

Landesverband BERLIN



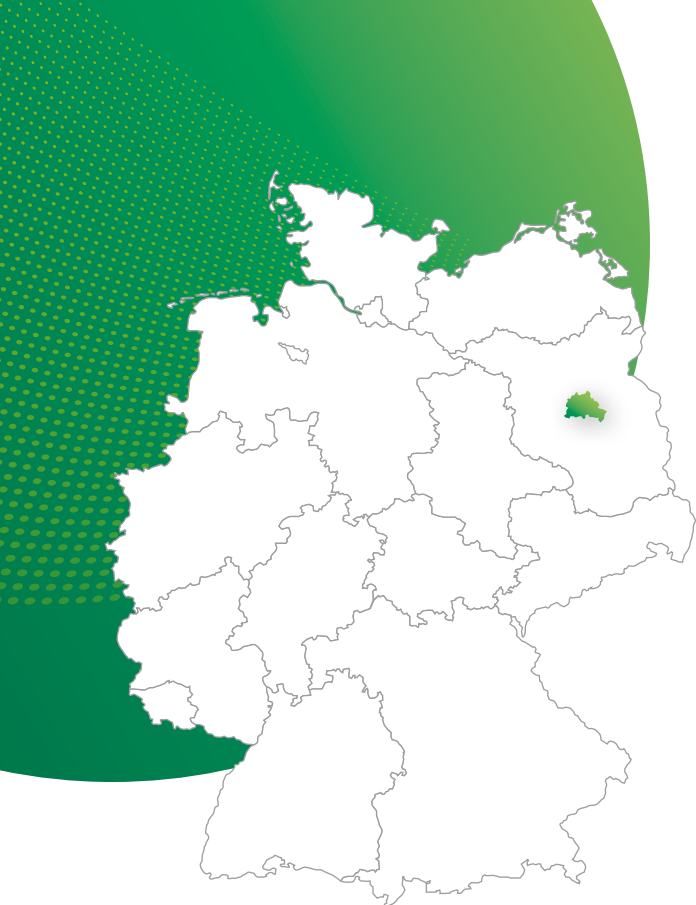
*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

LANDESVERBAND
BERLIN



Stand: August 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.

Druck des Landesflyers mit freundlicher Unterstützung der BKK

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 415 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 Fachaussstellungen 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, Patienten und deren Angehörige. 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.



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)
- Sophie Härtel (Schriftführerin)
- Léon Rörig (Jugendbeauftragter)

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)



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 und Patienten mit Myotoner Dystrophie. 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.



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



Diagnosespezifische Selbsthilfegruppen

ALS-Gesprächskreis · Sabine Flister

T 030 71581206, sabine.flister@dgm.org

FSHD-Gesprächskreis · Susi Meissner

T 030 3254932, susi.meissner@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

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.



Selbsthilfe schafft Wissen.

DGM-Kontaktpersonen im Landesverband Berlin

(sortiert nach PLZ)

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.

10178 Berlin · Sophie Härtel

T 0157 75067631, sophie.haertel@dgm.org

LGMD (Gliedergürtel)

10315 Berlin · Anke Klein

T 030 50381627, anke.klein@dgm.org

DM1 und DM2

10315 Berlin · Wolf-Michael Klein

T 030 50381627, wolf-michael.klein@dgm.org

DM1 und DM2



10555 Berlin · Kerstin Swoboda

T 030 61747985, kerstin.swoboda@dgm.org

seltene Muskelerkrankungen und ohne Diagnose,
Hilfsmittel, Kfz

10707 Berlin · Detlef Urbanitz

T 030 7845287, detlef.urbanitz@dgm.org

Myotone Dystrophie und DM1

10783 Berlin · Antje Mehlei

antje.mehlei@dgm.org

Beatmung

12051 Berlin · Jan Kajnath

T 030 53093647, jan.kajnath@dgm.org

LGMD (Gliedergürteldystrophien)

12209 Berlin · Sabine Flister

T 030 71581206, sabine.flister@dgm.org

ALS, Duchenne, Beatmung

12305 Berlin · Helga Groener

T 030 76503012, helga.groener@dgm.org

Allgemeine Beratung, Beatmung

12679 Berlin · Steffi Vogler

T 0176 22792965, steffi.vogler@dgm.org

SMA

13051 Berlin · Laura Mench

T 0152 55299752, laura.mench@dgm.org

Persönliches Budget im Arbeitgebermodell



13059 Berlin · Léon Rörig

T 01511 7684865, leon.roerig@dgm.org

FSHD

13088 Berlin · Matthias Wirth

T 030 92405957, matthias.wirth@dgm.org

Hilfsmittel

13187 Berlin · Tatjana Reitzig

T 030 94398684, tatjana.reitzig@dgm.org

ALS, Elternberatung

13591 Berlin · Beate Eggert

T 030 36801306, beate.eggert@dgm.org

14055 Berlin · Susi Meissner

T 030 3254932, susi.meissner@dgm.org

FSHD

14806 Bad Belzig · Lothar Petersohn

T 033841 33410, lothar.petersohn@dgm.org

ALS

15518 Langewahl · Petra Loeper

T 03361 693932, petra.loeper@dgm.org

HMSN, Beratung palliative Pflege,

Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung

16348 Wandlitz, OT Basdorf · Michael Pietschker

T 0178 8973288, michael.pietschker@dgm.org

DM1 und DM2



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

Charité Universitätsmedizin Berlin Klinik und
Hochschulambulanz für Neurologie – Campus Mitte
Luisenstr.64, 10117 Berlin
PD Dr. med. Kathrin Hahn, Dr. med. Agata Mossakowski
T 030 450560962, muskelambulanz@charite.de

Neurologische Poliklinik der 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-Ambulanz
Leiter: Dr. med. Manfred Tesch
anke.bremer@schlosspark-klinik.de
rebecca.klee@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-neuropaediatric@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

katja.vonau@vivantes.de

DRK-Kliniken Berlin-Westend

Spandauer Damm 130, 14050 Berlin

Ärztlicher Leiter: PD Dr. Arpad von Moers

T 030 130231545, a.moers@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

Zentrum für die zahnärztliche Behandlung von Menschen mit Behinderung

Vivantes Klinikum Neukölln

Rudower Str. 48, 12351 Berlin

Fachärztlicher Leiter: Matthias Viehoff

T 030 130142045, Matthias.Viehoff@vivantes.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/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)
Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe
IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 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

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
tatjana.reitzig@dgm.org
www.dgm.org/landesverband/berlin



Wolf-Michael Klein, stellv. Vorsitzender
des Landesverbandes Berlin
10315 Berlin
T 030 50381627
wolf-michael.klein@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

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

ist mit über 9400 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