



Betroffenen-Gruppe

Seit der Moderator, Schauspieler, Komponist und Sänger Rüdiger Wolff seine Muskelerkrankung öffentlich gemacht hat, fühlt er sich deutlich freier. Aus eigenem Interesse, aber auch um mehr über die alltäglichen Probleme Betroffener zu erfahren, wandte sich Rüdiger Wolff an uns.

Gemeinsam riefen wir in Hamburg eine Gruppe ins Leben, in der Muskelkranke die Möglichkeit haben, neue Kontakte zu knüpfen und sich untereinander auszutauschen. So können z.B. Empfehlungen für Fachärzte und Therapeuten, Tipps für den Umgang mit Kostenträgern oder gute Erfahrungen mit bestimmten Hilfsmitteln weitergegeben werden, so dass jeder davon profitieren kann.

Rüdiger Wolff: *"Ich möchte anderen Betroffenen Mut machen, gemeinsam Wege zu finden, mit der Krankheit bestmöglich zu leben; sich eben nicht zu verkriechen und zu vereinsamen. Es ist so wichtig, den Kontakt nach außen nicht zu verlieren."*

Die Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V. (DMH) ist ein in Hamburg ansässiger, gemeinnütziger Verein, der seit 1982 muskelkranken Menschen sowie ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite steht. Dazu gehört vor allem die individuelle Beratung, die Themen wie den Krankheitsverlauf, Therapiemöglichkeiten, Auswahl von Fachärzten, Schulbetreuung, die Auswahl von geeigneten Hilfsmitteln und vieles mehr beinhaltet. Des Weiteren unterstützen wir Betroffene u.a. bei Widerspruchsverfahren gegenüber Kostenträgern und helfen bei der Integration auf dem Arbeitsmarkt. In Hamburg bieten wir zudem für Betroffene einen kostenlosen Fahrdienst, eine Schul- und Studienassistenz und unsere in diesem Flyer beschriebenen Selbsthilfegruppen an.

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.

Alstertor 20
20095 Hamburg
Telefon: (040) 32 32 310
Telefax: (040) 32 32 31 31
info@muskelschwund.de
www.muskelschwund.de

Spendenkonto

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.
Hamburger Sparkasse
IBAN: DE66 2005 0550 1230 1250 05
BIC: HASPDEHHXXX

Um die Privatsphäre der Gruppenteilnehmer zu schützen, haben wir bei den Fotos auf Bildmaterial von Bildagenturen zurückgegriffen.



**Selbsthilfegruppen
Gemeinsam stark!**

Selbsthilfegruppen sind keine
therapeutischen Sitzungen.
Es ist vielmehr ein
"miteinander wachsen".



Eine Selbsthilfegruppe. Ist das was für mich?

Nicht jeder schreit gleich „Juhuu, ich bin dabei“, wenn es um die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe geht. Die Skepsis ist oft groß. Was erwartet mich dort? Wie reagieren die Anwesenden auf mich? Wie viel muss ich von mir preisgeben? Werde ich mich in der Gruppe wohl fühlen?

Offene Fragen wie diese können einen Betroffenen oder Angehörigen lange oder vielleicht sogar ganz davon abhalten, den ersten Schritt zu wagen und zu einem Treffen zu gehen. Meist ist es hilfreich, sich vorab beim Leiter der Gruppe zu melden. So können schon vorab Fragen geklärt und Unsicherheiten beseitigt werden.

Daniela Flesch, die Koordinatorin und Leiterin unserer Selbsthilfegruppen, beantwortet gerne alle Ihre Fragen und nimmt Ihre Anmeldung entgegen. Selbstverständlich sind aber auch Herr Rosenkranz und Frau Rolfs für Sie da.

Kontakt

Daniela Flesch
Koordinatorin/Leiterin der Selbsthilfegruppen
Tel.: (040) 32 32 310
flesch@muskelschwund.de

Müttertreffen

In gemütlicher Runde tauschen sich Mütter von an Muskelschwund erkrankten Kindern in den Räumen der DMH über alle wichtigen Themen bezüglich ihrer Kinder aus. Welche Schule ist für mein Kind die beste? Wer kennt einen guten Lungenfacharzt? Welche Vorteile hat ein mobiler Lifter?

Diese Treffen sind eine gute Möglichkeit, wertvolle Informationen zu bekommen und neue Menschen kennen zu lernen, vor denen man man sich nicht ständig erklären muss. Man spricht sich gegenseitig Mut und Kraft zu, wenn es einmal nicht so gut läuft, weil die Krankenkasse wieder einmal die Reha abgelehnt hat oder das Kind gerade mitten in einer Pubertätskrise steckt.

Während einige Mütter vielleicht noch mit Schuldgefühlen kämpfen und sich immer wieder die Frage nach dem „Warum?“ stellen, sind andere schon weiter und haben die Situation so angenommen, wie sie ist. In dieser Gruppe können Sie von den Erfahrungen der anderen Mütter profitieren und selbst anderen eine große Hilfe sein, indem Sie eigene Erfahrungen weitergeben.

Geschwistertreffen

In vielen Familien ist nur ein Kind an Muskelschwund erkrankt. Das gesunde Geschwisterkind wächst in einer Familiensituation auf, die sich oft stark von der seiner Freunde unterscheidet. Das ist nicht immer leicht. Das erkrankte Kind steht unwillentlich im Mittelpunkt. Als gesundes Kind müssen die Geschwister oft mehr Rücksicht nehmen und bekommen oft nicht die Aufmerksamkeit, die sie sich wünschen. Manche Kinder haben ein schlechtes Gewissen, weil sie gesund sind. Gleichzeitig ist es für sie schwer, dass ihr Bruder oder ihre Schwester mehr Fürsorge braucht. Sie nehmen sich bewusst zurück, um den Eltern nicht noch mehr Sorgen zu bereiten.

Wir möchten den Geschwistern die Möglichkeit geben, sich mit anderen Kindern und Jugendlichen auszutauschen, die in der gleichen Situation sind. In einer Gruppe ist es für sie oft viel leichter, Fragen zu stellen und von ihren Ängsten und Sorgen zu erzählen als zu Hause in der Familie.

Wir richten unser Geschwistertreffen ganz individuell auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen aus. Wir können die Zeit zum Reden nutzen, wir können aber auch einfach einmal ein Picknick machen, in den Kletterpark gehen oder das Schokoladenmuseum besuchen.

