

KOMPASS

Ihr MS-Wegweiser für Berlin

dmsg
Deutsche
Multiple Sklerose
Gesellschaft
Landesverband
Berlin e.V.

Ausgabe 1/2024

Bild: iStock/Viktor Cvetkovic

Beilage
Veranstaltungen

Diagnose
MS:

Mit **MUT** und
STÄRKE
LEBEN
lernen

09 ▶ Landesverband

Website-Rubrik
Hilfsmittel

14 ▶ Wissenschaft und Forschung

Sprech- und
Schluckstörungen

26 ▶ Freizeit und Kunst

Gesangstherapie in
Sing-Gruppe

Liebe Leser*innen



beim Blick aus dem Fenster zeigt sich nach der langen grauen Winterzeit nun doch endlich wieder häufiger die Sonne. Eine gewisse Aufbruchstimmung ist spürbar. Gerade die sonnigen, aber noch nicht so heißen Frühjahrstage sind für viele die schönste Zeit des Jahres – so auch für mich. Auch weil Altes (Stichworte: Abrechnungen und Verwendungsnachweise) endlich abgeschlossen und Neues (Stichworte: neue Arbeitsgruppen für die Weiterentwicklung der Vereinsarbeit sowie die konkrete Organisation für den Welt-MS-Tag, die Gruppenleiterseminartage und vieles mehr) begonnen werden kann. Genau jene Aufbruchstimmung begleitete mich auch 2010, als ich am 1. April das erste Mal meine Arbeit bei der Berliner DMSG aufnahm und voller Spannung meine ersten beiden BEW-Klientinnen in Neukölln und Charlottenburg besuchte. Vier Jahre später, wieder am 1. April, übernahm ich voller Elan die Geschäftsführung unseres Landesverbandes. Das ist nun auch schon wieder zehn Jahre her. Wir haben in dieser Zeit gemeinsam vieles erlebt, bewegt und weiterentwickelt, und das werden wir auch in Zukunft weiterhin tun. Gemeinsam für Ihre Interessen einzutreten sowie für eine Verbesserung Ihrer Versorgung und Lebensumstände in unserer Stadt zu sorgen, das sind wahrlich große Ziele, um die wir in kleinen Schritten nach und nach ringen wollen.

Ein wichtiger Teil auf diesem Weg ist Information und Aufklärung. Wissen rund um die MS, um ihre Behandlung, aber auch um rechtliche Rahmenbedingungen und Unterstützungsmöglichkeiten hilft, das

Leben mit dieser Krankheit besser zu meistern, Vorurteile im Umfeld abzubauen und ein selbstbestimmtes, erfülltes Leben zu leben.

Im aktuellen KOMPASS haben wir deshalb wieder einen bunten Strauß an Informationen zusammengetragen. Schauen Sie doch gleich mal ein paar Seiten weiter.

Kann unsere Ernährung den Krankheitsverlauf beeinflussen, und was ist eigentlich eine gute beziehungsweise gesunde Ernährung?

Und wie ist das mit der Bewegung? Hier berichten zwei Mitglieder über ihre persönlichen Erfahrungen mit individuellem und angeleitetem Training. Das Thema Sport und Bewegung findet sich auch im persönlichen Rückblick unserer BMSE-Vorsitzenden Daniela Rogall auf die ersten 100 Tage in diesem Amt.

Im medizinischen Schwerpunkt widmet sich unser Vorsitzender PD Dr. med. Karl Baum dem komplexen Thema Sprech- und Schluckstörungen sowie deren Behandlungsmöglichkeiten.

Außerdem haben wir uns mit der möglichen Unterstützung im Krankheitsfall, insbesondere wenn auch ein oder mehrere Kinder versorgt werden müssen, beschäftigt und Wissenswertes für Sie zusammengefasst.

Last but not least lade ich Sie in der Rubrik „Auf ein Wort“ dazu ein, einen Blick hinter die Kulissen meiner Arbeit als Geschäftsführerin zu werfen.

Ich hoffe, dass im beiliegenden Veranstaltungssplan und im Programm rund um den Welt-MS-Tag wieder

für alle etwas Interessantes dabei ist und freue mich auf die Begegnung mit Ihnen bei einer der zahlreichen Gelegenheiten.

Mit herzlichen Grüßen

Ihre Karin May
Geschäftsführerin

Liebe Mitglieder,



2023 hatten wir eine erfreuliche Mitgliederentwicklung. Unser Markenkern hat sich herumgesprochen: Wir sind unabhängig, informieren umfassend und kompetent. Unser Beratungsangebot ist in Berlin vergleichsweise einzigartig. Helfen Sie uns dabei, als starke Gemeinschaft weiter zu wachsen. Es geht auch darum, in Zeiten knapper Kassen die Interessen der MS-Betroffenen bestmöglich zu schützen.

In Abwandlung des diesjährigen Mottos des Welt-MS-Tages möchte ich Ihnen heute mit auf den Weg geben: mit Mut und Stärke der Krankheit entgegenzutreten, mit ihr leben lernen und das Beste aus der Situation machen. Gemeinsam sind wir stark!

Es grüßt Sie sehr herzlich im Namen des Vorstandes

**Ihr Vorstandsvorsitzender der Berliner DMSG
Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum**

Geschäftsbericht 2023

DMSG – Landesverband Berlin e. V.

Das Jahr im Überblick

2023 war geprägt von den Einflüssen wirtschaftlicher Unsicherheit aufgrund der innerstaatlichen und welt-politischen Entwicklungen. Der Fokus unseres Verbandes lag auf strukturellen und inhaltlichen Weiterentwicklungen. Um unseren Ansprüchen an Partizipation der Betroffenen und Mitstreitenden gerecht zu werden, wurden 2023 zwei Zukunftswerkstätten – eine mit hauptamtlichen Mitarbeitenden, eine mit engagierten Ehrenamtlichen – durchgeführt, die in konkreten Ar-

Die DMSG – LV Berlin e. V. 2023 in Zahlen



Am 31.12.2023: 1.896 Mitglieder – 31 Austritte zum Jahresende, 3 Umzüge in andere Landesverbände der DMSG, 109 Neumitglieder, 30 Verstorbene



24 Selbsthilfegruppen, Treffs und Stammtische



3 angeleitete beziehungsweise begleitete Gruppen



27 hauptamtliche Mitarbeitende, 80 ehrenamtliche Mitarbeitende



1.066 Beratungen durch 2 Sozialpädagoginnen, 2 Psychologen, 2 Betroffenenberaterinnen, 1 Inklusionsberater sowie 1 ehrenamtliche Peer-Beraterin



12 ehrenamtliche Besuchende besuchten 14 Menschen



16 Mitarbeitende im Betreuten Wohnen unterstützten 50 Klient*innen (4 in der WG, 11 im Betreuungsverbund, 35 verteilt im Stadtgebiet)



17 Workshops und Kurse (13 analog und 4 virtuell), 18 Vortragsveranstaltungen und Web-Seminare und 3 Stadtspaziergänge



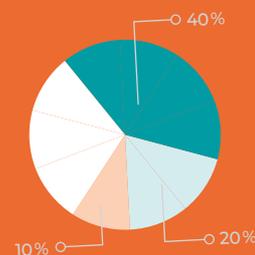
2 Ausgaben des KOMPASS, 1 KOMPASS-Sommerbrief sowie 3 verschiedene Informations-Flyer

Grundlagen der Vereinsführung

Grundlage der Vereinsführung und der Aufgabenerfüllung des Berliner Landesverbandes der DMSG ist die Satzung. Zwecke des Vereins sind die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die selbstlose Unterstützung hilfsbedürftiger Personen. Die Satzungszwecke werden insbesondere verwirklicht durch:

1. das Angebot sowie die Verbesserung und Erweiterung von Beratung und Betreuung von Menschen, die an MS oder ähnlichen Erkrankungen leiden, und die Vertretung ihrer Interessen;
2. das nachdrückliche Eintreten für die gleichberechtigte Teilhabe von

2023



MS-Betroffenen (Inklusion) am gesellschaftlichen Leben;

3. die Vermittlung von fachkompetentem Wissen über das Krankheitsbild MS und die verschiedenen Behandlungsformen;

4. die Förderung der Lebensqualität von Menschen mit MS und ähnlichen Erkrankungen, etwa durch Beratung und Information zu psychosozialen und lebenspraktischen Fragen, Freizeitgestaltung und Ähnlichem;

5. die inhaltliche und organisatorische Begleitung von MS-Selbsthilfegruppen;

6. die Verbreitung von Kenntnissen zur MS in der Öffentlichkeit.

beitsaufträgen und Schwerpunkten der verbandlichen Weiterentwicklung mündeten. Einerseits zielen sie auf eine transparentere Kommunikation ab, zum Beispiel die Arbeitsinhalte der verschiedenen Bereiche unseres Landesverbandes betreffend. Andererseits gehen wir mit dem klaren Auftrag ins Jahr 2024, unsere Angebote, aber auch die Möglichkeiten ehrenamtlichen Engagements besser auf die Bedürfnisse und Rahmenbedingungen berufstätiger MS-Erkrankter auszurichten, Digitalisierung und Vernetzung voranzubringen sowie eine Dezentralisierung und Regionalisierung unserer Serviceangebote in den Blick zu nehmen. Zunächst werden Arbeitsgruppen tiefer in die Themen einsteigen, konkrete Schritte überlegen und deren Umsetzung planen.

Beratungs- und Betreuungsangebote

Die Beratung fand, wie die übrigen Angebote, überwiegend in gewohnter Weise in Präsenz statt. Telefon- und Videoberatung hatten weiterhin einen bedeutenden Anteil an den Beratungsleistungen. Auch gab es wieder Hausbesuche zur Beratung in dringend notwendigen Fällen.

Das 2023 gestartete Projekt „Psychologische Beratung und Krisenbewältigung“ war vom ersten Tag an ein großer Erfolg. Die enorme Nachfrage und Inanspruchnahme dieses Angebots unterstreichen die Notwendigkeit individueller psychologischer Hilfe für die MS-Erkrankten, die in besonderer Weise von Unwägbarkeiten und Veränderungen ihrer Biografie betroffen sind. Hier gibt es große Lücken in der Gesundheitsversorgung, die wir trotz dieses Angebots kaum schließen können. So ist es nach wie vor schwer, bei Bedarf einen geeigneten Psychotherapieplatz zu bekommen. Ein zusätzlicher Gewinn für die Erkrankten ist die 2023 gestartete Ko-

operation mit dem Team von Prof. Michael Niedeggen, Bereich Neuropsychologie der FU Berlin, die die Möglichkeit für unsere Mitglieder bietet, in einer speziellen Sprechstunde ihre kognitiven Einschränkungen konkret überprüfen zu lassen und gegebenenfalls mit einem speziellen Trainingsprogramm einer Verschlechterung dieser Fähigkeiten entgegenzuwirken.

Umfassende Begleitung im Betreuten Wohnen

Im Betreuten Wohnen wurden die Klient*innen in ihren individuellen Lebenssituationen vor Ort betreut und begleitet, nur in Einzelfällen wurde kurzzeitig auf alternative Unterstützung ausgewichen. Es gelang uns erneut, alle Klient*innen entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen und Anforderungen umfassend zu begleiten. Eine zusätzliche Herausforderung in diesem Bereich ist der zunehmende Fachkräftemangel. Nicht immer war es uns möglich, Neuanfragen nach betreutem Wohnen sofort zu erfüllen.

