 30 06 87 60

Eine Liste mit aktuellen Ansprechpartnern in den Kliniken und Kontaktdaten finden Sie zum Download auf www.dgm.org/medizin-forschung/neuromuskulaere-zentren-dgm.

Sie können sie auch gerne unter info@dgm.org oder T 07665 9447-0 bei der Bundesgeschäftsstelle der DGM bestellen.

Aktuelle Informationen finden Sie auch auf unserer Website: www.dgm.org/landesverband/hamburg

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
www.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
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE56 6602 0500 0007 7032 00
BIC: BFSWDE33KRL**

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

Kurzdiasnose (für Beratungszwecke)

Ich beantrage zusätzlich eine Partnermitgliedschaft:
(30 Euro jährlich)

Name, Vorname Geburtsdatum

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

Name Kind 1 Geburtsdatum

ggf. Kurzdiasnose Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Name Kind 2 Geburtsdatum

ggf. Kurzdiasnose 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/datenschutz/erklarung.

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

ist mit über 9100 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 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 94 47-0 · F 07665 94 47-20
info@dgm.org · www.dgm.org