

Landesverband
HESSEN



*miteinander
füreinander*



DGM
Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

LANDESVERBAND
HESSEN



Stand: März 2022

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 Hessen

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist über 15 regionale, ehrenamtlich geführte Landesverbände vor Ort vertreten. Der Landesverband Hessen besteht seit 1977 und hat heute über 820 Mitglieder. Er verfügt über **ehrenamtlich arbeitende Kontaktpersonen**, die mit ihren Erfahrungen Rat-suchenden unterstützend zur Seite stehen. Sie sind meist selbst erkrankt oder Angehörige von Betroffenen und haben sich durch Schulungen der DGM sowie durch langjährige Erfahrung vielfältige Fachkompetenzen angeeignet.

Zur persönlichen Kontaktaufnahme gibt es außerdem landesweit verteilt **Gesprächskreise**, die sich in regelmäßigen Zeitabständen treffen. Hier erfolgt in persönlicher Atmosphäre reger Erfahrungsaustausch und Hilfe zur Selbsthilfe.

Zwei Mal im Jahr wird ein Treffen aller Mitglieder, das sogenannte **Landesverbandstreffen**, organisiert. Hier werden von professionellen Referenten aus Medizin, Pflege, Therapie, Sozialrecht oder Hilfsmittelversorgung Informationen und Hilfestellungen vermittelt. Natürlich ist auch der persönliche Kontakt untereinander Zweck dieses Treffens.

Der Landesverband pflegt Kontakt zu den örtlichen **Neuromuskulären Zentren (NMZ)**. Das sind auf neuromuskuläre Krankheiten spezialisierte Kliniken, die von der DGM zertifiziert sind.

Geleitet wird der Landesverband vom **Landesvorstand**. Dieser trifft sich mehrmals im Jahr zu Vorstandssitzungen, organisiert Treffen und Schulungen, unterstützt die Gesprächskreise sowie Kontaktpersonen. Der Vorstand steht im direkten Kontakt mit der Bundesgeschäftsstelle der DGM in Freiburg.



DGM-Landesvorstand Hessen

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:

- Roland Mischke (Vorsitzender)
- Dr. Bertold Schrank (Stellvertretender Vorsitzender)
- Jürgen Nätscher (Schatzmeister)
- Reiner Dippel (Schriftführer)
- Paul Michel (Jugendbeauftragter)

Vom Landesverband berufene Beisitzer

- Edda Meier
- Georg Einhaus
- Beatrix Labeck
- Carsten Schöne
- Gerhard Büttner

Delegierte

Folgende gewählte Mitglieder vertreten derzeit den Landesverband Hessen bei der jährlich stattfindenden Delegiertenversammlung, dem höchsten Organ des Vereins:

- Roland Mischke
- Reiner Dippel
- Kai Dietrich

Stellvertretende Delegierte sind

- Edda Meier
- Gerhard Büttner



DGM-Kontaktpersonen im Landesverband Hessen

(sortiert nach PLZ)

Unsere ehrenamtlichen Kontaktpersonen sind überwiegend selbst muskelkrank oder Angehörige von muskelkranken Menschen. Sie haben sich bereit erklärt, mit ihren zum Teil umfangreichen Erfahrungen anderen Betroffenen oder Angehörigen beratend zur Seite zu stehen. Einige von ihnen leiten zudem regionale Selbsthilfegruppen. Die Beratung durch die DGM-Kontaktpersonen dient der Hilfe zur Selbsthilfe. Bei Bedarf vermitteln sie auch zur hauptamtlichen Sozial- und Hilfsmittelberatung der Bundesgeschäftsstelle.

Alle Kontaktpersonen sind ehrenamtlich tätig und sind möglicherweise erst nach Feierabend telefonisch erreichbar oder benötigen etwas Zeit für das Beantworten einer E-Mail-Anfrage. In folgender Liste aufgeführte Beratungsschwerpunkte entsprechen den Angaben der jeweiligen Kontaktperson.



13053 Berlin · (zur Zeit) Tanja Gruschke
T 030 91446872, tanja.gruschke@dgm.org

34587 Felsberg · Gabriele Rößler
T 05662 4946
(Eltern-Kind Arbeit in Nordhessen, SMA,
Schmerz, Assistenz)

35085 Ebsdorfergrund
Roswitha Stahringer-Brandenstein,
T 06424 926111, roswitha.stahringer@dgm.org (ALS)

35428 Langgöns · Anke Weidmann
T 0157 31442667, anke.weidmann@dgm.org

36151 Burghaun · Michael Thus
T 06652 1820143, michael.thus@dgm.org
(Muskeldystrophien)

37133 Friedland · Petra von Richthofen
petra.von-richthofen@dgm.org
(Kongenitale Muskelerkrankung)

37235 Hessisch Lichtenau · Reiner Dippel
T 05602 2093270, reiner.dippel@dgm.org

37242 Bad Sooden-Allendorf · Dr. Carsten Schröter
T 05652 55860, carsten.schroeter@dgm.org

60385 Frankfurt am Main · Edda Meier
T 069 94945814, edda.meier@dgm.org

60598 Frankfurt am Main · Astrid Wittorff
T 069 66126750, astrid.wittorff@dgm.org



61381 Friedrichsdorf · Jürgen und Gabriele Nätscher
T 06175 3750, juergen.naetscher@dgm.org
gabriele.naetscher@dgm.org

63486 Bruchköbel · Ilona Henning
T 06181 780177, Fax 06181 578362
ilona.henning@dgm.org (Fibromyalgie, Schmerz)

64289 Darmstadt · Ulrike Wagner
T 06151 6274134, ulrike.wagner@dgm.org
(DM1, Erwachsene)

64291 Darmstadt · Carsten Schöne
T 06151 8507715, carsten.schoene@dgm.org

64293 Darmstadt · Gerhard Büttner
T 06151 893435, Fax 06151 7891494
gerhard.buettner@dgm.org
(ALS, Beratung Angehöriger, Häusliche Pflege)

64347 Griesheim · Kai Dietrich
T 06155 8250060, kai.dietrich@dgm.org

64720 Michelstadt · Dirk Kaffenberger
T 06061 13526, dirk.kaffenberger@dgm.org
(Myotone Dystrophie 2, ALS, GdB)

65189 Wiesbaden · Beatrix Labeck
T 0611 713151, beatrix.labeck@dgm.org

65191 Wiesbaden · Dr. Bertold Schrank
T 0611 577431, bertold.schrank@helios-gesundheit.de

65232 Taunusstein · Roland Mischke
T 06128 8597051, roland.mischke@dgm.org
(Einschlusskörpermyositis)





65719 Hofheim · Georg Einhaus
T 06192 952181, georg.einhaus@dgm.org

76865 Rohrbach · Paul Michel
T 0177 8298216, paul.michel@dgm.org

Regionale Gesprächskreise und Selbsthilfegruppen im Landesverband Hessen

Ein wesentliches Element der Selbsthilfe ist der persönliche Austausch der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Hierfür koordinieren und begleiten Kontaktpersonen des Landesverbandes Selbsthilfegesprächskreise. Diese treffen sich regelmäßig zum Erfahrungs- und Informationsaustausch über verschiedenste Themen, die die Teilnehmenden beschäftigen. Hierfür werden auch Experten eingeladen, die über Aktuelles aus ihrem jeweiligen Fachgebiet referieren. Hierbei gibt es diagnosespezifisch organisierte Gruppen, aber auch solche, die unabhängig von der individuellen Form der neuromuskulären Erkrankung agieren.

Die Teilnahme an einem Gesprächskreis unterstützt dabei, eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln und stärkt die Gruppenmitglieder für ihren Alltag mit der neuromuskulären Erkrankung. Nachfolgend finden Sie die derzeit im Landesverband vorhandenen Selbsthilfegruppen mit den jeweiligen Ansprechpartnern, bei denen Sie sich näher informieren können.



Allgemeine Selbsthilfegruppen:

Gesprächskreis Darmstadt

Gerhard Büttner, T 06151 893435

Muskelstammtisch Frankfurt a. M.

Edda Meier, T 069 94945814

Muskelstammtisch Kassel

Rainer Dippel, T 05602 2093270

Odenwälder Muskelgesprächskreis in Bad König

Dirk Kaffenberger, T 06061 13526



Diagnosespezifische Selbsthilfegruppen:

ALS-Angehörigengruppe Marburg

Roswitha Stahringer-Brandenstein,

T 06424 926111

ALS-Gesprächskreis Bad Soden-Allendorf

Dr. Carsten Schröter, T 05652 55860

ALS-Gesprächskreis Heidelberg

Jürgen Schütz, T 06223 7290881

ALS-Gesprächskreis Rheinland-Pfalz/ Hessen in Wiesbaden

Dr. Berthold Schrank, T 0611 577431

Edgar Döll, T 0671 66378



Neuromuskuläre Zentren (NMZ) in Hessen

Die durch die DGM zertifizierten Neuromuskulären Zentren bilden in Deutschland ein flächendeckendes Netz. Die Verteilung der NMZ ist so gewählt, dass eine wohnortnahe, qualifizierte Diagnostik und Therapie von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen sichergestellt wird.

In den Muskelzentren arbeiten spezialisierte Ärzte auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen, in der Regel Neurologen oder Neuropädiater, die in einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit unter anderem Kardiologen, Pulmologen, Orthopäden, Rheumatologen, Physiotherapeuten und Sozialberatenden neuromuskulär erkrankte Patienten betreuen.

Neuromuskuläre Zentren befinden sich in

Marburg

Gießen

Kassel

Aschaffenburg

Darmstadt

Frankfurt am Main

Mainz

Wiesbaden

Eine Liste mit aktuellen Ansprechpartnern 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 94470 bei der Bundesgeschäftsstelle der DGM bestellen.



Roland Mischke, Vorsitzender
des Landesverbands Hessen
Clemens-von-Brentano Straße 9
65232 Taunusstein
T 06128 8597051
roland.mischke@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!**

SPENDENKONTO
DGM-Landesverband Hessen
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE81 6602 0500 0007 7722 02
BIC: BFSWDE33KRL





DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

*Werden Sie
DGM-Mitglied:*

Umseitig finden Sie
die Beitrittserklärung

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

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

ist mit über 9300 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 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org