Leider mussten wir unsere Wohngemeinschaft in Berlin Kreuzberg im Herbst 2023 vorzeitig schließen. Es war uns nicht möglich, zusammen mit unserem langjährigen Kooperationspartner die Pflege der Bewohnenden bis zur geplanten Eröffnung des zweiten Betreuungsverbundes in Kreuzberg und der zeitgleich geplanten Schließung der Wohngemeinschaft sicherzustellen. Alternative Lösungsmöglichkeiten ließen sich auch unter größter Kraftanstrengung in der zur Verfügung stehenden Zeit nicht realisieren. Glücklicherweise gelang es uns, dass alle Bewohnenden Anfang September in für ihre jeweiligen individuellen Ansprüche geeignete Wohn- und Betreuungssituationen umziehen konnten. Sie wurden dabei und zum Teil auch bei der notwendigen Neuorientierung in der



neuen Lebenssituation von ihren betreuenden DMSG-Kolleg*innen begleitet. Auch für die Mitarbeitenden der Wohngemeinschaft bedeutete die plötzliche Schließung der WG einen Einschnitt in ihr Engagement innerhalb der DMSG. Erfreulicherweise konnten wir alle in das Betreute Wohnen übernehmen. Sie sind nun im Team des Betreuten Wohnens ambulant und im Betreuungsverbund in Köpenick für unsere Klient*innen im Einsatz.

Vielfältige Themenschwerpunkte

Sowohl in der Beratung als auch in der Betreuung lag der Schwerpunkt weiterhin auf der Bewältigung von psychischen Problemen, zum Beispiel im Umgang mit Existenzängsten und auch der andauernden Krisenlage. Wichtig waren Themen rund um die MS wie: Hilfe nach der Diagnose, Behandlung, begleitende Therapien, Bewältigung des Alltags mit Arbeit und Familie, Schwerbehinderung, Pflegegrad sowie Rehabilitation.

Peer-Beratung in Krankenhäusern und Ambulanzen

Die ehrenamtliche Peer-Beratung in Krankenhäusern und Ambulanzen mit MS-Schwerpunkt konnte seit Pandemiebeginn zunächst nur eingeschränkt per Video- oder Telefonberatung, später leider gar nicht mehr realisiert werden. Im Herbst 2022 konnte zu unserer großen Freude ein erstes Peer-Beratungsangebot, im Jüdischen Krankenhaus, wieder aufgenommen werden.

Gruppenaktivitäten

Nach der Beendigung der pandemischen Lage kehrte das Gruppenleben 2023 wieder zur gewohnten Form zurück. Als Herausforderung stellte sich die Motivation einzelner Mitglieder heraus, wieder aktiver in die Gruppenarbeit einzusteigen. Einige Gruppen verzeichneten



Mitgliederversammlung 2023

schwindende Mitgliederzahlen. Zwei Gruppen lösten sich auf, eine neue Gruppe wurde gegründet.

Besuchsdienst

Unser ehrenamtlicher Besuchsdienst war uneingeschränkt aktiv. Wir haben in diesem Projekt ein stabiles Netz an ehrenamtlich Aktiven. Ein Teil der zwölf Besuchenden ist inzwischen seit sieben Jahren dabei. Die regelmäßigen Austauschtreffen und Fortbildungen nehmen sie gerne an. Für die Zukunft ist eine Teilnahme interessierter Besuchender an den Peer-Beratungsschulungen geplant, um die Engagierten durch die Vermittlung des notwendigen Wissens noch besser auf ihren Einsatz vorzubereiten und ihnen im Umgang mit herausfordernden Situationen den Rücken zu stärken.

Digitalisierung und Vor-Ort-Angebote

Web-Meetings und -Seminare gehören inzwischen ebenso wie Präsenzangebote zu unserer Arbeit. So können wir auch ein kurzfristig angefragtes Thema umsetzen und damit direkt auf entstehende Bedarfe reagieren. Es gab virtuelle Gesundheitsworkshops und Schu-

lungen, medizinische Vorträge zu MS-spezifischen Themen sowie Web-Seminare zu sozialrechtlichen Themen. Schulungen via Zoom und in Präsenz für Haupt- und Ehrenamtliche, Fortbildungen, Supervisionen sowie Teambesprechungen machten unsere haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden 2023 fit für ihre Arbeit. Selbstverständlich gab es auch Präsenzveranstaltungen wie zum Beispiel zum Welt-MS-Tag im Mai, unsere Trommel-Rhythmus-Gruppe, Stadtpaziergänge sowie verschiedene Workshop- und Informationsangebote. Einige Veranstaltungen fanden hybrid statt.

Welt-MS-Tag wieder in Präsenz

2023 führten wir anlässlich des Welt-MS-Tages unter dem Motto „gemeinSam – nicht allein mit Multipler Sklerose“ einen Fach- und Begegnungstag im und um das Jugendgästehaus der Berliner Stadtmission für Betroffene, An- und Zugehörige sowie Interessierte durch. Neben Fachvorträgen, Workshops und Infoständen gab es die Gelegenheit zur Begegnung und zum Austausch. Mit 150 Teilnehmenden war diese erste größere Präsenzveranstaltung nach der Pandemie ein großartiger Erfolg.



Bild: DVSC Berlin

Kontakt über viele Kanäle

Wie gewohnt informierten wir in den beiden regulären Ausgaben unseres Mitgliedermagazins KOMPASS unsere Mitglieder 2023 über die aktuellen Entwicklungen im Landesverband, über rechtliche und medizinische Themen sowie alltagsrelevante Inhalte. Im Spät-

sommer erschien außerdem ein KOMPASS-Sommerbrief, der über Aktuelles informierte. Über unsere Website und die in den vergangenen Jahren aufgebauten Social-Media-Profile auf Facebook und Instagram informierten wir regelmäßig rund um die MS und zu MS-relevanten Inhalten.

Verbandsarbeit

Sowohl die Gremienarbeit als auch die Arbeit des Vorstandes bewältigten wir 2023 größtenteils virtuell. Der Vorstand traf sich einmal im Monat via Zoom oder hybrid, um die aktuelle Situation zu besprechen, erforderliche Beschlüsse zu fassen und die Grundlagen für die satzungsgemäße Arbeit zu legen. Unsere jährliche Mitgliederversammlung fand im Oktober 2023 in Präsenz statt. Nach der Berichterstattung zum vorangegangenen Jahr und der Entlastung des Vorstandes wurde der Beirat MS-Erkrankter für die kommenden vier Jahre neu gewählt.

Die Finanzierung

Die Arbeit des Landesverbandes wird durch einen sogenannten Finanzierungsmix sichergestellt. Dieser setzt sich aus der Pauschal- und Projektförderung des Landes Berlin, der Krankenkassen und Rentenversicherungen, aus Zuschüssen von Stiftungen, aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden, aus Erbschaften sowie aus Entgelten im Betreuten Wohnen zusammen. Darüber hinaus fördern einige Stiftungen auch individuelle Bedürfnisse MS-Erkrankter. Unsere Berater*innen unterstützen hier bei der Antragstellung.

Erbschaften gab es 2023 keine.

Ihre Karin May
Geschäftsführerin

Tabellarische Übersicht der Finanzierung 2023



| Betrag | Quelle | Zweck/Projekt |
|-----------------|---------------------------------------|---|
| 87.719,84 Euro | Mitgliedsbeiträge | |
| 11.557,55 Euro | Spenden | |
| 136.139,37 Euro | Land Berlin | Projekt „Information, Beratung und Unterstützung MS-Erkrankter“ |
| 44.000,00 Euro | Krankenkassen | Pauschalförderung der Selbsthilfearbeit |
| 7.000,00 Euro | AOK Nordost | Projekt „Fach- und Begegnungstag zum Welt-MS-Tag“ |
| 10.000,00 Euro | Rentenversicherung Berlin-Brandenburg | anteilig zur Realisierung des KOMPASS |
| 6.817,65 Euro | Rentenversicherung Bund | anteilig zur Realisierung des KOMPASS |
| 7.000,00 Euro | DPW | Zukunftswerkstätten |
| 4.427,74 Euro | Badzinski Stiftung | Anschaffung von Evac-Chairs für das Betreute Wohnen |
| 811.512,95 Euro | Entgelte aus dem Betreuten Wohnen | |

Zuwendungsbestätigungen für Mitgliedsbeiträge und Spenden

Liebe Mitglieder,

bitte beachten Sie: Das Finanzamt bewertet Mitgliedsbeiträge an die gemeinnützige DMSG – Landesverband Berlin e.V. wie Spenden. Daher sollten Sie Ihren Mitgliedsbeitrag auch in Ihrer Steuererklärung als steuermindernd angeben.

Bei jeder einzelnen Zuwendung bis 300 Euro wird der Überweisungsbeleg oder Kontoauszug vom Finanzamt als Spendenbeleg in Verbindung mit der „Bestätigung über Zuwendung für das Finanzamt“ anerkannt.

Voraussetzung dafür ist, dass sich aus dem Kontoauszug der*die Auftraggeber*in (Zuwendende Person), die Empfängerin (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft – Landesverband Berlin e.V.), der Verwendungszweck („Mitgliedsbeitrag 2024“ oder „Spende“), der Be-

trag und der Buchungstag sowie die Konto-Nummern der Beteiligten ergeben.

Einfach einen der untenstehenden Abschnitte abtrennen und mit dem Kontoauszug als Mitgliedsbeitrag (erster Abschnitt) oder Spende (zweiter Abschnitt) geltend machen.

Alternativ finden Sie diese Formulare auch auf unserer Homepage, einfach herunterladen, ausdrucken und mit dem Kontoauszug als Mitgliedsbeitrag oder Spende geltend machen.

Wir danken Ihnen für Ihr Verständnis, dass zukünftig keine individuellen Zuwendungsbestätigungen für Ihre Beitragszahlung (Zuwendungen unter 300 Euro) mehr zugesandt werden.

1.

Bestätigung über Zuwendung (Mitgliedsbeitrag) für das Finanzamt

(gilt bis 300 Euro nur in Verbindung mit Ihrem Kontoauszug)

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft – Landesverband Berlin e.V., Aachener Straße 16, 10713 Berlin ist nach dem letzten uns zugegangenen Freistellungsbescheid vom 27. Dezember 2023 des Finanzamtes für Körperschaften I in Berlin, Steuer-Nr. 27/663/54072, nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 des Gewerbesteuergesetzes von der Gewerbesteuer befreit. Sie ist berechtigt, für Mitgliedsbeiträge und Spenden Zuwendungsbestätigungen auszustellen.

Es wird bestätigt, dass die Zuwendung (Mitgliedsbeitrag) nur zur Förderung der mildtätigen Zwecke und der Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege gemäß § 52 Abs. 2 Nr. 3 der Abgabenordnung verwendet wird.

Dieser Beleg gilt bis 300 Euro zusammen mit dem Kontoauszug oder einer Buchungsbestätigung der Bank als Zuwendungsbestätigung.

2.

Bestätigung über Zuwendung (Spende) für das Finanzamt

(gilt bis 300 Euro nur in Verbindung mit Ihrem Kontoauszug)

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft – Landesverband Berlin e.V., Aachener Straße 16, 10713 Berlin ist nach dem letzten uns zugegangenen Freistellungsbescheid vom 27. Dezember 2023 des Finanzamtes für Körperschaften I (Berlin), Steuer-Nr. 27/663/54072, nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 des Gewerbesteuergesetzes von der Gewerbesteuer befreit. Sie ist berechtigt, für Mitgliedsbeiträge und Spenden Zuwendungsbestätigungen auszustellen.

Es wird bestätigt, dass die Zuwendung (Spende) nur zur Förderung der mildtätigen Zwecke und der Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege gemäß § 52 Abs. 2 Nr. 3 der Abgabenordnung verwendet wird.

Dieser Beleg gilt bis 300 Euro zusammen mit dem Kontoauszug oder einer Buchungsbestätigung der Bank als Zuwendungsbestätigung.

Neue Website-Rubrik: Hilfsmittel mit Elly Seeger

Seit mittlerweile 13 Jahren engagiert sich Elly Seeger als Gruppensprecherin der Selbsthilfegruppe Hohenschönhausen. Einige werden sie zudem noch als Vorsitzende des Beirates MS-Erkrankter kennen. Von November 2014 bis Oktober 2023 machte sie in dieser Funktion, bestens informiert, unter anderem auf Lücken und Schwächen in der Gesetzgebung aufmerksam, die Menschen mit Behinderung betreffen. Für ihren – trotz voranschreitender Erkrankung – beispielhaften Einsatz und ihr problemlösungsorientiertes Handeln erhielt sie am 22. November 2023 in Berlin auf dem Festakt des DMSG-Bundesverbandes die Ehrennadel in Gold.



Elly Seeger mit PD Dr. med. Karl Baum, Vorstandsvorsitzender der DMSG Berlin, beim Festakt des DMSG-Bundesverbandes.

Seit Neuestem gibt Elly Seeger ihr über die Jahre angesammeltes Wissen im Themenbereich Hilfsmittel auf unserer Website weiter. In einer eigenen Rubrik, die fortlaufend um neue Einträge ergänzt wird, stellt sie die verschiedensten analogen und digitalen Hilfsmittel vor. Schauen Sie doch mal rein:

www.dmsg-berlin.de/ueber-ms/hilfsmittel

Für alle, die genauere Infos zu einem der aufgeführten Hilfsmittel wünschen, die jeweilige Bezugsquelle wissen möchten oder ganz allgemein Fragen zum Thema Hilfsmittel haben, steht Elly Seeger auch als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Für einen telefonischen Beratungstermin schreiben Sie ihr am besten eine E-Mail:

nellifer@gmx.net

Autor: André Bunde



Basisfakten über die DMSG Berlin auf Englisch

Die wichtigsten Infos zu unserem Landesverband sind seit diesem Jahr auf unserer Website auch auf Englisch abrufbar, um Nicht-Muttersprachler*innen den Einblick in unsere Arbeit, unsere Angebote und unsere Ausrichtung zu erleichtern:

www.dmsg-berlin.de/englisch



Mein Blick zurück auf die ersten 100 Tage als BMSE-Vorsitzende

Autorin: Daniela Rogall, Vorsitzende des Beirates MS-Erkrankter, DMSG – LV Berlin e. V.

Der 7. Oktober 2023 war ein besonderer Tag: Die Mitglieder der DMSG Berlin haben den neuen Beirat Multiple-Sklerose-Erkrankter gewählt. Ich erinnere mich noch gut, wie aufgeregt ich gewesen bin und wie sehr ich mich gefreut habe, die Möglichkeit bekommen zu haben, mich noch intensiver engagieren zu können. Dass die Aufgaben des Beirates Multiple-Sklerose-Erkrankter (BMSE) sehr vielfältig sein werden, stand außer Frage. Auch dass die nächsten vier Jahre sehr spannend werden sowie sehr viel Neues und viele Herausforderungen mit sich bringen werden.

Schon wenige Tage nach der Mitgliederversammlung und der Wahl zur Vorsitzenden wartete die erste Sitzung des Bundesbeirates Multiple-Sklerose-Erkrankter (BBMSE). Als Vorsitzende vertrete ich dort unseren Landesverband und arbeite mit den anderen Landesverbänden und dem Bundesverband zusammen. Die Themen, mit denen wir uns im BMSE befassen, sind so vielfältig wie die Menschen, die von MS betroffen sind. Wir diskutieren, streiten und lachen miteinander, und wir alle haben ein gemeinsames Ziel: die Lebensqualität von Menschen mit MS zu verbessern. Langweilig wird es nicht werden, das ist sicher. Bereits diese ersten Tage haben mir aber auch erneut gezeigt, dass der Austausch mit jedem einzelnen Mitglied von größter Wichtigkeit ist, um vollumfänglich die unterschiedlichen Bedürfnisse zu erfassen und

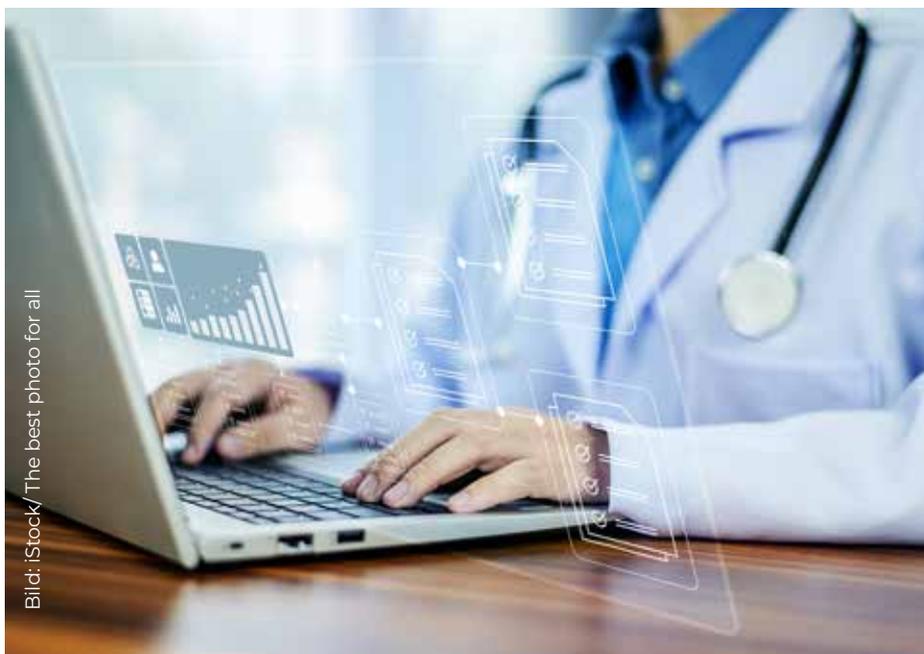


Bild: iStock/ The best photo for all

Ein Thema der BBMSE-Sitzung: die Erfassung von Gesundheitsdaten.

vertreten zu können. Manche Dinge lassen sich im Einzelnen nicht immer ausmachen oder sind einem nicht bewusst, weil die Situation für einen selbst noch unbekannt ist.

- ▶ Suizidprävention
- ▶ Themensuche für die Forschungsförderung 2024
- ▶ The May 50K (Fundraisingkampagne)

Themen der Bundesbeiratssitzung

In der ersten Bundesbeiratssitzung haben die Vertreter*innen der MS-Erkrankten sich unter anderem mit folgenden Themen befasst:

- ▶ Hilfsmittellehnungen und Datenerfassung
- ▶ Stärkung des MS-Registers als Grundlage für gezielte Maßnahmen zur Verbesserung der Lebenssituation von MS-Erkrankten
- ▶ Abschlussbericht des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) zum Vergleich von MS-Wirkstoffen
- ▶ DMSG-Akademie

Besonders beschäftigt hat uns unter anderem die Datenerfassung. Die Datenerfassung ist ein sehr wichtiges und gleichzeitig ein sehr umstrittenes Thema. In Deutschland gibt es leider nicht genügend vergleichbare Daten zur MS, wie auch der IQWiG-Abschlussbericht zeigt (siehe Aktiv Nr. 281). Die Patientendaten werden benötigt, um Krankheitsverläufe vergleichen und besser beurteilen zu können sowie auch Medikamente in Hinblick auf Wirksamkeit, Sicherheit und Lebensqualität besser einstufen zu können. Das ist für uns MS-Erkrankte von großer Wichtigkeit.

Aber wer stellt schon gerne seine Daten zur Verfügung? Viele Men-

schen haben Bedenken hinsichtlich des Datenschutzes oder der Verwendung ihrer Daten. Das ist verständlich, denn die Daten enthalten sensible Informationen über die Gesundheit und das Privatleben. Trotzdem ist es wichtig, sich bewusst zu machen, dass die Datenerfassung auch einen großen Nutzen für uns MS-Erkrankte hat. Die „Datenspende“ ist eine persönliche Entscheidung, die mit Bedacht getroffen werden sollte.

Das bringt mich zum nächsten Punkt: Lebensqualität. Lebensqualität ist das A und O – und Ausgangspunkt für die Arbeit des BMSE und des BBMSE. Ziel ist es, nicht nur die Problemstellungen in der Krankheitsversorgung zu transportieren und Lösungen herbeizuführen, sondern auch uns Erkrankten Wirkmechanismen aufzuzeigen, die durch uns selbst zu mehr Lebensqualität führen. Während ich die Worte zu Papier bringe, sehe ich vor meinem geistigen Auge Bilder entstehen. Ich kann förmlich sehen, wie einige Leser*innen die Augen verdrehen. Das hält mich aber nicht ab zu betonen, dass wir Einfluss nehmen können, um uns besser zu fühlen und Kraft zu finden, auch wenn so manches Mal jeder einzelne Tag als eine monströse Herausforderung erscheint. Oft sind es die kleinen Dinge im Leben, die Großes bewirken können. Achtsamkeit, Lebensstil, Sport und Bewegung sind Hebel, die wir haben, um unser allgemeines Wohlbefinden zu verbessern. Alle können diese Hebel ganz individuell einsetzen. Wichtig ist dabei nur, ins Tun zu kommen und Routinen zu schaffen.

Intensiver Austausch

Die ersten 100 Tage als Vorsitzende des BMSE waren eine unglaublich spannende und lehrreiche Zeit für mich. Neben dem Austausch mit dem Bundesverband und den Landesverbänden erarbeitete der

BMSE mit dem Selbsthilfebeirat und Mitarbeitenden der DMSG Berlin im Rahmen eines schriftlichen Beteiligungsverfahrens Ideen und Maßnahmen zum „Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen“. Der vom Bundesgesundheitsminister gemeinsam mit Vertreter*innen aus Politik und Zivilgesellschaft auf den Weg gebrachte Aktionsplan soll Zugangsbarrieren zu Gesundheitseinrichtungen, Sprachbarrieren und Diskriminierung abbauen, damit die Gesundheitsversorgung allen Menschen gleichermaßen zur Verfügung steht.

In diesem Zeitraum haben uns auch mehrere Umfragen der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG Selbsthilfe e. V.) erreicht. Die Umfragen, in denen es unter anderem um Engpässe und Probleme bei der Verfügbarkeit von Arzneimitteln sowie den Stand von Rehabilitation und Teilhabe nach Inkrafttreten des Bundesteilhabegesetzes ging, wurden in enger Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfebeirat und im persönlichen Austausch mit MS-Erkrankten beantwortet.

Highlight Festakt Bundesverband

Zum Abschluss meiner ersten 100 Tage als Vorsitzende des BMSE möchte ich noch von einem besonderen Highlight berichten: dem Festakt der DMSG am 23. November 2023. Dieser Abend war für mich eine ganz besondere Gelegenheit, um viele Menschen aus dem Ehrenamt und Mitarbeitende der DMSG persönlich kennenzulernen. Es war ein bunter, energiegeladener Abend, in dessen Mittelpunkt das Ehrenamt stand.

An diesem Abend wurden die Gewinner*innen des Wettbewerbs Welt-MS-Tag 2023 ausgezeichnet, Preise vergeben, Ehrenabzeichen in Bronze sowie Ehrennadeln in Gold und Silber überreicht. Im Festsaal herrschte den ganzen Abend eine gute Stimmung. Besonders berührt hat mich die Verleihung der Ehrennadel in Gold an Elly Seeger, unsere ehemalige Vorsitzende des BMSE. Elly Seeger hat sich viele Jahre unermüdlich für die DMSG und die Rechte von Menschen mit MS eingesetzt. Ihre Ehrung war ein verdienter und würdiger Abschluss ihrer langjährigen Arbeit.

Es war etwas ganz Besonderes zu sehen, wie die Menschen ihre Ehrung für ihr Engagement entgegengenommen haben. Alle waren überwältigt, voller Freude und Dankbarkeit für die Wertschätzung ihrer jahrelangen Arbeit für die DMSG. Dieser Abend hat mir einmal mehr gezeigt, dass jeder Mensch etwas bewirken kann, wenn er sich für etwas einsetzt, an das er glaubt.

Ich bin dankbar für das Erlebte und die Unterstützung, die ich erfahren habe, und freue mich gleichzeitig auf die Herausforderungen, die vor uns liegen. Gemeinsam können wir viel erreichen, um die Lebensqualität von Menschen mit MS zu verbessern. Die Herzlichkeit, mit der ich aufgenommen wurde, hat mich tief berührt. Die Gespräche mit den Betroffenen haben mir gezeigt, wie wichtig unsere Arbeit ist. Und die Leidenschaft der Mitarbeiter*innen der DMSG ist einfach ansteckend. Dank Ihrer Unterstützung habe ich mich schnell in meine neue Aufgabe einarbeiten können und fühle mich gut gerüstet, um die Herausforderungen der Zukunft anzugehen.

Gemeinsam mit der DMSG und den anderen BMSE-Mitgliedern möchte ich dazu beitragen, dass Menschen mit MS ein selbstbestimmtes und erfülltes Leben führen können.

Das Berliner Behindertenparlament – eine gute Chance

Autorin: Kathrin Geyer, Vorstandsmitglied, DMSG – LV Berlin e. V.

Über das Behindertenparlament muss geredet werden: Lange ist es her und bald ist es wieder so weit. Das Behindertenparlament tagt jedes Jahr Anfang Dezember im Abgeordnetenhaus von Berlin. Manche Leser*innen ziehen sicher gerade die Augenbrauen hoch wegen der Übertreibung – jedes Jahr. Das Behindertenparlament konnte zum ersten Mal 2021 zusammenkommen, aber wegen der Pandemie nur virtuell. Die „richtige“ Premiere war dann 2022 im Abgeordnetenhaus von Berlin. Im Dezember 2023 fand die Fortsetzung statt. Wir saßen ab 11 Uhr im Plenarsaal. In alle Tische der Abgeordneten sind Messingschildchen eingelassen, auf denen elegant der Namenszug der jeweiligen Abgeordneten eingraviert ist. Ich konnte mir nebenbei überlegen, was ich an einem Tag als Christian

Gaebler, Senator für Stadtentwicklung, Bauen und Wohnen, schnell veranlassen würde.

Potenziale in jedem Fachbereich

Die Tagesordnung sah anders aus: Der stellvertretende Parlamentspräsident Dennis Bucher eröffnete die Sitzung. Sowohl er als auch die anwesenden und per Video zugeschalteten Senator*innen begrüßten uns als Teilnehmer*innen während ihrer Stellungnahmen herzlich und brachten zum Ausdruck, dass ihnen Inklusion ein großes Anliegen ist. Alle Abgeordneten sehen in ihrem Verantwortungsbereich Potenziale, die es zu heben gilt, um die Lebensbedingungen in unserer Stadt gleichwertig für alle zu gestalten.

Der Regierende Bürgermeister Kai Wegner war als Ehrengast am Rednerpult und dankte in seinem Grußwort den Teilnehmenden des Behindertenparlaments für die zahlreichen Initiativen und die Beharrlichkeit der Menschen mit Behinderungen. Er sicherte dem Behindertenparlament auch für die Zukunft seine Unterstützung zu.

Im Präsidium saßen Gerlinde Bendzuck, Vorsitzende LV Selbsthilfe Berlin e. V., Dominik Peter, Vorsitzender Paritätischer Wohlfahrtsverband LV Berlin e. V., und Christian Specht, LV Lebenshilfe Berlin e. V. Letzterer ist der Initiator des Berliner Behindertenparlaments. Sein Vorbild ist das Behindertenparlament von Bremen, das es schon seit vielen Jahren gibt. Der hiesige Veranstaltungsort – das Abgeordnetenhaus von





Bild: Kilian Witt

Der Regierende Bürgermeister von Berlin, Kai Wegner (hinten links) mit Christian Specht (hinten rechts), Dominik Peter (vorne links) und Gerlinde Bendzuck während des BBP 2023.

Berlin – verlieh dem großen zivilgesellschaftlichen Ereignis besondere Ehre. Gerlinde Bendzuck bedankte sich im Namen aller für die großzügige Unterstützung. Die Technik im Haus stand uns zur Verfügung, sodass die Akustik im Saal gut funktionierte und die Übertragung live und als Aufzeichnung angeboten werden konnte.

Im Plenarsaal befanden sich 100 Personen, die zuvor als Teilnehmer*innen des Behindertenparlaments ausgelost worden waren. 200 Personen hatten sich beworben. Anschließend stellten sich in der Fragestunde sechs Senator*innen und Staatssekretär*innen den Fragen der Teilnehmenden des Behindertenparlaments. Als nächster Pro-

grammpunkt wurden die Beschlussentwürfe zu sieben Anträgen an das Behindertenparlament vorgetragen. Sie hatten die Fokusgruppen in den Monaten vor dem Behindertenparlament erarbeitet.

Die Mitarbeit in den Fokusgruppen steht allen interessierten Berliner*innen offen. Sowohl Mitglieder in Vereinen als auch Einzelpersonen sind willkommen. Die Kontakte entnehmen Sie bitte der Website am Ende des Artikels. Folgende Fokusgruppen erarbeiteten Vorschläge: Arbeit und Beschäftigung; Bauen und Wohnen; Bildung, Freizeit und Sport; Gesundheit und Pflege; Medien und Kultur; Mobilität; Partizipation. Die Beschlussentwürfe wurden diskutiert und mit großer Mehrheit vom Behindertenparlament beschlossen.

Mehr Beachtung für die Anträge notwendig

Die Beschlüsse beinhalten vielfach Forderungen nach Barrierefreiheit und einzelne Schritte dazu, die uns als Menschen mit Einschränkungen zumeist bekannt sind. Alle sind auf der unten angefügten Website unter Anträge nachzulesen. Sie sind Auftrag und Gegenstand für Rückfragen des nächsten Behindertenparlaments.

Exemplarisch sei hier ein Vorschlag vorgestellt:

Der Senat wird aufgefordert, die im Koali-

tionsvertrag 2023 bis 2026 „Das Beste für Berlin“ genannten Ziele bis 2026 verbindlich umzusetzen, die einen Beitrag zur Erreichung eines inklusiven Arbeitsmarktes leisten.

Daher wird im Originaltext das Wort „sollen“ durch „müssen“ ersetzt.

(Behindertenparlament, Antrag Fokusgruppe Arbeit Beschäftigung)

Dieser Antrag greift ein Ziel der Regierungsparteien auf und verschärft die Notwendigkeit der Umsetzung. Den Anträgen des Behindertenparlaments schenken die Senatsbereiche in der (kurzen) Vergangenheit noch zu wenig Beachtung. Die Auswertung dazu wurde vorgestellt: Von 17 Anträgen des BBP aus dem Jahr 2022 wurden 12 Anträge beantwortet, bei 10 Anträgen wurde der Senat teilweise aktiv, und nur bei 5 Anträgen gab es eine teilweise Umsetzung. Das ist noch eine sehr magere Teilhabe-Bilanz. Das Behindertenparlament ist also auf Öffentlichkeit angewiesen, damit die Parteien auch unterjährig nachfragen und auf die Umsetzung drängen. Und wir als Vertreter*innen der Zivilgesellschaft haben auch die Möglichkeit, die Abgeordneten aufzusuchen und Unterstützung zu fordern.

Sie als Leser*innen des KOMPASS bitte ich um Engagement in den Fokusgruppen. Vielleicht haben Sie auch Interesse, am nächsten Behindertenparlament im Dezember 2024 teilzunehmen. Die Anmeldung und Termine finden Sie unter:

www.behindertenparlament.berlin

Sprech- und Schluckstörungen bei MS

Sprech- und Schluckstörungen treten als Frühsymptome der MS nur selten auf – im Gegensatz etwa zu Sensibilitäts- und Sehstörungen. Bei einer therapeutisch ungebremsten MS können sich diese Störungen im Verlauf der Erkrankung entwickeln – wenn überhaupt, meist erst nach 15 bis 20 Jahren. Sie können dann auch die Lebensqualität beeinträchtigen.

Autor: Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum, Vorstandsvorsitzender, DMSG – LV Berlin e. V.

Sprechstörungen (Dysarthrie) werden von medizinischen Laien oft verkannt und falsch eingeordnet. Sie können zum sozialen Rückzug und zur Isolierung führen. Schluckstörungen (Dysphagie) beeinträchtigen das Ess- und Trinkverhalten. Sie können über das Verschlucken zur Aspiration (zum Eindringen) von Flüssigkeit oder Speiseresten in die Bronchien und damit zu einer Lungenentzündung führen. **Sprech- und Schluckstörungen sollten früh erkannt und gezielt logopädisch behandelt werden.**

Sprechstörungen

Sprechstörungen kommen insgesamt bei 40 – 50 Prozent der MS-Betroffenen vor, meist in milderer Form. Im Gegensatz zu Sprechstörungen handelt es sich bei Sprachstörungen um Störungen des Sprachverständnisses oder der Fähigkeit, sich sprachlich ausdrücken zu können. Sprachstörungen sind bei der MS ausgesprochen selten.

Formen von Sprechstörungen

Bei den Sprechstörungen im Rahmen der MS ist die Koordination der zum Teil auch gelähmten Sprechmuskulatur durch das Gehirn beeinträchtigt. Es kommt zu einer undeutlichen Sprechweise, betroffene Menschen „nuscheln“. Vorrangig

ist die Artikulation (Lautbildung) betroffen, aber auch die Sprachmelodie und der Sprachrhythmus können beeinträchtigt sein. Bei der Dysarthrophonie sind zusätzlich zur Artikulationsstörung auch andere für das Sprechen erforderliche Funktionssysteme wie Atmung, Lautstärke und Resonanz der Stimme betroffen. Eine weitgehend stimmlose (aphone) Sprechweise tritt nur selten auf.

Im Krankheitsverlauf kann sich eine kloßig nieselnde Sprechweise entwickeln, wenn die kortikobulbären Bahnen zu einzelnen Hirnstammkerngebieten beeinträchtigt sind.

Eine andere Sprechstörung entsteht über eine Beeinträchtigung des Kleinhirns: die skandierende Sprechweise, die beim Zuhören abgehackt wirkt.

Bei der paroxysmalen (vorübergehenden) Dysarthrie handelt es sich um jeweils vorübergehende, sehr kurze Artikulationsstörungen. Diese Form der Dysarthrie gehört zu den dystonen Störungen.

Diagnostik

Da Sprechstörungen auch bei hoher Müdigkeit und bei Konzentrationsstörungen auftreten, bedarf es einer genaueren logopädischen Diagnostik. Zur Diagnostik gehören eine gezielte Gesprächsführung

(Anamnese), die Inspektion der am Sprechen beteiligten Bewegungsabläufe, eine detaillierte Hörbeurteilung lautsprachlicher Äußerungen, die Prüfung von Artikulation und Phonation (Lautstärke) und möglichst standardisierte Dysarthrie-Tests, bei denen die Atmung und die Funktionen von Kiefer, Gaumen, Kehlkopf, Lippen und Zunge getestet werden. Kehlkopf- und Stimmlippenbewegungen können zusätzlich per Hochgeschwindigkeitskamera dargestellt werden.

Logopädische Therapie der Sprechstörungen

Eine gezielte Behandlung der Sprechstörungen wird dann als notwendig angesehen, wenn die Kommunikation leidet, die Lebensqualität gemindert ist und Vermeidungstendenzen entstehen, mit der Gefahr der Selbstisolation, aber auch, wenn für die Betroffenen eine als belastend empfundene Störung vorliegt – ob am Arbeitsplatz, in der Partnerschaft oder in der Familie. Die logopädische Therapie zielt auf eine bessere Verständlichkeit und damit bessere Kommunikationsfähigkeit durch die Optimierung kompensatorischer sprechmotorischer Fähigkeiten. Letztlich gilt es, Fehlpassungen wie eine soziale Isolation zu verhindern.



Bild: iStock/fortidramisa

Sprechübungen mit einer Logopädin.

Zur primären Behandlung gehören Übungsbehandlungen auch mit Einbeziehung der Atmungskoordination sowie verschiedene Kompensationsstrategien. Hierbei geht es um die bewusster Kontrolle der Artikulation, die gezielte Steuerung der Sprechgeschwindigkeit, also eine langsamere Sprechgeschwindigkeit, die bessere Steuerung des Stimmtons im Sinne einer Verstärkung der Stimme und die Reduktion der Satzlänge. Aber auch Körperhaltung und die Vermittlung von Entspannungstechniken spielen eine Rolle. Spezielle PC-Programme mit rechnergestützten Feedback-Techniken können hilfreich sein. In den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie zur MS (2023) wird zur Kräftigung der Stimmgebung das wissenschaftlich nachgewiesene Lee-Silverman-Voice-Training, ein intensives Vier-Wochen-Training, hervorgehoben.

Bei nicht ausreichender Besserung durch die logopädische Behandlung kann im Falle einer deutlichen Dysarthrie ein Versuch mit dem Medikament Fampridin-SR sinnvoll sein.

Verschiedene Kommunikationshilfen können ebenfalls zum Einsatz kommen, wie zum Beispiel symbol- oder schriftzeichenorientierte Kommunikationstafeln, aber auch elektronische Hilfen (zum Beispiel ein Sprechcomputer oder Stimmverstärker), deren Gebrauch jeweils ausführlich erklärt wird.

Die paroxysmale Dysarthrie wird medikamentös mit langsam aufdosiertem Carbamazepin behandelt, eventuell auch mit Lamotrigin oder Levetiracetam. Wenn Spastik an der Sprechstörung beteiligt ist, kommen antispastische Medikamente wie Baclofen oder Tizanidin zum Einsatz, eventuell auch Nabiximols.

Schluckstörungen

Schluckstörungen finden sich insgesamt bei bis zu 30 Prozent der MS-Betroffenen, eher in fortgeschrittenen Stadien als hirnstammbezogene (bulbäre) Schluckstörung und in Kombination mit einer Sprechstörung. Schluckstörungen können aber auch über eine große-

re Herdlast im Stirnhirn entstehen. Neurologische Schluckstörungen können erhebliche Folgen haben: Gewichtsverlust und Mangelernährung, Austrocknung sowie Lungenentzündungen als Ergebnis von Verschlucken (Aspiration), wozu auch stille Aspirationen gehören, wenn bei Sensibilitätsstörungen der Kehle das reflektorische Abhusten ausfällt.

Hintergrund neurologischer Schluckstörungen

Das Schlucken von Flüssigkeit und Nahrung ist ein komplexer Vorgang und kein einfaches Fließen oder Rutschen durch ein Rohr. Dies zeigt plastisch das Beispiel eines sportlichen Menschen, der problemlos im Kopfstand mit einem Strohhalm trinken kann. Hierbei wird die Flüssigkeit gegen die Schwerkraft aktiv in den Magen transportiert. Im Gehirn kontrollieren viele Strukturen das Schlucken, angefangen von Schluckzentren außen in der Hirnrinde der schluckdominanten Großhirnhälfte über weitere Strukturen

im Stirnhirn bis zu Hirnstammzentren mit spezifischen sensiblen >>>

und motorischen Nervenzellen, den sogenannten CPG (Central Pattern Generators). 50 gepaarte Schluckmuskeln müssen letztlich zeitlich und räumlich genau aufeinander abgestimmt aktiviert werden. Hinzu kommen weitere integrierte motorische Abläufe im Mund- und Gesichtsbereich.

Schluckphasen

Man unterscheidet einzelne Schluckphasen.

- ▶ Präoral, also vor dem Schluckvorgang, stellt sich das Gehirn auf die Nahrungs- oder Flüssigkeitsaufnahme ein. Aus der Information über die Beschaffenheit zum Beispiel der Nahrung werden im Sinne einer Hirnleistung die Kieferöffnungsweite, die Lippenformung und der Krafteinsatz beim Beißen berechnet.
- ▶ In der oralen Schluckphase wird der Schluck oder Bissen, Bolus genannt, zunächst in den Mund befördert. Am hierdurch ausgelösten Schluckreflex sind Lippen, Kiefer, Zunge, Gaumensegel und

auch die Wangenmuskeln beteiligt.

- ▶ In der anschließenden pharyngealen Schluckphase wird der Bolus vom Schlund in die Speiseröhre befördert. Nach oben müssen Gaumensegel und Zunge einen Abschluss herbeiführen, das Zungenbein wird nach oben und vorne bewegt. Nach unten muss über den Kehlkopfverschluss sichergestellt werden, dass der Bolus nicht in die Bronchien gerät.
- ▶ Mit Hilfe der Schluckmuskeln gelangt in der ösophagealen Schluckphase der Bolus in die Speiseröhre und schließlich in den Magen. Hierbei muss sich der obere Speiseröhrenverschluss öffnen. Die Schluckmuskeln befördern dann genau zeitlich aufeinander abgestimmt den Bolus in den Magen, wobei der untere Speiseröhrenverschluss geöffnet werden muss.

Schluckbeschwerden

Bei der hohen (oropharyngealen) Dysphagie ist der Schluckakt verzögert oder er fehlt. Ein Bolus kann dann zum Verschlucken oder dem Austritt von Flüssigkeit oder Nah-

rungsbestandteilen aus der Nase führen. Bei der unteren (oropharyngealen) Dysphagie entsteht ein Gefühl der Passagebehinderung in der Speiseröhre. Oft sind beide Dysphagieformen an den Schluckstörungen der MS-Betroffenen beteiligt.

Zu den Schluckbeschwerden gehören ein Kloßgefühl und ein vermehrtes Husten beim Trinken und Essen bis hin zu Erstickungsanfällen. Es ergeben sich folgende Fragen: Ist vor allem das Trinken beeinträchtigt? In welcher Körperposition tritt das Husten auf? Muss beim Essen immer nachgetrunken werden? Wird der Speichel oft ausgespuckt? Liegt ein nicht beabsichtigter Speichelfluss aus dem Mund vor? Klingt die Stimme beim Essen oder Trinken auffallend rau oder feucht? Kommt es beim Trinken und Essen zum Austritt aus der Nase? Liegt bereits ein Gewichtsverlust vor? Besteht Angst vor dem Essen oder Trinken? Scheuen die Betroffenen davor zurück, in der Öffentlichkeit zu trinken und zu essen – aus Angst vor dem Verschlucken?

Untersuchungen

Im Vordergrund der HNO- und neurologischen Untersuchung stehen bei MS-Betroffenen die Racheninspektion – zum Beispiel in Hinblick auf das Kulissenphänomen (siehe Abbildung) oder Speichel- und Nahrungsreste –, in der HNO zusätzlich die Kehlkopfspiegelung, in beiden Fächern die Untersuchung des Würger reflexes, der Sensibilität im Mund- und Schlundbereich sowie des Schluckvorgangs selbst, die Frage von Speichelfluss, aber auch wegen der häufig parallelen Sprechstörung die Untersuchung von Sprechweise und Lautstärke. Im Einzelfall führt bei Schluckstörungen ein über die Nase eingeführtes, flexibles Endoskop weiter (FEES, 3D-Darstellung im Video).





Bild: iStock/Jeangill

Bewegungstraining mit einer Logopädin zur Verbesserung der Schlucktechnik.

Therapie der Schluckstörungen

Ein Hauptziel der logopädischen Schlucktherapie ist die Vermeidung von Aspirationen und damit einer Lungenentzündung. Es geht um die ausreichende Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr, um Austrocknung und Untergewicht zu verhindern. Letztlich bedeutet eine erfolgreiche logopädische Behandlung auch ein Gewinn an Lebensqualität.

Allgemeine Empfehlungen:

- ▶ Bei Schluckstörungen sollte das Trinken und Essen immer im geraden, aufrechten Sitzen erfolgen, der Kopf hierbei leicht nach vorne geneigt.
- ▶ Essen und Trinken nie unter Zeitdruck, immer mit Pausen zwischen den möglichst kleinen Bissen.
- ▶ Beim Essen und Trinken ist entscheidend, dass nicht gesprochen wird und keine Ablenkung stattfindet. Die Betroffenen sollen sich ausschließlich auf die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme konzentrieren.

- ▶ Hygiene mit optimaler Mundpflege und Händedesinfektion der helfenden Kontaktperson können bei ausgeprägten Schluckstörungen das Risiko der Lungenentzündung reduzieren.

Die funktionell arbeitende Logopädie versucht, über ein Bewegungstraining der am Schlucken beteiligten Muskeln den Schluckvorgang zu verbessern oder wiederherzustellen. Hierbei kommen kompensatorische Mechanismen zum Einsatz, Haltungskorrektur und spezielle Schlucktechniken. Bei stärkeren Schluckstörungen geht es um die optimale Nahrungskonsistenz und den Einsatz von Hilfsmitteln (Spezialbecher, Strohhalm etc.). Optimale Nahrungskonsistenz und optimale Schluckdurchführung führen nachweislich bei 95 Prozent der neurologischen Schluckstörungen zu einem aspirationsfreien Schlucken.

Zu den logopädischen Techniken gehören die Stimulation des Gaumenbogens durch Berührung, die Stimulation der Zunge mit speziellen Zungenübungen, die Verbesserung koordinierter Bewegungen des Schluckvorganges und im Ra-

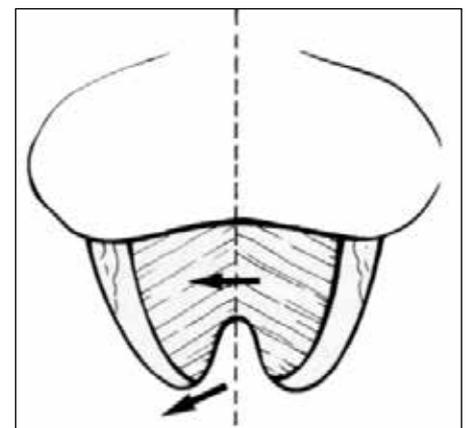
chen ergänzende Übungen wie Saugen, Fauchen, Pfeifen etc.

Medikamente können die Speichelbildung reduzieren: Anticholinergika oder das in die Speicheldrüsen injizierte Botulinumtoxin. Letzteres kann auch bei Verkrampfung der Schluckmuskeln in bestimmte Muskeln injiziert werden. Auch die Elektrostimulation der Schlundmuskulatur kann im Einzelfall weiterhelfen.

Bei schweren, nicht mehr beherrschbaren Schluckstörungen kann eine Ernährungssonde über die Bauchdecke mit Platzierung im Magen oder Zwölffingerdarm (PEG) die Ernährung sicherstellen, wenn bei einer krisenhaften Zuspitzung die vorübergehend angelegte Magensonde nicht weiterhilft. Lokale chirurgische Maßnahmen kommen bei neurologischen Schluckstörungen nur selten zum Einsatz.

Die logopädische Behandlung ist der entscheidende Hebel, um Sprech- und Schluckstörungen zurückzudrängen. Eine erfolgreiche Logopädie bedeutet auch immer ein Gewinn an Lebensqualität.

Abbildung: Kulissenphänomen



Bei rechtsseitiger Vagus- und Glossopharyngeuslähmung werden Gaumensegel und hintere Rachenwand bei Phonation oder Auslösung des Rachenreflexes auf die gesunde Seite hinübergezogen. (Quelle: Eduard Schenck: Neurologische Untersuchungsmethoden, 4. Auflage, Thieme Verlag, 1992, S. 142)

Gesunde Ernährung bei MS

– Basiswissen

Erfahren Sie, weshalb eine ausgewogene Ernährung Ihnen dabei helfen kann, Entzündungen im Körper zu reduzieren und die Gesundheit bei MS zu unterstützen, und worin die Grundsätze einer gesunden Ernährung bestehen.

Autorin: Dr. med. Ines Peglau M.A. (Fachärztin für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie), Ärztlicher Beirat, DMSG – LV Berlin e. V.

Die Rolle der Ernährung und des Darms bei Multipler Sklerose ist ein viel diskutiertes Thema in der Forschung. Gleichwohl ist es ein noch weitgehend unerschlossenes Feld. Fest steht: Der westliche Ernährungs- und Lebensstil ist eine Ursache für den Anstieg von Autoimmunerkrankungen.

Im letzten Jahrzehnt ist zunehmend das Mikrobiom des Darms in den Fokus der Forschung gerückt. Über verschiedene Signalwege steht der Darm mit dem Gehirn in Verbindung (Darm-Hirn-Achse). Die Zusammensetzung des Mikrobioms im Darm entscheidet maßgeblich, ob Entzündungsprozesse im Körper getriggert werden. So ist bekannt, dass bestimmte Metabolite (Stoffwechselprodukte) der Darmbakterien, unter anderem kurzkettige Fettsäuren wie Propionat, unser Immunsystem in eine anti-entzündliche Richtung lenken. Bisherige Daten zeigen, dass die Einnahme von Propionat sinnvoll zu sein scheint.

Pflanzenbasierte Ernährung, ketogene Ernährung und Fasten

Über unsere Ernährung sind wir selbst in der Lage, einen positiven Einfluss auf die Zusammensetzung und die Vielfalt des Darmmikrobioms und damit auf unser Immunsystem zu nehmen. Eine pflanzenbasierte Ernährungsweise ist dazu am besten geeignet. Nach ersten



Bild: iStock/featofdigital

Studiendaten scheinen sich auch ketogene Ernährung und Fasten positiv auf die MS auszuwirken. Jedoch sollten diese Ernährungsformen unter fachlicher Anleitung erfolgen. Eine einfach durchzuführende Variante des Fastens ist das Intervallfasten.

Allgemeine Erkenntnisse und Empfehlungen für die eigene Ernährung

Welche allgemeinen Erkenntnisse und Empfehlungen lassen sich aus den Forschungsdaten für die eigene Ernährung ableiten?

- ▶ Frisches, regionales Gemüse bietet Ballast- und Faserstoffe. Außerdem ist es eine reichhaltige

Quelle von Mineralien, Antioxidantien, sekundären Pflanzenstoffen, Spurenelementen, Vitaminen und Aminosäuren (Bausteine der Eiweiße). Auch Wildkräuter und Pilze sind interessant – die Brennnessel ist ein Superfood.

- ▶ Fleisch und Wurst sollten auf Grund der entzündungsfördernden Wirkung nur ein- bis maximal zweimal pro Woche konsumiert werden, bevorzugt von Weide- oder Wildtieren. Kein Fleisch aus Masttierhaltung. Bei Fisch auf die Herkunft achten!
- ▶ Anstelle von Salz (entzündungsfördernd) ist die Vielfalt der Gewürze und Kräuter zu nutzen.
- ▶ Fermentiertes wie Kimchi, Kombucha oder Sauerkraut enthalten „gute“ Darmbakterien. Jedoch ist Vorsicht bei gekauften Fertigprodukten geboten, die oft große Mengen an Zucker enthalten.

- ▶ Fette mit einem hohen Gehalt an Omega-3-Fettsäuren (Hanf-, Walnuss-, Raps- und Leinöl) wirken antientzündlich.
- ▶ Ein ausreichender Vitamin-D-Spiegel ist essentiell für ein gut funktionierendes Immunsystem. Optimal ist ein Blutspiegel von 30 – 60 ng/ml beziehungsweise 75 – 150 nmol/l. Vitamin D ist ein Hormon und wird zu 80 Prozent durch Sonnenenergie über die Haut als Vorstufe freigesetzt und in der Leber zu 25(OH)-Vitamin-D3 umgewandelt.
- ▶ Zucker ist entzündungsfördernd. Viele Lebensmittel enthalten ein Übermaß an Zucker, der mit versteckten Namen wie Dextrose auf der Nährstoffliste erscheint. Zu den größten Zuckerfallen gehören unter anderem Dressings, Gemüse- und Obstkonserven, Frühstückscerealien, getrocknete Früchte und Fruchtsäfte.
- ▶ Wir essen zu viel Brot, vor allem zu viel Weißbrot. Weißmehlprodukte stören die Darmbarriere.
- ▶ Produkte mit Farb- und Konservierungsstoffen (E-Nummern) erzeugen oxidativen Stress im Körper und sollten daher vermieden werden.
- ▶ Neue Forschungsergebnisse deckten auf, dass das Casein der Milch bei einigen Menschen die

Bildung von Antikörpern hervorruft, die mit einem Bestandteil des Myelins kreuzreagieren und Entzündungen hervorrufen. Milchalternativen sind beispielsweise die sogenannte Mandelmilch oder Hafermilch.

Es lohnt sich, über die eigene Ernährungsweise nachzudenken. Essen ist immer auch eine emotionale Angelegenheit. Deshalb sollte der Genuss keinesfalls zu kurz kommen (siehe hierzu die Tipps im Artikel unten).

Aus meiner Sicht sollte eine Ernährungsberatung Bestandteil einer MS-Behandlung sein.

Lese-Tipps für eine gesunde Küche

Wer auf der Suche nach einer großen Sammlung an kostenlosen Rezepten ist, dem sei der NDR-Online-Ratgeber zum Kochen empfohlen. Hier finden sich über 100 einfach umzusetzende Ideen zu gesundem Essen, die die Therapie-Empfehlungen für entzündungshemmende Ernährung bei Multipler Sklerose berücksichtigen.

- ▶ www.ndr.de/ratgeber/kochen (in der Rezeptsuche einfach „Multiple Sklerose“ eingeben)

In der Rubrik „Gesund essen“ des Blogs „Aktive Gesundheit“ (DMSG Hessen) gibt es viele praktische Tipps zur Ernährungsumstellung und zusätzlich eine Auswahl an Rezepten.

- ▶ <https://dmsg-hessen.de/blog/gesund-essen>

In Buchform erschienen die letzten Jahre etliche Ratgeber und Rezeptsammlungen zu antientzündlicher Ernährung. An dieser Stelle seien drei Bücher mit konkretem MS-Bezug als Tipps zum Weiterlesen genannt:

- ▶ Julia Bierenfeld: Die richtige Ernährung bei Multipler Sklerose. Entzündungshemmend essen mit gesunden Fetten und Antioxidantien. Mit 60 einfachen Rezepten für deinen Alltag, humboldt Verlag, 2023, 184 Seiten, 22,00 €.



Bild: NDR

- ▶ Dr. Dieter Pöhlau, Anne Iburg: Gesund essen Multiple Sklerose. Über 110 Rezepte, die Ihre Therapie unterstützen, TRIAS Verlag, 2. Auflage, 2020, 176 Seiten, 24,99 €.
- ▶ Prof. Dr. Olaf Adam, Dr. Silke Lichtenstein: Die NEU-EN Ernährungsrichtlinien bei Multipler Sklerose. Ein Leitfaden, Deutscher Medizin Verlag, 2019, 104 Seiten, 19,90 €.

Autor: André Bunde

Was mache ich im Krankheitsfall mit meinem Kind?

Teil 1: Unterstützungs- und Betreuungsmöglichkeiten in akuten Notsituationen

Essen kochen, Wäsche waschen, Wohnung putzen, einkaufen, die Kinder versorgen und in den Kindergarten bringen – was und wer kann helfen, wenn die Person, die das sonst immer erledigt, krankheitsbedingt dazu nicht in der Lage ist, zum Beispiel wegen eines Schubs aufgrund der Multiplen Sklerose, während und nach einem Krankenhausaufenthalt oder aufgrund einer Reha-Maßnahme? Wir stellen verschiedene Möglichkeiten vor. Teil 1 der Serie beschäftigt sich mit Unterstützungs- und Betreuungsmöglichkeiten in akuten oder vorübergehenden Notsituationen. Teil 2 wird sich den Unterstützungs- und Betreuungsmöglichkeiten während verschiedener Reha-Maßnahmen widmen (medizinisch, beruflich, speziell Mutter-/Vater-Kind-Kur).

Fallbeispiel: Laura Schmidt, 27 Jahre alt, seit 2017 an MS erkrankt, hat mit ihrem Mann zwei Kinder (Lea ein Jahr alt und Miran vier Jahre alt). Sie leidet aktuell an einem heftigen Schub, der sie außer Gefecht gesetzt hat. Sie weiß nicht, wie sie ihre Kinder und sich selbst tagsüber versorgen soll. Ihr Mann arbeitet und steht deshalb nicht zur Verfügung. Die Großeltern wohnen weit weg und/oder sind berufstätig. Freunde haben beide hier noch nicht, da sie aus beruflichen Gründen in eine neue Stadt gezogen sind. Frau Schmidt ist zurzeit in Elternzeit. Sie hat Anspruch auf eine Haushaltshilfe. Bis die Bewilligung vorliegt und die Haushaltshilfe da ist, kann glücklicherweise die Großmutter mütterlicherseits noch kurzfristig für ein paar Tage die Familie unterstützen.*

krankung eine Haushaltshilfe gewährleisten, die sich um den Haushalt kümmert und auch die Kinder betreut; ebenso nach einem Krankenhausaufenthalt oder einer ambulanten oder stationären Vorsorge- oder Reha-Maßnahme. Dieser Rechtsanspruch ist im SGB V § 38 Absatz I geregelt.

Voraussetzungen

- ▶ Die versicherte Person kann den Haushalt nicht weiterführen.
- ▶ Keine andere im Haushalt lebende Person kann den Haushalt weiterführen, zum Beispiel wegen Berufstätigkeit.
- ▶ Ein Kind oder Kinder unter 12 Jahren (bei manchen Krankenkassen unter 14) oder mit Behinderung (ohne Altersbegrenzung) lebt oder leben im Haushalt.

Haushaltshilfe über die gesetzlichen Krankenkassen

Die gesetzliche Krankenkasse muss bei schweren Erkrankungen oder akuter Verschlechterung einer Er-



Bild: iStock.com/urbazon

* Der Name wurde von der Redaktion geändert.

► Eine gesetzliche Krankenversicherung liegt vor. Bei privat Versicherten können die Leistungen variieren und sind vertraglich festgehalten und zu prüfen.

Haushaltshilfe mit Kind

Familien haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe für die Dauer des „Ausfalls“ beziehungsweise bis zu maximal 26 Wochen.

Haushaltshilfe bei Schwangerschaft und Entbindung

Nach § 24h SGB V kann während der Schwangerschaft oder nach der Entbindung ebenfalls eine Haushaltshilfe gewährt werden, solange wie der Arzt sie für notwendig hält. Es gibt keine zeitliche Beschränkung der Maßnahme. Auch ist es für die Genehmigung nicht erforderlich, dass ein Kind im Haushalt leben muss.

Haushaltshilfe bei Krankheit ohne Kind

Übrigens steht auch Paaren oder alleinstehenden Personen, die keine Kinder haben, eine Haushaltshilfe bei schweren Krankheiten, akuter Verschlimmerung einer Krankheit oder nach einem Krankenhausaufenthalt zu, allerdings für die Dauer von maximal vier Wochen. Voraussetzung ist, dass sie nicht pflegebedürftig sind, also nicht in Pflegegrad 2 oder höher eingestuft sind.

Kosten

Organisiert die Krankenkasse die Haushaltshilfe, fällt für Versicherte ab 18 Jahren pro Tag eine gesetzliche Zuzahlung in Höhe von zehn Prozent der Kosten an. Die tägliche Zuzahlung ist dann mindestens fünf Euro und maximal zehn Euro. Geht es um Schwangerschaft und Geburt, ist die Leistung zuzahlungsfrei. Damit Betroffene durch die gesetzlichen Zuzahlungen finanziell nicht unzumutbar belastet werden, müssen Familien pro Jahr nicht mehr als zwei Prozent ihrer jährlichen Familien-Brutto-Einnahmen zuzahlen.

Bei einer chronischen Erkrankung liegt die Grenze bei einem Prozent. Um herauszufinden, ob eine Zuzahlungsbefreiung in Frage kommt, können Sie einen Zuzahlungsrechner (Homepage Ihrer Krankenkasse) nutzen.

Organisieren Sie selbst eine Haushaltshilfe, können Sie die anfallenden Kosten direkt mit der Krankenkasse abrechnen. Die Kassen gewähren im Jahr 2023 bis zu 10,50 Euro pro Stunde, maximal 84 Euro am Tag bei einem achtstündigen Einsatz. Handelt es sich hierbei aber um Verwandte oder Verschwägerter bis zum zweiten Grad (Eltern, Geschwister oder Schwäger), erstattet die Krankenkasse höchstens den Verdienstaufschlag bei unbezahltem Urlaub und/oder die Fahrtkosten für maximal zwei Monate in angemessener Höhe.

Manche Krankenkassen bieten auch höhere Satzungsleistungen (also Leistungen, die eine Krankenkasse zusätzlich zu den gesetzlich festgeschriebenen Leistungen gewähren kann) an. Bitte erkundigen Sie sich bei Ihrer gesetzlichen Krankenkasse.

Wie beantrage ich eine Haushaltshilfe?

Den Antrag auf Haushaltshilfe müssen Sie selbst bei der Kasse stellen. Zum ausgefüllten Formular muss eine Notwendigkeitsbescheinigung der behandelnden Ärzt*innen vorgelegt werden, in der die Diagnose und die daraus resultierenden Beeinträchtigungen aufgeführt sind. Außerdem muss darin auch angegeben sein, ab wann die Hilfe notwendig ist, für wie lange und in welchem Umfang die Hilfe gewährt werden sollte.

Ist ein Krankenhausaufenthalt oder eine Reha-Maßnahme geplant, lohnt es sich, den Antrag schon im Vorfeld zu stellen, damit die Haushaltshilfe auch übergangslos im Haushalt anfangen kann. Die Be-



Bild: iStock/VioletaStoimirova

willigung des Antrags dauert in der Regel eine Weile, der Gesetzgeber schreibt eine Bearbeitung innerhalb von drei Wochen vor.

Je kurzfristiger Unterstützung gebraucht wird, umso schwieriger ist es, jemanden zu finden, der im Haushalt und bei der Kinderbetreuung unterstützen kann. Anders als bei einer geplanten Operation oder bei einer Reha-Maßnahme ist eine gesundheitliche Verschlechterung nicht voraussehbar.

Auch ist zu bedenken, dass selbst wenn die Kostenzusage seitens der Krankenkasse da ist, nicht immer direkt eine geeignete Haushaltshilfe zur Verfügung steht, da es zu Engpässen kommen kann. Für Familien mit MS ist es daher sinnvoll, einen Plan B in petto zu haben und, wenn möglich, verbindliche Absprachen zum Beispiel mit Großeltern, Geschwistern, Freunden oder anderen der Familie nahestehenden Personen getroffen zu haben, die bereit sind, auch mal kurzfristig einzuspringen.

Andere mögliche Kostenträger für Haushaltshilfe

- die Unfallversicherung aufgrund eines Arbeitsunfalls
- die Rentenversicherung während einer medizinischen oder beruflichen Reha





Grundsätzlich können Sie bei einem Wohlfahrtsverband, Pflegedienst oder örtlichen Dienstleister eine passende Haushaltshilfe frei wählen. Die Krankenkassen sind verpflichtet, Sie bei der Beantragung einer Haushaltshilfe zu beraten. Fragen Sie daher Ihre Krankenkasse beim Stellen des Antrages nach passenden Anbietern und deren Kontaktdaten. Die Krankenkasse stellt auf Bitte auch einen Erstkontakt her und erkundigt sich im Vorfeld nach freien Kapazitäten.

- ▶ die Agentur für Arbeit als ergänzende Leistung zu einer beruflichen Reha
- ▶ Träger der Eingliederungshilfe
- ▶ Träger der Sozialhilfe und andere

Ambulante Familienpflege über das Jugendamt

Das Jugendamt sichert die Betreuung und Versorgung von Kindern bis zum 14. Geburtstag in Notsituationen. Darauf haben Eltern seit dem 10. Juni 2021 nach § 20 SGB VIII Anspruch.

Voraussetzungen

Voraussetzung für die Gewährung ist, dass der Antrag auf eine Haushaltshilfe von der Krankenkasse ganz oder teilweise abgelehnt wurde oder diese nicht den vollständigen Bedarf deckt.

Beispiel: Die Krankenkasse hat eine Haushaltshilfe genehmigt, was in der Regel maximal für acht Stunden pro Tag möglich ist (bei Alleinerziehenden zehn Stunden). Ist dieser Umfang nicht ausreichend, kann zusätzlich eine ambulante Familienpflege über das Jugendamt beantragt werden.

Weitere Voraussetzungen sind:

- ▶ Der Elternteil, der überwiegend für die Betreuung des Kindes zuständig ist, fällt aus gesundheitlichen oder anderen zwingenden Gründen aus, beispielsweise Krankenhausaufenthalt, Reha-Maßnahmen, chronische Erkrankung, Depressionen etc.
- ▶ Der andere Elternteil ist zum Beispiel berufsbedingt nicht in der Lage, die Betreuung und Versorgung des Kindes wahrzunehmen.
- ▶ Großeltern, andere Verwandte oder Freunde können ebenfalls nicht aushelfen (diese wären vorrangig einzusetzen).
- ▶ Die Hilfe muss für das Wohl des Kindes erforderlich sein; die Versorgung durch eine externe Betreuung wie Kita oder Tagespflege ist beispielsweise nicht ausreichend.
- ▶ Der familiäre Lebensraum für das Kind muss erhalten bleiben, das heißt, das Kind wird zu Hause betreut und soll in seinem sozialen Umfeld (Kita, Schule und Freundeskreis) bleiben. Fremdunterbringungen sind zu vermeiden.

Falls das Jugendamt die Leistung ablehnt, zum Beispiel weil es der Ansicht ist, das Kind brauche die Betreuung nicht oder es sei besser, das Kind in einer Wohngruppe des Jugendamts unterzubringen, können Eltern gegen das Jugendamt

klagen. Das Jugendamt hat hier keinen eigenen Beurteilungsspielraum, anders als bei zahlreichen anderen Leistungen der Jugendhilfe. Die Entscheidung kann gerichtlich überprüft und angeordnet werden.

Bitte beachten: Die Bewilligung dieser Maßnahme benötigt viel Zeit, da eine Voraussetzung die Ablehnung einer Haushaltshilfe bei der gesetzlichen Krankenkasse ist. Das heißt, es geht hier um die Einrichtung einer langfristigen Maßnahme mit entsprechender Vorlaufzeit.

Umfang der Betreuung

- ▶ Säuglingspflege oder Kinderpflege
- ▶ Sicherstellung von Schulbesuch und anderen Terminen (Sport, Freizeit)
- ▶ Aufsicht und Unterstützung bei den Schulhausaufgaben
- ▶ altersgemäße Beschäftigungen
- ▶ Unterstützung bei psychischen Belastungen
- ▶ Zubereitung von Mahlzeiten, Ernährung des Kindes
- ▶ Haushaltsführung wie Einkauf, Wäschepflege, Haushaltsreinigung etc.

Kosten

Die Kosten übernimmt das örtliche Jugendamt. Je nach Familieneinkommen kann die Familie an den Kosten beteiligt werden.



Fragen?

Das Beratungsteam der

DMSG Berlin hilft gerne weiter:

☎ 030 / 89 73 46 33

✉ info@dmsg-berlin.de

Karen Schallert, Unternehmensberaterin, Keynote-Speakerin, Coachin und Mentorin, im Interview

Unter dem Namen „HandicapUnlimited“ berät Karen Schallert seit 2020 Menschen mit Behinderung zu Beruf und Karriere sowie Unternehmen, die Menschen mit Behinderung als Arbeitskräfte gewinnen wollen. Zuvor war sie unter anderem 14 Jahre lang Führungskraft im internationalen Anlagenbau von TGE Marine Gas Engineering in Bonn. Die MS begleitet sie seit den frühen 2000er Jahren. Wir sprachen mit ihr über ihre Arbeit, prägende Erfahrungen und das Thema Inklusion.

Frau Schallert, Sie gründeten „HandicapUnlimited“ 2020 – mit Anfang 50 und nach einer erfolgreichen Karriere in der freien Wirtschaft. Was war der Ausgangspunkt für diesen Schritt?

Mir ging es in erster Linie darum, Frauen mit Behinderung dabei zu unterstützen, Führungskraft zu werden. Obwohl ich davon ausging, dass es sich um eine geringe Zahl handeln würde. Trotzdem wollte ich den Fokus auf diese Gruppe legen, weil sie auf dem Arbeitsmarkt und besonders in Hinblick auf das Thema Karriere kaum berücksichtigt wird. Viel zu oft herrscht die Meinung vor, wer so wie ich MS hat, hege keine Karriere-Ambitionen oder werde relativ schnell verrentet. Ich wollte mit „HandicapUnlimited“ dagegenhalten. Interessanterweise nahm das Ganze sehr schnell Fahrt auf. Mich erreichen viele Einzelanfragen, nicht nur von MS-Betroffenen, sondern auch ganz allgemein von Menschen mit Behinderung, und Anfragen von Unternehmen, zum Beispiel wegen Keynotes und Workshops.

Haben Sie eine Erklärung dafür, warum die Nachfrage nach Ihrem Angebot so groß ist?

Ich glaube, dass es in Deutschland zu wenige Vorbilder auf diesem Ge-

biet gibt. Außerdem verkörpere ich sowohl die Perspektive einer Betroffenen als auch die einer ehemaligen Personalleiterin und komme aus der freien Wirtschaft. Deshalb sind alle auf mich zugestürmt.

Das hört sich nach einem vollen Terminkalender an. Wie ist „HandicapUnlimited“ beziehungsweise Ihr Arbeitsalltag strukturiert?

Zurzeit habe ich zwei Mitarbeitende. Ein Ausbau ist in Planung. Ich selbst beziehe volle Erwerbsminderungsrente. Das gibt mir zwar eine finanzielle Sicherheit, schränkt mich aber auch in Hinblick auf die Stunden, die ich pro Tag arbeiten darf, ein. Klar ist: Meine jeweilige körperliche Verfassung setzt mir zudem auch diese Grenzen. Diese Einschränkung kompensiere ich durch meine Mitarbeitenden. Dazu kommt die Zeit, die ich in Vorträge, Keynotes oder Workshops investiere. Da ich hierfür auf vorhandene Bausteine zurückgreifen kann, beansprucht dies nicht mehr als zweieinhalb Stunden pro Tag. Zusätzlich widme ich meinen Ehrenämtern im Durchschnitt ein bis zwei Stunden täglich. Ich muss hinzufügen, dass ich grundsätzlich sehr strukturiert, fokussiert und diszipliniert bin. Durch meine Behinderung schaue ich, wie ich den größtmöglichen Impact bei ge-



Bild: Kurt Steinhausen

ringstmöglichem Aufwand erreiche. Ich habe nur eine bestimmte Menge Energie am Tag, aber die setze ich gezielt ein.

Unterscheidet sich Ihre Herangehensweise an die Arbeit heute im Vergleich zu Ihrer Zeit in der freien Wirtschaft?

Arbeit ist neben der Familie bis heute mein Lebenssinn, ein großer Teil, über den ich mich definiere. 2017 musste ich jedoch aufgrund körperlicher Einschränkungen aus dem Unternehmen, für das ich damals tätig war, aussteigen. Ich merkte, wenn ich weiterarbeitete, würde das ein bitteres körperliches Ende für mich haben. Nach meinem Ausstieg hat es zwei Jahre gedauert, >>>

bis mein Körper zumindest so funktionstüchtig war, dass ich überhaupt über irgendetwas nachdenken konnte. Das waren harte Jahre. Ich saß da und habe immer mit mir gehadert. Ich sagte mir: „Du bist top ausgebildet, hast Auslandserfahrung und bist Experte für Human Resources, Coachin und Wirtschaftsmediatorin, kannst aber nichts machen.“ Das war so brutal. Als es wieder langsam aufwärtsging, nahm ich mir vor, immer darauf zu achten, dass ich in Balance bleibe, dass ich den Rahmen, der mir gegeben ist, akzeptiere, aber alles raushole, was in diesem Rahmen möglich ist.

Haben Sie eine Erklärung dafür, wie es damals so weit kommen konnte?

Im März 2014 wurde bei mir eine autologe Stammzelltransplantation durchgeführt, um die MS zu stoppen. Die Operation an sich verlief gut, aber das ganze Verfahren war extrem belastend für den Körper. Drei Wochen nach der Operation starb mein Mann. Ich brauchte einen Anker im Leben. Da ich mir ein Leben ohne Mann und ohne Beruf nicht vorstellen konnte, ging ich vier Wochen später wieder zur Arbeit, anfangs mit dem Hamburger Modell. Aber weil ich es zuhause nur schwer aushielt, stieg ich relativ schnell wieder voll ein. Ich besaß jedoch keine Strategie, wie ich das Arbeiten nachhaltig weiterführen konnte, sondern versuchte, alles durch puren Kraftaufwand zu stemmen. Das hat mich letztendlich gegen die Wand fahren lassen. Dazu kam mein Anspruch, aufzuhören, sobald ich nicht mehr zu 100 Prozent funktionieren oder mir die Behinderung zu sehr angesehen werden sollte, weil ich dachte, ich könne mich in solch einem Fall dem erfolgreichen Unternehmen nicht mehr zumuten. Ich steckte ganz viel Kraft in dieses Image: Ich fuhr den leichtesten Rollstuhl und ließ extra meinen sportlichen Mini umbauen,

anstatt auf einen E-Rollstuhl und ein praktischeres Auto umzusteigen. In meinen Kopf hieß es: „Behinderung muss schick sein. Wenn du das nicht mehr leben kannst, bist du im Unternehmen fehl am Platz.“ Heute, sieben Jahre später, weiß ich, wie verrückt das war. Wie gut die Fassade funktionierte, merkte ich letztendlich an der Reaktion meines Chefs. Als ich ihm mitteilte, ich müsse aussteigen, weil ich nicht mehr könne, war er völlig überrascht. Schließlich brach ich drei Monate vor meinem geplanten Ausstieg zusammen, landete im Krankenhaus und danach in der Reha.

Welchen Einfluss hatte die MS auf Ihre Arbeit?

Obwohl sich die MS bei mir das erste Mal im Jahr 2000 bemerkbar machte, erhielt ich meine endgültige Diagnose erst 2004, in einer Zeit, zu der ich mich beruflich weitgehend gefestigt hatte. Das erleichterte es mir, auch nach der Diagnose weiter meinen beruflichen Weg zu gehen, selbst als 2010 der Rollstuhl dazu kam. Einmal zögerte ich, und zwar 2004. Damals ging es um die Beförderung zur Personalleiterin bei TGE Marine Gas, wo ich bereits tätig war. Ohne meinen Mann hätte ich diesen Schritt nicht gewagt. Er sagte: „Wir kriegen das hin.“ Ich weiß genau, dass ich mich im Nachhinein geärgert hätte, wenn ich es nicht gemacht hätte. Da ich nicht wusste, wie sich die MS bei mir entwickeln würde, war meine Angst extrem groß. Aber gleichzeitig sagte ich mir, dass es auch gut gehen könne. Es war die richtige Entscheidung. Unabhängig davon, dass ich nicht weiß, wie die MS verlaufen wäre, wenn ich mich geschont hätte, wäre das nicht ich gewesen – es nicht zu probieren. Für mich ist klar, dass ich der MS Platz einräumen muss. Aber ich lasse mich von ihr nicht in meinem Charakter einschränken. Klar, ich bin seit zweieinhalb Jahren mit dem E-Rollstuhl unterwegs, mein rechter

Arm funktioniert noch, alles andere nicht. Aber ich werde immer Grenzen verschieben, das bin ich. Deshalb habe ich es 2020 auch mit der Unternehmensgründung probiert. Ich muss aber dazu sagen, dass ich aus einer komfortablen Situation komme: Ich bin finanziell gut aufgestellt, verrentet, besitze ein eigenes Haus und habe seit Neuestem eine 24-Stunden-Assistenz.

Können Sie einen kurzen Einblick in die Themen und Herangehensweise von „HandicapUnlimited“ geben?

Bei Einzelpersonen versuche ich erst einmal herauszufinden, inwiefern bestimmte Karriereschritte im Denken der Personen selbst vom Thema Behinderung torpediert werden. Oft werden Karrierepläne verworfen, weil sich die Person zum Beispiel sagt, dass die Firma sie nicht will oder die Tätigkeit zu anstrengend ist. Hier geht es darum, dafür zu sorgen, dass die Behinderung nicht mehr Raum als nötig im Denken der Person einnimmt. In diesem Zusammenhang stelle ich die Frage, was die Person tun würde, wenn sie keine Behinderung hätte. Von diesem Ausgangspunkt aus schauen wir, ob sich der berufliche Traum nicht doch verwirklichen lässt. Im weiteren Verlauf geht es um Strategien des Kräftemanagements und die Stärkung des Selbstbewusstseins, also darum, dass sich die jeweiligen Personen als gute Arbeitnehmer*innen wahrnehmen.

Bei den Unternehmen besteht das Hauptproblem meiner Erfahrung nach darin, dass das Thema Behinderung extrem aufgebauscht wird. Die Unternehmen machen sich Gedanken über eine Person, die sie gar nicht kennen, und gehen von Problemen aus, die die betreffende Person eventuell gar nicht hat. Sie nehmen möglicherweise an, dass sie sehr viel wissen müssen, wenn sie Menschen mit Behinderung einstel-



Karen Schallert spricht auf der COPETRI Convention 2023 am 23. Mai in Offenbach am Main.

len wollen. Ich sage immer: „Nein. Sie haben die Expert*innen direkt vor sich sitzen. Fragen Sie einfach!“

Denken Sie, dass sich bei den Unternehmen in puncto Inklusion etwas bewegt?

Das ist schwer zu sagen. Ich selbst war lange Zeit die Personalleiterin, die sehr erfolgreich keine Menschen mit Behinderung einstellte, obwohl ich selbst im Rollstuhl saß. Ich wollte das niemandem antun. Ich selbst fühlte mich immer als Belastung

„Unternehmen werden um mehr Diversität und Inklusion nicht mehr herkommen, wenn sie zukunfts- und wettbewerbsfähig sein wollen.“

für meinen Arbeitgeber. Trotzdem denke ich, dass sich langsam ein Einstellungswechsel bei den Unternehmen abzeichnet. Die Frage ist natürlich, ob ich das nur denke, weil

ich mit Unternehmen zu tun habe, die sich auf den Weg gemacht haben oder machen wollen. Aber gerade bei großen Unternehmen wie der Telekom, der Deutschen Bahn, Beiersdorf, der KfW Bank oder Boehringer Ingelheim kenne ich Menschen, die an der richtigen Stelle sitzen und etwas verändern wollen. Nicht zuletzt wegen des Fachkräftemangels glaube ich, dass die Unternehmen um mehr Diversität und Inklusion nicht mehr herkommen werden, wenn sie zukunfts- und wettbewerbsfähig sein wollen. Ich kenne Unternehmen, die Menschen mit Behinderung einstellen wollen, aber keine Bewerbungen bekommen. Deshalb frage ich mich oft, ob wir Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft nicht genug empoweren.

Woran mangelt es Ihrer Meinung nach für mehr Inklusion im Arbeitsleben?

Zum einen denke ich, wie bereits erwähnt, dass es nicht genug Vorbilder gibt. Zum anderen nehme ich beispielsweise das Bild der MS als viel zu negativ wahr. Wir müssen den Menschen Mut machen, nach dem Motto: „Es geht immer weiter.

Manchmal etwas herausfordernder, aber auch mit vielen glücklichen Momenten und etwas mehr Demut und Dankbarkeit gegenüber dem Leben. Wenn nicht genau mit dem, was du hattest, dann vielleicht mit etwas anderem. Es wartet viel Neues und Aufregendes auf dich! Wenn du möchtest, kannst du es entdecken.“ Mit diesem Bild müssen wir raus. Für mich war die MS sehr hart, mit den ganzen Schüben. Das ist sie auch jetzt noch. Aber irgendwas geht immer, und mein Leben ist trotz des Todes meines Mannes und meiner starken Behinderung sehr lebenswert.“ Dieses Bild dürfen wir transportieren.

Gespräch: André Bunde

Website von „HandicapUnlimited“:
www.handicapunlimited.org



Mehr zu Beruf und Karriere mit MS und Behinderung? Im Rahmen unseres Welt-MS-Tages 2024 spricht Karen Schallert am 27. Mai in einem Online-Vortrag über das Thema (siehe Seite 32)

Gesangstherapie bei der DMSG Berlin

Singen und Multiple Sklerose – passt das zusammen? Auf jeden Fall! Denn als ganzheitliche Tätigkeit hat Singen positive Auswirkungen auf Körper und Psyche.

Autorin: Susanne Bohrmann-Fortuzzi, Gesangspädagogin und Stimmtherapeutin

Singen ist ein angeborenes Ausdrucksvermögen, wie Sprechen. Als Babys äußern wir uns authentisch mit Lauten, Klängen, Weinen und Schreien, um den Bezugspersonen unseren Gefühlszustand anzuzeigen, da wir uns noch nicht durch Sprache verständlich machen können. Zwischen dem ersten und zweiten Lebensjahr, der Übergang ist fließend, erlernen wir, uns zu bewegen. Wenig später oder zeitgleich lernen wir sprechen. