



# Gemeinsam

[www.dmsg-hamburg.de](http://www.dmsg-hamburg.de)

DMSG HAMBURG  
UNABHÄNGIGE  
INTERESSENVERTRETUNG  
FÜR MENSCHEN MIT  
MULTIPLER SKLEROSE

HERBST 2024

SCHWER  
PUNKT  
THEMA

## MS IM ALTER

**4** | **Erfahrungen**  
*Mitglieder Ü60  
berichten*

**9** | **Fachartikel**  
*Immunmodulation  
– wie lange?*

**12** | **Besuchsdienst**  
*Für beide Seiten  
ein Gewinn*

**dmsg**

■ Deutsche  
■ Multiple Sklerose  
■ Gesellschaft  
■ Landesverband

Hamburg e.V.

## INHALT

Regelmäßige Aktivitäten .....	2
Editorial .....	3
<b>Titelthema: MS im Alter</b>	
Interviews:	
„Die MS beschäftigt mich nicht mehr so stark wie früher“ .....	4
„Ist das jetzt die MS? Ist es das Alter?“ .....	4
„Ich habe einen Weg gefunden, tagtäglich mit der Erkrankung umzugehen“ .....	5
„Ich bin dankbar für den nur leicht fortgeschrittenen Verlauf der MS“ .....	7
Berichte:	
„Die Diagnose MS machte mir zunächst gar keine Angst.“ .....	7
„Meine MS verlief lange sehr ruhig.“ .....	8
Fachartikel: Absetzen der immunmodulatorischen Therapie – und dann? .....	9
Tipps vom (sozial)pädagogischen Team .....	11
„Wie ein Ehrenamt mein Leben bereichert“ .....	12
<b>Aufruf Schwerpunktthema: Diagnose MS und jetzt?</b> .....	13
Hamburger MS-Forum .....	14
Seminare im November .....	15
Impressum .....	15
Kontakt .....	16

**Die nächste Gemeinsam erscheint Ende Dezember: Redaktionsschluss ist Montag, der 14. Oktober 2024.**

## 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](http://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):  
 Johannes Wiggers,  
 Katja Rieffel, N.N.  
[www.dmsg-hamburg.de](http://www.dmsg-hamburg.de)

### Offener Angehörigen-Treff Nach Bedarf und nach Absprache

[www.dmsg-hamburg.de](http://www.dmsg-hamburg.de)

### Aikido-Gymnastik und Schwertübungen

Sport-Gruppe für Menschen mit MS  
**Im Stehen:** montags, 19-20 Uhr  
**Wo:** Hamburg-Haus Eimsbüttel  
**Im Sitzen:** mittwochs, 9-10 Uhr online  
**Ansprechpartner:**  
 Ronald Kügler,  
 Tel. 0152-53 76 79 43  
[ronald.kuegler@gmx.de](mailto:ronald.kuegler@gmx.de)

In der Rubrik **Termine** auf unserer Website finden Sie weitere Sportangebote:  
[www.dmsg-hamburg.de/termine](http://www.dmsg-hamburg.de/termine)

### Pilates

Kraft und Beweglichkeit, Rumpfstabilisierung, Stretching, Faszien, Beckenboden, Gleichgewicht / Balance, Koordination, Atmung.

**Wann:** 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.

**Wo:** In der Geschäftsstelle

#### Ansprechpartnerin:

Inga Steinmüller, Tel. 0172-453 75 22  
[inga.steinmueller@googlemail.com](mailto:inga.steinmueller@googlemail.com)

### Yoga – Für Rollstuhlfahrer und Fußgänger

**Montags**, 18-19 Uhr online,  
**Einmal im Monat samstags** von 11-12:30 Uhr in der Geschäftsstelle  
**Ansprechpartnerin:**  
 Felicia Ewe, Tel. 0176-72 71 84 46  
[feligroh@web.de](mailto:feligroh@web.de)

### Gesangsgruppe „Atem und Stimme“

Spüren, wie gesundes Atmen und Singen den ganzen Körper positiv beeinflusst. Anleitung durch eine Gesangspädagogin und Chorleiterin.  
**Wann:** alle zwei Wochen freitags, 17- ca. 18 Uhr  
**Wo:** in der Geschäftsstelle  
**Ansprechpartnerin:**  
 Lydia Boothe, Tel. 0176-707 705 41  
[l.boothe@alice-dsl.net](mailto:l.boothe@alice-dsl.net)

### Ermäßigte Theater Karten

für das Ernst-Deutsch-Theater erhalten Sie über Regina Fischer:  
 Tel. 040-65 72 67 20

## Älter werden mit MS – eine besondere Herausforderung

*Liebe Mitglieder der DMSG Hamburg, liebe Leserinnen und Leser, liebe Spenderinnen und Spender!*

Die Diagnose MS wird in den meisten Fällen im Lebensalter zwischen 20 und 40 Jahren gestellt. Von hoher Bedeutung ist die Erkrankung aber natürlich weiterhin im Alter von ca. 55 bis 60 Jahren aufwärts. Zum einen gibt es immer mehr späte Diagnosen, die sogenannte „late onset multiple sclerosis“ (LOMS). Zum anderen hat sich – erfreulicherweise – die Lebenserwartung MS-Betroffener der Gesamtbevölkerung immer mehr angeglichen, so dass immer mehr ältere Menschen mit Multipler Sklerose leben. Ihnen haben wir das Schwerpunktthema der aktuellen Ausgabe unserer **Gemeinsam** gewidmet. **Lesen Sie selbst, wie unsere Mitglieder mit den Herausforderungen der MS in Kombination mit dem Älterwerden umgehen.** Zum Themenaufwurf haben uns dieses Mal viele Zuschriften erreicht – ein weiterer Beleg dafür, wie relevant das Thema ist! Wir freuen uns, dass Dr. Steffen Pfeuffer, Oberarzt am Universitätsklinikum Gießen und Marburg und PD Dr. Marc Pawlitzki, Oberarzt am Universitätsklinikum Düsseldorf einen Fachartikel zum Absetzen der immunmodulatorischen Therapie verfasst haben – ein wichtiger, viel diskutierter Aspekt im Themenkomplex „MS im Alter“.

Das 2024 erstmals veröffentlichte „Einsamkeitsbarometer“ des Bundesfamilienministeriums hat gezeigt, dass sich Millionen Menschen in Deutschland einsam fühlen. Wer von einer chronischen Erkrankung wie MS betroffen ist und nur eingeschränkt am sozialen Leben teilnehmen

kann, ist in vielen Fällen besonders von Einsamkeit betroffen. **Mit unseren Angeboten wie den Selbsthilfegruppen, Seminarangeboten oder dem Fahrdienst zeigen wir Wege auf, Kontakte zu knüpfen.** Auch unser Besuchsdienst hilft unseren schwerbetroffenen Mitgliedern gegen Einsamkeit. In der aktuellen Ausgabe berichtet unsere Ehrenamtliche Anna Bußmann darüber, wie viel Freude ihr der Einsatz im Besuchsdienst macht. Zwischen ihr und dem besuchten Mitglied hat sich eine Freundschaft entwickelt, die für beide Seiten bereichernd ist. Darüber freuen wir uns und sind immer wieder sehr dankbar für unsere vielen ehrenamtlichen Mitarbeitenden!

Nadja Philipp hat unseren Landesverband zu unserem großen Bedauern Ende August verlassen. Sie hat ihren Lebensmittelpunkt aus persönlichen Gründen nach Kiel verlagert. Wir wünschen ihr an dieser Stelle noch einmal alles erdenklich Gute und hoffen Ihnen in der Winter-Ausgabe der **Gemeinsam** eine Nachfolgerin oder einen Nachfolger vorstellen zu können.

**Ich wünsche Ihnen und Ihren Lieben alles Gute und würde mich freuen, Sie auf einer unserer**

**kommenden Veranstaltungen, z. B. unserer Mitgliederversammlung oder unserer Adventsfeier zu treffen.**



Mit herzlichen Grüßen

Ihre

**Andrea Holz**

Andrea Holz, Geschäftsführerin  
der DMSG Hamburg

## „Die MS beschäftigt mich nicht mehr so stark wie früher“ Interview mit Angela B., 77 Jahre alt



**Wann haben Sie die Diagnose MS erhalten?**

Anfang der 1990er Jahre traten bei mir Sehstörungen auf

und ich habe Doppelbilder gesehen. Der Augenarzt konnte jedoch nichts feststellen. Nach dem Tod meines Vaters im Jahr 1995 hatte ich erneut Probleme mit den Augen, die dann allerdings wieder besser wurden. Später kam ein Kribbeln in den Beinen dazu. Eine Internistin äußerte als Erste den Verdacht auf Multiple Sklerose, der sich nach einer langen Untersuchungs-Odyssee durch eine Lumbalpunktion bestätigte. Da war ich 49 Jahre alt.

**... Geben Sie nicht auf. Einfach machen. Mutig sein. Geduld haben.**

**Wie ging es gesundheitlich für Sie weiter?**

Die Sehstörungen verschwanden wieder und außer einem leichten Kribbeln in den Beinen hatte ich keine großen Beeinträchtigungen. Auf der einen Seite war ich froh, eine klare Diagnose zu haben. Auf der anderen Seite war ich beunruhigt und hatte große Angst davor, bald im Rollstuhl zu sein.

**Wie hat sich die Erkrankung auf Ihre berufliche Laufbahn ausgewirkt?**

Nach der Diagnose habe ich zunächst weitergearbeitet, war aber zwischenzeitlich auch krankgeschrieben. Es hieß „Reha vor Rente“. Nach einer Reha bin ich 1998 zwei Jahre nach der Diagnose in Rente gegangen. Wegen der psychischen Symptome war ich aber auch froh über die Berentung.

**Was hat Ihnen geholfen?**

Im selben Jahr bin ich Mitglied bei der DMSG geworden. Zum Glück fand gerade ein Neubetroffenenseminar mit Peter Maaß statt. Hieraus ist dann unsere Selbsthilfegruppe „U2“ entstanden, die bis heute in der gleichen Zusammensetzung besteht. Wir haben zusammen viel unternommen, Seminare besucht, waren an den DMSG-Ständen bei der „Altonale“ und „Du und Deine Welt“. Ich habe Gartenarbeit und die Nähtechnik „Patchwork“ für mich entdeckt. Ich habe auch an Qigong und Hippotherapie teilgenommen. Eine lange Zeit habe ich die ehrenamtliche Organisation von Theaterkarten für Mitglieder der DMSG Hamburg übernommen.

**Wie geht es Ihnen heute?**

Mittlerweile bin ich 77 und die MS beschäftigt mich nicht mehr so stark wie früher. Körperlich geht es mir gut, nur zum Bus laufen geht nicht

mehr, also nehme ich den nächsten. Durch meine Enkelkinder bin ich gut ausgelastet. Ich denke nicht mehr so oft wie früher, dass ich etwas nicht kann. Ich gehe mit den Kindern aufs Trampolin, spiele mit ihnen Feder- und Fußball. Ich mache einfach und es geht mir gut dabei. Der Zusammenhalt in der Selbsthilfegruppe hat mir natürlich auch sehr geholfen. Durch die MS habe ich mich besser kennengelernt.

**Gibt es etwas, das Sie anderen Betroffenen mit auf den Weg geben möchten?**

Hören Sie auf sich selbst. Geben Sie nicht auf. Einfach machen. Mutig sein. Geduld haben. ■

## „Ist das jetzt die MS? Ist es das Alter?“ Interview mit Antje A., 63 Jahre



**Wann haben Sie die Diagnose MS erhalten und wie alt waren Sie zu dem Zeitpunkt?**

Die Diagnose habe ich im Januar 2022 im Alter von 60 Jahren erhalten. Die Ärzte im UKE bestätigten mir, dass das wirklich eine ungewöhnlich späte Diagnose ist.

### Welche Symptome haben Sie bemerkt?

Meine Beine kribbelten und ich habe meine Füße nicht mehr richtig gespürt. Ich fühlte mich stark beeinträchtigt und nicht mehr in der Lage zu arbeiten. Bereits 2017 hatte ich vorübergehend ähnliche Symptome, wenn auch nicht ganz so stark. Da lautete die Diagnose „ Bandscheibenvorfall“. Meinen Töchtern war schon einige Jahren zuvor aufgefallen, dass mein Gang schwankend wurde. Dem schenkte ich nicht übermäßig viel Beachtung.

### Wie hat sich Ihre Gesundheit entwickelt?

Im Februar 2022 hatte ich einen weiteren Schub, der zu Sehstörungen führte. Die Sehstörungen verschwanden zum Glück wieder. Aktuell bin ich seit zwei Jahren schubfrei und nehme keine Medikamente. Die Ärzte gehen von einem chronischen Verlauf der MS aus.

### Wie geht es Ihnen heute mit der MS?

Durch die MS habe ich das Gefühl schneller alt zu werden. Ich frage mich oft: Ist das jetzt die MS? Ist es das Alter? Nach der Arbeit und am Wochenende bin ich wahnsinnig erschöpft. Meine Energie reicht nicht für viel mehr als für meinen Beruf. Neben der Fatigue merke ich, dass meine Reaktionsgeschwindigkeit nachlässt. Nach Infekten brauche ich sehr lange, um zu regenerieren, und ich leide unter einer Dranginkontinenz. Meine Grenzen muss ich noch besser kennenlernen. Immer wieder passiert es mir, dass meine

*... Wir sind der MS nicht hilflos ausgeliefert, das Leben ist mit der Diagnose nicht zu Ende.*

Kraft ganz plötzlich weg ist. Es fällt mir momentan noch sehr schwer, die MS und das Alter zu akzeptieren.

### Was hat sich beruflich verändert?

Meine Arbeit als Erzieherin in einer Kita macht mir viel Spaß. Im Team habe ich gleich nach der Diagnose von der MS erzählt und ich fühle mich sehr wohl damit. Dennoch strengt mich der Job an und ich habe bereits einige Stunden reduziert. Ich habe eine Reha beantragt und möchte mittelfristig noch weniger arbeiten. Ich fahre weiterhin mit dem Rad zehn Kilometer zur Arbeit. Auch wenn ich mittlerweile etwas länger für die Strecke brauche, möchte ich das unbedingt beibehalten.

### Wo haben Sie Unterstützung bekommen?

Ich fand sowohl die Betreuung in der MS-Ambulanz im UKE als auch die Beratung durch die DMSG sehr hilfreich. Ich habe am psychologisch geleiteten Neu- und Geringbetroffenenseminar der DMSG teilgenommen, war zweimal mit auf der Segelfreizeit und besuche gern die Spielgruppe in der DMSG-Geschäftsstelle. Zur Zeit mache ich eine Psychotherapie und gehe regelmäßig zur Physiotherapie.

### Gibt es etwas, das Sie anderen Betroffenen mit auf den Weg geben möchten?

Für mich war es immer richtig, offen mit der MS umzugehen. Gespräche mit anderen Betroffenen finde ich nicht immer förderlich, aber ich finde es sehr wichtig, Kontakte zu anderen Menschen mit MS im Hintergrund zu haben, die ich immer ansprechen kann. Wir sind der MS nicht hilflos ausgeliefert, das Leben ist mit der Diagnose nicht zu Ende. ■



**„Ich habe einen Weg gefunden, tagtäglich mit der Erkrankung umzugehen“**  
Interview mit Gunter J., 67 Jahre

### Wann haben Sie die Diagnose Multiple Sklerose erhalten?

Mit Anfang 20 hatte ich Probleme mit den Augen und wurde drei Wochen im Krankenhaus untersucht. Von dort wurde ich aber noch ohne Diagnose entlassen. Ein Heilprakti-

ker, den ich kurz darauf besuchte, vermutete allerdings bereits eine MS. Diese Diagnose war für mich in dieser Zeit undenkbar – doch nicht ich! Ich habe den Hinweis verdrängt, zumal die Sehstörungen wieder verschwanden. Als ich dann im Alter

- ▶ von 40 Jahren Probleme beim Gehen bekam, erhielt ich die offizielle schulmedizinische Diagnose. Das war vor 27 Jahren.

### Wie ging es gesundheitlich für Sie weiter?

Die Diagnose war für mich ein Schock. Mir wurde eine Reha verordnet. Ich nahm an den Maßnahmen der Klinik teil, quartierte mich aber in einem Hotel ein, weil ich innerlich Abstand wahren wollte. Das war damals für mich der richtige Weg. Die Reha in Verbindung mit einer Cortison-Stoßtherapie verlief erfolgreich. Die Gehprobleme waren zum großen Teil verschwunden und ich konnte weiterhin sportlich aktiv sein (Fußball und Squash). Mit Ende 40 kamen erneut Schübe, deren Auswirkungen sich trotz Cortison-Behandlung nicht mehr zurückbildeten. An Sport war nicht mehr zu denken, die Einschränkungen im Beruf wurden größer und größer.

### Wie hat sich die Erkrankung auf Ihre berufliche Laufbahn ausgewirkt?

Lange Zeit habe ich bei der Arbeit nichts von der MS erzählt. Ich betreute für eine Bank Firmenkunden und war viel in Norddeutschland unterwegs. Bei Kundenbesuchen fiel es mir zunehmend schwerer, Unsicherheiten beim Gehen zu verbergen, bzw. Erklärungen dafür zu finden. Dadurch habe ich mir viel Druck gemacht. Rückblickend denke ich, dass das nicht richtig war. Es wäre besser gewesen, früher offen mit der Erkrankung umzugehen, zumal mein

*... Der Austausch mit anderen Betroffenen ermöglicht immer wieder einen anderen Blick auf die Krankheit.*

Arbeitgeber und meine Kollegen positiv auf meine Offenheit reagiert haben. Mit 53 bin ich dann in die Erwerbsminderungsrente gegangen, die mit 66 Jahren in eine Regelaltersrente übergang.

### Wie war der Rentenbeginn für Sie?

Ich brauchte wieder eine Struktur und feste Abläufe in meinem Alltag und war auf der Suche nach neuen Möglichkeiten für mich. Ich schloss eine Ausbildung zum Heilpraktiker für Psychotherapie ab und bildete mich als Sterbebegleiter fort. Einige Jahre lang habe ich über die Diakonie Alten Eichen Sterbende begleitet. Mit Beginn der Erwerbsminderungsrente habe ich Kontakt zur DMSG aufgenommen und habe mich der Selbsthilfegruppe „MS-Eimsbüttel“, die sich im Hamburg Haus trifft, angeschlossen. Außerdem habe ich mich von der DMSG Hamburg zum Betroffenen-Berater schulen lassen und engagiere mich seit vielen Jahren im Besuchsdienst.

### Wie geht es Ihnen heute?

Meine schubförmige Multiple Sklerose ist in eine sekundär progrediente Form übergegangen. Ich spüre, wie die MS immer mehr an mir nagt. Ich nutze einen Gehstock und auf

Reisen einen Rollstuhl. Autofahren bedeutet für mich Freiheit und es ärgert mich, dass ich keinen blauen Parkausweis bekomme, mit der Begründung „ich habe noch 2 Beine“.

Früher habe ich viel Sport gemacht, Fußball, Squash, Dart und Tischtennis gespielt. Es frustriert mich immer noch, dass mein Körper nicht mehr so funktioniert, wie ich es gerne möchte. Im Laufe der Jahre habe ich eine Struktur, einen Weg gefunden, um tagtäglich mit der Erkrankung umzugehen.

### Gibt es etwas, das Sie anderen Betroffenen mit auf den Weg geben möchten?

Suchen Sie sich eine Selbsthilfegruppe, die zu Ihnen passt. Der Austausch mit anderen Betroffenen ermöglicht immer wieder einen anderen Blick auf die Krankheit. Die Seminarangebote der DMSG sind vielfältig – wie z.B. Hippo-Therapie, autogenes Training usw. Es lohnt sich die Angebote zu nutzen. Ich würde auch Angehörigen empfehlen, Kontakt zur DMSG aufzunehmen und Hilfsangebote wahrzunehmen.

Auch wenn es manchmal schwerfällt, positives Denken hilft mir in vielen Bereichen. ■



## „Ich bin dankbar für den nur leicht fortgeschrittenen Verlauf der MS“ Interview mit Sigrid Woidelko, 77 Jahre alt

### Wann haben Sie die Diagnose MS erhalten?

Die Diagnose MS habe ich im Jahr 2000 erhalten, da war ich 54 Jahre alt und mein Bruder war gerade verstorben. Bereits in den drei Jahren zuvor hatte ich Schwierigkeiten beim Gehen, auf die mich auch andere ansprachen. Eine Liquoruntersuchung brachte dann die Gewissheit: Primär progrediente Multiple Sklerose.

*... die Gespräche innerhalb unserer Selbsthilfegruppe gaben mir verlorenes Selbstvertrauen zurück.*

### Wie ging es beruflich weiter?

Weil ich wegen der Unsicherheit der Entwicklung der MS Angst hatte, für längere Zeit arbeitsunfähig zu werden, sprach ich mit meinem Arbeitgeber (Personalchef) über meine Bedenken – mir wurde nach ca. sechs Monaten die Möglichkeit eingeräumt, mit einer Abfindung auszuscheiden, um die dann fällige ungekürzte Rente für Schwerbehinderte ab 60 in Anspruch nehmen zu können – für mich eine Erleichterung!

### Wo haben Sie Unterstützung erhalten?

Ich habe mir dann Unterstützung und

Rat bei der DMSG Hamburg geholt und bin in eine Selbsthilfegruppe eingetreten, die seinerzeit von Birgit Brink über die „Gemeinsam“ ins Leben gerufen wurde. In den Jahren 2012-2017 nahm ich an einer Studie in der MS-Ambulanz im UKE über die Entwicklung von MS teil. Die dadurch jährlich festgestellten Ergebnisse (unverändert zwischen EDSS 2 bis 3) und auch die Gespräche innerhalb unserer Selbsthilfegruppe gaben mir verlorenes Selbstvertrauen zurück. Ich denke, dass ich auch daher die 2017 diagnostizierte Depression mit Hilfe von Therapien und Gesprächen nach ca. sechs Monaten überwunden habe. Ich war immer froh, mich mit kurzfristigen ehrenamtlichen Tätigkeiten beim Landesverband einbringen zu können (z.B. Aktivoli) und bin seit einiger Zeit im Wechsel mit Helmut Neubacher alle 14 Tage freitags von 9-12 Uhr zur telefonischen Sprechstunde in der Geschäftsstelle.

### Wie geht es Ihnen heute?

Ich bin dankbar für den nur leicht fortgeschrittenen Verlauf der MS und habe gelernt – bedingt auch durch etliche Seminare der DMSG – mit Achtsamkeit meinen Alltag positiv zu wuppen. Unsicherheiten unterwegs bei Dunkelheit oder Erinnerungslücken bei Namen oder Begriffen haben vielleicht auch in erster Linie mehr mit meinem Alter zu tun

als mit meiner MS. Inzwischen bin ich 77 Jahre jung.

### Gibt es etwas, das Sie anderen Betroffenen mit auf den Weg geben möchten?

Ich würde jedem empfehlen, sich bei der DMSG zu melden. Drüber reden, sich nicht vergraben. Ich biete anderen Hilfe an, wenn ich sehe, dass jemand unsicher ist. Und ich habe auch gelernt, selbst Hilfe anzunehmen. ■

**„Die Diagnose MS machte mir zunächst gar keine Angst“**  
*Anonymes Mitglied, 80 Jahre alt*

Ich habe die Diagnose MS im Alter von 60 Jahren erhalten, ein halbes Jahr, bevor ich in den Ruhestand gegangen bin. Wegen einer Morbus-Ledderhose-Erkrankung (schmerzhafte, gutartige Bindegewebswucherung am Fuß – Anm. d. Red.), wegen der ich mich einer OP unterziehen musste, war man zunächst nicht auf MS gekommen, obwohl ich Probleme beim Gehen hatte. Die Diagnose MS machte mir zunächst gar keine Angst – es war ja alles normal. ►

► Obwohl ich die primär progrediente Verlaufsform habe, hatte ich 2006 einen stärkeren Schub, der zu einem stärkeren Voranschreiten der MS führte. Ich war häufig im Krankenhaus und es ging stetig abwärts. Meinen linken Arm konnte ich nicht mehr bewegen und ich litt unter Inkontinenz. In den letzten Jahren ist mein Zustand gleichbleibend und hat sich nicht mehr verschlechtert.

*... In den letzten Jahren ist mein Zustand gleichbleibend und hat sich nicht mehr verschlechtert.*

Ich bin stark gehbehindert und nutze draußen einen E-Rolli. Meine Frau unterstützt mich zum Glück sehr. Der Pflegedienst kommt einmal in der Woche, aber das reicht mittlerweile nicht mehr aus. Neben der MS bin ich stark kurzsichtig, habe mittlerweile einen Herzschrittmacher und werde zunehmend vergesslich. Das nervt mich sehr. Mir fehlt „das Draußen“. Finanziell stehe ich zum Glück gut da. In die DMSG bin ich erst im letzten Jahr eingetreten, hier war meine Frau Vorbild und Meinungsbildnerin, denn sie ist bereits vor mir Mitglied geworden. ■

## „Meine MS verlief lange sehr ruhig“ Rainer Wagner, 85 Jahre alt

Meine MS-Diagnose habe ich 1982 im Alter von 43 Jahren erhalten. Erste Symptome hatte ich bereits acht Jahre zuvor, aber damals war die Untersuchung im MRT noch nicht etabliert und es dauerte viel länger als heute, bis die Diagnose feststand. Meine MS verlief lange sehr ruhig. Hin und wieder hatte ich eine Sehnerveentzündung und Taubheitsgefühle in den Beinen, konnte aber bis zum 60. Lebensjahr als Beamter bei der Bundeswehr im Einkauf arbeiten. Mit meiner Frau und den beiden Kindern bin ich oft mit dem Auto verreis. Ich habe viel Sport gemacht, manche haben gesagt, ich würde der Krankheit weglafen. Vielleicht stimmte das?

Als ich 65 Jahre alt war, brauchte ich einen Rollator. In den Jahren 2007 und 2008 habe ich fast nur im Bett gelegen und seit 2009 hat mich ein ambulanter Pflegedienst versorgt. Das lief lange gut, aber mit der Zeit bin ich immer häufiger gestürzt.

2017 ist meine Frau verstorben. Meine Tochter hat mir einen Heimplatz besorgt. Seit einem guten Jahr lebe ich in der Pflegeeinrichtung, zunächst in einem Doppelzimmer und mittlerweile in einem Einzelzimmer. Dort fühle ich mich gut aufgehoben und sehr wohl. Es gibt viel Abwechslung und ich nehme an vielen Veranstaltungen wie Vorlesen, Rätseln und dem Gottesdienst teil. Ich spiele selbst Klavier, gern auch zusammen mit einem anderen Heimbewohner. Leider kann ich wegen meiner Behinderung nicht mehr rausgehen. ■

*... Seit einem guten Jahr lebe ich in der Pflegeeinrichtung. Dort fühle ich mich gut aufgehoben und sehr wohl.*

*Die Interviews führte Daniela Listing.*

## Das Pflegenottelefon hilft in pflegerischen Notsituationen

Bei akuter Überforderung mit der Pflegesituation, plötzlichem Ausfall der Pflegeperson oder kurzfristiger Verschlechterung des Zustandes der zu pflegenden Person helfen qualifizierte Pflegeberaterinnen und

-berater rund um die Uhr. Das Pflegenottelefon ist ein Service der Hamburger Sozialbehörde für Pflegebedürftige mit Wohnsitz in Hamburg, ihren Pflegenden und dem Umfeld der zu pflegenden Person.

Tel. 040/428 99-1000, von 9 bis 17 Uhr auch per  
E-Mail: [pflegenottelefon@soziales.hamburg.de](mailto:pflegenottelefon@soziales.hamburg.de)



## Absetzen der immunmodulatorischen Therapie – und dann?

Von Dr. med. Steffen Pfeuffer, Oberarzt an der Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Justus-Liebig-Universität Gießen, und PD Dr. med. Marc Pawlitzki, Oberarzt an der Klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Düsseldorf, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf



Dr. med. Steffen Pfeuffer und  
PD Dr. med. Marc Pawlitzki

**Wir haben in den letzten zehn Jahren miterlebt, dass faktisch jedes Jahr mindestens eine neue Substanz zur Behandlung der Multiplen Sklerose zugelassen wurde. Der Fortschritt ist für Ärzte und Patienten nicht zu übersehen, denn Patienten können immer wirksamer und immer komfortabler behandelt werden.** Begleitet wird diese Entwicklung von dem Trend, dass immer mehr Patienten immer früher auch eine „hochwirksame“ Therapie erhalten. Internationale Registerdaten, beispielsweise aus Dänemark und Schweden, unterstreichen klar den Nutzen dieses beispielsweise als „flipping the pyramid“ bezeichneten Konzepts.<sup>1</sup>

Während wir also eine immer bessere Antwort auf die Fragen, ob/wann/wie wir therapieren sollen, bekommen, bleiben wir weiterhin eine belastbare Antwort schuldig auf die Frage, wie lange wir das tun sollen oder müssen. Der Wunsch seitens Patienten und Behandler nach Deeskalation oder Beendigung der Therapie wird im Alltag ja aus unterschiedlichsten Gründen geäußert. Vielleicht besteht langjährige Krankheitsstabilität und der Patient ist – wie das oft bezeichnet wird – „spritzenmüde“ geworden, weil langjährige Injektionstherapeutika nicht ohne Spuren

geblieben sind. Vielleicht treten auch andere Nebenwirkungen (häufiger) auf wie eine Infektneigung. Vielleicht bestehen aber auch laborchemische Auffälligkeiten oder das statistische Risiko für bestimmte Nebenwirkungen oder Komplikationen unter einer Therapie nimmt zu. Diese daraus resultierende Frage wurde in den letzten Jahren zunehmend in den Fokus klinischer Studien gestellt:

### „Ist das Beenden einer Therapie bei ausgewählten Patienten mit mehr Krankheitsaktivität verbunden als die Fortführung einer Therapie?“

Die Antwort ist zum aktuellen Zeitpunkt bei allen Studien die gleiche und lautet: „Jein“. Diese Antwort hat verschiedenste Gründe und darüber sollte man sich in der Interpretation der Studienergebnisse stets klar sein. Die wohl am meisten beachtete und hochrangig publizierte DISCOMS (Discontinuation of Disease Modifying Therapies [DMTs] in Multiple Sclerosis [MS]) Studie<sup>2</sup> hat 259 Patienten darauf untersucht, ob das Absetzen einer Therapie der Fortführung nicht unterlegen war. Eingeschlossen wurden Patienten jenseits des 55. Lebensjahres, die in den letzten fünf Jahren keinen Schub oder in den letzten drei Jahren kei-

nen neuen Herd im MRT aufwiesen und ihre aktuelle Therapie überdies mindestens zwei Jahre einnahmen.

Letztlich hatten die eingeschlossenen Patienten eine mittlere Krankheitsdauer von 21 Jahren und hatten im Mittel seit 14 Jahren keinen Schub mehr erlitten. 90% der Patienten waren unter Basistherapie der Kategorie 1 der aktuellen Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie. Die Nachbeobachtungszeit betrug 36 Monate in der Studie.

Während 4,7% der Patienten unter Therapie Krankheitsaktivität (Schub und/oder MRT) zeigten, war dies bei 12,2% der Patienten in der Absetzgruppe der Fall. Interessanterweise wiesen aber in der Gruppe der Patienten unter Fortführung 11,1% eine Behinderungszunahme auf (12,3% in der Absetzgruppe). Die Hintergründe hier waren nicht abschließend zu klären, auch wenn die Autoren diskutierten, ob sekundär-progrediente Krankheitsverläufe vielleicht häufiger bestanden als bei Einschluss dokumentiert. Diese Studie differenzierte leider nicht nach den zuletzt verwendeten Medikamenten und liefert leider keine Daten zu Patienten unter hochaktiven Medikamenten. ▶

► Zahlreiche weitere Studien unterschiedlicher Größe kamen zu vergleichbaren Ergebnissen, insbesondere einer zunehmenden Behinderung auch in Abwesenheit von Schüben nach Beendigung der Therapie, beispielweise in einer Arbeit des New York MS-Konsortiums (NYSMC).<sup>3</sup>

Jedoch sticht insbesondere eine Arbeit der Kollegen aus Frankreich, die im März dieses Jahres veröffentlicht wurde, heraus.<sup>4</sup> Die Kollegen des OFSEP-Registers haben insbesondere Patienten unter hochaktiver Therapie und jenseits des 50. Lebensjahres in ihrer nationalen Kohorte untersucht. Dort wurden 154 Patienten identifiziert, die eine hochwirksame Therapie beendet haben und diese Patienten wurden mit passenden Kontrollen verglichen. Unabhängig vom Alter zeigte sich in dieser Studie, dass die Beendigung einer hochaktiven Therapie mit dem Wiederauftreten von Krankheitsaktivität vergesellschaftet sein kann, insbesondere bei den Medikamenten, die die Einwanderung von Immunzellen in Gehirn und Rückenmark blockieren (bspw. Natalizumab oder Fingolimod).

Jetzt haben wir also viele Studien, die zu dem Ergebnis kommen, dass es nach Beendigung der Therapie wieder zu Krankheitsaktivität kommen kann. Womöglich lässt sich das Risiko weiter eingrenzen. Die Frage, die alle diese Studien aber ausklammern, lautet:

### „Welche Konsequenz hat es denn, wenn wieder Krankheitsaktivität auftritt?“

Für die Entscheidungsfindung zur Therapiefortführung oder -beendigung ist ja nicht nur relevant, ob nochmal Krankheitsaktivität auftritt, sondern auch, ob der Patient deswegen weitere Behandlung benötigt oder mit bleibender Behinderung nach einem Schub zu rechnen hat.

Im Rahmen einer größeren multizentrischen Studie in Deutschland haben wir 913 Patienten jenseits des 50. Lebensjahres eingeschlossen, von denen 681 einen dokumentierten klinischen Schub erlitten haben. Binnen anderthalb Jahren nach Schubereignis sahen wir bei einem Viertel der Patienten weitere Schübe und bei 18% der Patienten chronische Pro-

gredienz (während dies nur bei 8% der Patienten ohne Schub der Fall war).<sup>5</sup> Ferner reproduzierte unsere Studie, dass das Vorhandensein einer Immuntherapie das Risiko weiterer Schübe und auch progredienter Verläufe reduziert (also im übertragenen Sinne die Ergebnisse der Absetzstudien unterstreicht).

### Was soll man jetzt für Schlussfolgerungen ziehen?

Zunächst sind kategorische Aussagen wie „die MS brennt im Alter aus“ oder „die MS muss jenseits eines gewissen Alters nicht mehr therapiert werden“ überholt. Grundsätzlich besteht das Risiko, dass Krankheitsaktivität wiederkehrt, gegebenenfalls auch mit bleibenden Konsequenzen. In jedem Fall sollte man eine laufende Therapie nicht leichtfertig absetzen, sondern vorher das individuelle Risiko so gut es geht definieren und verschiedene Fragen klären:

Wie lange ist der Verlauf stabil? Liegen ausreichende MRT-Verlaufskontrollen aus den letzten Jahren vor? Welche Therapie wurde zuletzt eingesetzt? Wurde diese Therapie gut vertragen oder muss aufgrund von Nebenwirkungen ein Wechsel / ein Absetzen erfolgen? Macht eine Deeskalation gegenüber einem Absetzen mehr Sinn? Wie soll man mit neuer Krankheitsaktivität umgehen? Wie (engmaschig) soll die weitere Verlaufskontrolle erfolgen? Eine Begleitung durch ein entsprechend erfahrenes Zentrum sollte in jedem Fall erfolgen. ■

1. Spelman T, Magyari M, Piehl F, et al. Treatment Escalation vs Immediate Initiation of Highly Effective Treatment for Patients With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Data From 2 Different National Strategies. *JAMA Neurol.* Oct 1 2021;78(10):1197-1204. doi:10.1001/jamaneuro.2021.2738

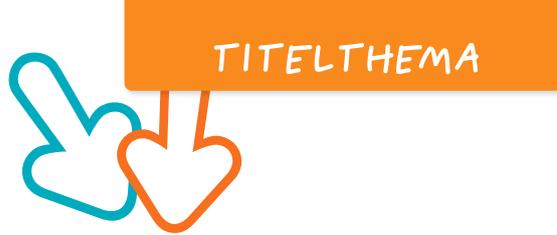
2. Corboy JR, Fox RJ, Kister I, et al. Risk of new disease activity in patients with multiple sclerosis who continue or discontinue disease-modifying therapies

(DISCOMS): a multicentre, randomised, single-blind, phase 4, non-inferiority trial. *Lancet Neurol.* Jul 2023;22(7):568-577. doi:10.1016/s1474-4422(23)00154-0

3. Jakimovski D, Kavak KS, Vaughn CB, et al. Discontinuation of disease modifying therapies is associated with disability progression regardless of prior stable disease and age. *Mult Scler Relat Disord.* Jan 2022;57:103406. doi:10.1016/j.msard.2021.103406

4. Jouvenot G, Courbon G, Lefort M, et al. High-Efficacy Therapy Discontinuation vs Continuation in Patients 50 Years and Older With Nonactive MS. *JAMA Neurol.* May 1 2024;81(5):490-498. doi:10.1001/jamaneuro.2024.0395

5. Pfeuffer S, Wolff S, Aslan D, et al. Association of Clinical Relapses With Disease Outcomes in Multiple Sclerosis Patients Older Than 50 Years. *Neurology.* Jul 23 2024;103(2):e209574. doi:10.1212/wnl.0000000000209574



## Tipps vom (sozial)pädagogischen Team

**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/](http://www.barrierefrei-leben.de/)

### Da nich für – Nachbarschaftshilfe

Das neue Portal vermittelt kurzfristig vorübergehende ehrenamtliche Hilfe zur Überbrückung, wenn zugesagte Unterstützung wegfällt, man selbst krank wird oder für den Urlaub. DA NICH' FÜR ist kein Ersatz für professionelle Anbieter kompetenter Hilfen. Eine vorherige Verifizierung der Ausweisdaten ist sowohl für Helfende als auch für Hilfesuchende erforderlich.

[www.danichfuer-hamburg.de/](http://www.danichfuer-hamburg.de/)

**LuBiene-Alltagshilfe** | Das Projekt von KoALA e.V. in Osdorf/Lurup vermittelt für 5 Euro pro Stunde Alltagshelferinnen und -helfer für z. B. Begleitung zu Ärzten, Behördengängen, Einkäufe, Haushaltsführung, usw.

Kontakt: [lubiene-alltagshilfe@koala-hamburg.de](mailto:lubiene-alltagshilfe@koala-hamburg.de), Tel. 040-84056345

**MS-Komplexbehandlungen** werden von neurologischen Akutkliniken angeboten, die die erforderlichen Voraussetzungen für eine MS-Komplexbehandlung in Bezug auf den Umfang der Behandlungen erfüllen. Kostenträger ist die Krankenkasse. Für den Beginn einer MS-Komplex-

behandlung benötigt der Patient lediglich eine Überweisung seines Hausarztes oder Neurologen.

### MS-Rehabilitationsbehandlungen

werden in speziellen Rehakliniken durchgeführt und müssen bei der Deutschen Rentenversicherung (DRV) in Berlin oder der DRV Hamburg beantragt werden. Zu diesem Antrag muss ein ärztlicher Befundbericht – auf einem speziellen Vordruck der DRV – vom Neurologen oder Hausarzt ausgefüllt und dem Reha-Antrag beigelegt werden. Kostenträger für die Maßnahme ist die Deutsche Rentenversicherung. Bei bereits eingetretener Berentung werden die Kosten der Reha-Maßnahme von der Krankenkasse übernommen.

[www.dmsg.de/multiple-sklerose/ms-behandeln/therapiesaeulen/rehabilitationsverfahren](http://www.dmsg.de/multiple-sklerose/ms-behandeln/therapiesaeulen/rehabilitationsverfahren)

**Pflegekoala** bietet Hilfe im Haushalt, Betreuung und Alltagsbegleitung aus einer Hand. Die Alltagshilfe kann von Menschen mit geringem Einkommen, Seniorinnen und Senioren, Menschen mit Behinderung sowie chronisch Kranken und deren Angehörigen in Anspruch genommen werden. Eine Finanzierung über die Krankenkasse oder Pflegekasse ist möglich. KoALA e.V. beschäftigt arbeitslose Menschen mit dem Ziel, ihre Chancen auf dem Arbeitsmarkt zu verbessern.

[www.pflegekoala.de/betreuungsdienst-hamburg/](http://www.pflegekoala.de/betreuungsdienst-hamburg/)

**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 werden gemeinsam von den Kranken- und Pflegekassen sowie der Stadt Hamburg getragen.

[www.hamburg.de/politik-und-verwaltung/behoerden/sozialbehoerde/themen/pflege/beratung/pflegestuuetzpunkte](http://www.hamburg.de/politik-und-verwaltung/behoerden/sozialbehoerde/themen/pflege/beratung/pflegestuuetzpunkte)

**Qplus Alter** | Fünf hauptamtliche Lotsinnen der Evangelischen Stiftung Alsterdorf beraten individuell und kostenlos Menschen ab 65, ihre Angehörigen und Nahestehenden in den Bezirken Hamburg-Nord und Altona. Ziel ist es, dass älter werdende Menschen und Angehörige nach ihren Vorstellungen leben können und Unterstützung finden. Die Lotsinnen kommen aus dem Bereich der Gesundheits- und Krankenpflege, Logopädie, Sozialpädagogik, Gesundheitsförderung und Gesundheitsmanagement.

[www.q-acht.net/qplus/qplusalter/](http://www.q-acht.net/qplus/qplusalter/)

**Seniorentreffs** | Die ca. 80 Seniorentreffs in Hamburg sind zwanglose unentgeltliche Treffpunkte für alle Hamburger Senioren. Neben Unterhaltung und Geselligkeit gibt es Kultur-, Freizeit-, und Weiterbildungsangebote und sportliche Betätigung. Beratungsangebote rund um alle Belange von Senioren ergänzen oft das Programm.

[www.agfw-hamburg.de/Seniorentreffs/Treffpunkte/default.aspx?fid=35833](http://www.agfw-hamburg.de/Seniorentreffs/Treffpunkte/default.aspx?fid=35833)



## Eine besondere Freundschaft:

# Wie ein Ehrenamt mein Leben bereichert

Von Anna Bußmann aus unserem Besuchsdienst

**Seit zwei Jahren besuche ich nun Christiane, die bereits seit ihren Zwanzigern mit der Diagnose Multiple Sklerose lebt.** Christiane ist mittlerweile 68 Jahre alt und seit langer Zeit in der DMSG Hamburg aktiv. Sie hat sich vor zwei Jahren mit dem Anliegen an die DMSG gewandt, Unterstützung im Umgang mit dem Laptop und Smartphone zu erhalten. Parallel dazu hatte ich mit der DMSG Kontakt aufgenommen, um mich ehrenamtlich im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Events zu engagieren. Doch wie das Leben manchmal so spielt, kam alles ein bisschen anders: Meine Anfrage wurde dankbar angenommen, jedoch waren zu dem Zeitpunkt keine Veranstaltungen ge-

plant, bei denen ich unterstützen konnte. Also schlug Meike Gräff mir vor, Christiane bei ihrem Wunsch zu helfen. Mein Bauchgefühl sprach ein klares, inneres „JA!“ aus und so zögerte ich nicht lange und willigte in ein erstes Kennenlernen ein.

**Viele Gemeinsamkeiten** | Ich erinnere mich noch gut an dieses erste Treffen. Es war erfrischend und Christiane und ich stellten schnell fest, dass uns vieles verbindet. Sei es die Tatsache, dass wir nur einen Katzensprung voneinander entfernt wohnen, wir beide schon einmal beim Radio gearbeitet haben oder unsere Liebe zum Yoga. Besonders letzteres ist etwas, worüber wir uns immer wieder ausgiebig austauschen. Christiane war früher als Yogalehrerin tätig und lebt die Yoga-Philosophie noch heute. Ich hingegen stand damals kurz vor meiner Ausbildung zur Yogalehrerin und sog alle inspirierenden Gedanken von Christiane völlig auf. Noch

heute ermutigt sie mich immer wieder weiter zu unterrichten und als Yogalehrerin zu wachsen.

*Anna Bußmann (re.) und Christiane genießen den Austausch bei einer Tasse Ostfriesentee.*

**Regelmäßige Treffen und gemeinsame Aktivitäten** | Unsere Treffen entwickelten sich zu einem festen Bestandteil des Alltags. Regelmäßig besuche ich Christiane für ca. eine Stunde zu Hause und wir entscheiden frei aus dem Bauch heraus, auf welche Aktivität wir Lust haben: Sei es Recherche am Laptop, der Umgang mit WhatsApp, ein Spaziergang im Park oder Austausch bei einer Tasse Ostfriesentee – übrigens Christianes Spezialität. Mittlerweile fühlen sich diese Treffen nicht mehr wie ein Ehrenamt an. Eher als besuche ich eine gute Freundin, mit der ich mich unglaublich gerne austausche. Christiane sieht das ähnlich: „Durch die Zeit mit Anna wusste ich wieder, was Entspannung ist.“

**Eine Liebeserklärung** | Christianes Lebensfreude ist ansteckend. Trotz der Herausforderungen, die die Krankheit mit sich bringt, bewahrt sie sich stets ein Lächeln und eine beeindruckende Zufriedenheit. Nicht häufig trifft man Menschen, die so positiv und lebensfroh sind wie sie. Auch der offene Austausch über die Erkrankung hilft mir dabei, Multiple Sklerose besser zu verstehen und aus einer anderen Perspektive zu betrachten.

Mein Engagement bei der DMSG begann aus einer sehr persönlichen Motivation heraus. Mein jüngerer Bruder erhielt vor einigen Jahren die Diagnose MS. Diese Nachricht hat unsere Familie erschüttert und ich wollte einen Weg finden, um besser mit der Situation umzugehen. Mein

... Es ist eine wunderbare Möglichkeit, anderen zu helfen, selbst zu wachsen und neue Perspektiven zu gewinnen.





Ehrenamt ist eine Art Liebeserklärung an ihn und der Versuch, etwas zu bewegen und mich zu informieren, ohne ihn ständig mit der Krankheit konfrontieren zu müssen. Umso schöner, dass mich dieser Gedanke zu Christiane geführt hat. Sie und mein Bruder haben sich mittlerweile sogar schon kennengelernt.

Ich bin dankbar für die Erfahrungen, die ich durch mein Ehrenamt bei der DMSG mache und freue mich auf viele weitere Treffen mit Christiane. Es hat sich gelohnt, meinem inneren Impuls zu folgen und ich kann allen, die überlegen, sich ehrenamtlich zu engagieren, nur eines sagen: Traut euch! Es ist eine wunderbare Möglichkeit, anderen zu helfen, selbst zu wachsen und neue Perspektiven zu gewinnen. Und wer weiß: Vielleicht entwickelt sich daraus auch so eine wunderbare Freundschaft wie zwischen Christiane und mir. ■

## Besuchsdienst der DMSG Hamburg

**Wünschen Sie sich jemanden, die oder der Sie regelmäßig besucht oder gemeinsam mit Ihnen etwas unternimmt?** Wir vermitteln 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:**

*Daniela Listing*  
[listing@dmsg-hamburg.de](mailto:listing@dmsg-hamburg.de)  
*Meike Gräff (ab voraussichtlich 01.12.2024)*  
[graeff@dmsg-hamburg.de](mailto:graeff@dmsg-hamburg.de)  
Tel. 040-4224433

Aufruf zum  
nächsten  
Schwerpunkt:

„Diagnose MS  
und jetzt?“

*Die Diagnose MS stellt das Leben auch im Jahr 2024 noch immer komplett auf den Kopf. Auch wenn die körperlichen Symptome in den meisten Fällen wieder abklingen, bleibt die Unsicherheit und Belastung, oft verbunden mit unzähligen Fragen, bestehen. Den Neubetroffenen unter unseren Mitgliedern möchten wir deshalb den Themenschwerpunkt der nächsten Ausgabe widmen.*

*Wir würden uns sehr über Ihre Berichte und Erfahrungen in Form eines Artikels oder Interviews mit Frau Listing freuen. Die folgenden Fragen können – müssen aber nicht – als Orientierung dienen:*

- *Wie kam es bei Ihnen zu der Diagnose MS?*
- *Wie hat sich ihr Leben durch die MS verändert?*
- *Was hat Ihnen geholfen, eine neue Perspektive zu entwickeln?*

**Bitte kontaktieren Sie uns bis zum Redaktionsschluss am 14. Oktober 2024 über:**  
*Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Hamburg e.V. / Daniela Listing  
Eppendorfer Weg 154-156  
20253 Hamburg oder per Mail:  
[listing@dmsg-hamburg.de](mailto:listing@dmsg-hamburg.de)*



## Abschiedsgruß Nadja Philipp

### Liebe Mitglieder,

ich möchte mich bei Ihnen verabschieden, da ich die DMSG nach über siebeneinhalb Jahren Ende August verlassen habe. Bereits im Frühjahr bin

ich aus privaten Gründen nach Kiel gezogen und werde nun auch beruflich ein neues Kapitel beginnen. Zukünftig werde ich weiterhin beratend tätig sein, denn die letzten Jahre habe ich als sehr erfüllend erlebt. Ich habe unglaublich viel gelernt und bin sehr dankbar, dass ich so viele Menschen teils über einen langen Zeitraum begleiten durfte. In dieser Zeit hatte ich viele bewegende Begegnungen, die mich fachlich, aber auch einfach menschlich nachhaltig geprägt haben. Dafür und für Ihr entgegengebrachtes Vertrauen möchte ich mich ganz herzlich bei Ihnen bedanken.

**Ich wünsche Ihnen alles Gute!**  
**Herzliche Grüße, Ihre Nadja Philipp**

## Hamburger MS Forum | 8. Juni 2024

*Rund 120 Teilnehmende informierten sich bei unserem diesjährigen MS-Forum über die Themen MS-Symptomtherapie, Ernährung, Achtsamkeit und Immuntherapie. Neben den informativen Vorträgen gab es Zeit zum Austausch und für Gespräche. Bis zum nächsten Jahr – wir freuen uns!*



*Die Veranstaltung wurde unterstützt von der GKV Hamburg und der Oscar und Ilse Vidal Stiftung.*

Im November bieten wir zwei weitere Seminare an,  
die nicht im Seminarplan 2024 aufgeführt sind:

## Tanz und Bewegung

Tanz und Bewegung machen Freude und bieten die Gelegenheit, mit anderen Betroffenen die eigene Bewegungsfähigkeit in einer geschützten Gruppe zu erleben. Teilnehmende können sich über den Körper und die Atmung spüren, die eigene Beweglichkeit erhalten sowie den Gleichgewichtssinn und die Koordination von Alltagsbewegungen verbessern.

In dem Kurs werden Methoden der Tanz- und Bewegungstherapie, Improvisation allein oder in der Gruppe genutzt. Durch angeleitete Entspannungsübungen kann Erlebtes vertieft und reflektiert werden. Die Übungen sind den körperlichen Bedingungen der Teilnehmenden angepasst, so dass sie ggf. auch im Sitzen ausgeführt werden können.

Der Kurs ist also auch für Rollstuhlfahrende und Menschen mit Gehbeeinträchtigungen geeignet. Ein Tanzpartner ist nicht erforderlich. Bitte bequeme Kleidung und ggf. rutschfeste Socken mitbringen.

### Termine jeweils donnerstags:

7. November / 14. November,  
21. November / 28. November 2024  
jeweils von 18 bis 19.30 Uhr

**Leitung:** Antonia Arboleda  
Hahnemann, Dipl.-Psychologin  
& Tanztherapeutin

**Ort:** Geschäftsstelle der DMSG  
Eppendorfer Weg 154-156  
20253 Hamburg  
(barrierefrei zugänglich)

**Teilnahmebeitrag:** € 40,-



## Ernährung bei Multipler Sklerose

Der Online-Workshop beschäftigt sich mit verschiedenen Fragestellungen rund um das Thema MS und Ernährung. Um das Wohlbefinden Betroffener zu verbessern, hilft im ganzheitlichen Ansatz eine gesunde, anti-entzündliche Ernährung.

Wie nun eine ausgewogene Ernährung für Menschen mit MS aussehen kann, welche Lebensmittel entzündungshemmend wirken und den Stoffwechsel sowie den Säure-Basen-Haushalt optimieren, welche Rolle die Darmgesundheit spielt und wie man entsprechende Empfehlungen einfach im Alltag umsetzen kann, wird praxisnah und alltagstauglich vermittelt.

**Termin:** Samstag, 9. November 2024  
11 bis ca. 14 Uhr | Online

**Leitung:** Merrit Arndt, zertifizierte  
Oecotrophologin / DGE und seit  
etwa 10 Jahren in der Ernährungs-  
beratung tätig. Mit dem Thema MS  
ist sie aus persönlichen Gründen  
seit mehr als 7 Jahren intensiv  
beschäftigt.

**Teilnahmebeitrag:** € 20,-



### 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 / LAYOUT www.adamek-design.de  
BILDNACHWEIS Titel: iStock/©Morsa Images  
S. 3: H. Günther; S. 7: DMSG Hamburg;  
S. 14: M. Bustamante; alle weiteren privat  
ERSCHEINUNGSWEISE Vierteljährlich  
AUFLAGE 1.700 | Druckzentrum Neumünster

**Schirmherrschaft:** N. N.

#### Vorstand

Dr. Ludwig Linder (Vorsitzender)  
Michaela Beier (stellv. Vorsitzende)  
Dirk-Andreas Tullius (stellv. Vorsitzender)  
Dr. Christof Domrös (Schatzmeister)  
Thomas Austermann  
Siegfried Bahr, Dr. Wolfgang-G. Elias  
Prof. Dr. Christoph Heesen  
Markus van de Loo  
Dr. Thomas de la Motte

#### Ärztlicher Beirat

Prof. Dr. Christoph Heesen (Vorsitzender)

#### Selbsthilfebeirat

Markus van de Loo (Vorsitzender)

**Geschäftsführung** Andrea Holz M. A.

#### Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Daniela Listing M. A.

#### Spendenkonto

DMSG Landesverband Hamburg e.V.

Bank für Sozialwirtschaft

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

#### 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

### Dienstag 14 – 17 Uhr

Johannes Wiggers,  
Dipl.-Sozialpädagoge/Sozialarbeiter

### Donnerstag 9 – 12 Uhr

N.N.

### Freitag 9 – 12 Uhr

Betroffene beraten Betroffene  
Helmut Neubacher, Sigrid Woidelko

### Freitag 13 – 16 Uhr

Johannes Wiggers und N.N.  
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**

Dienstag 9 – 12 Uhr (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: aertzlicher.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.



TelefonSeelsorge  
Anonym. Kompetent. Rund um die Uhr.

Mit freundlicher Unterstützung von: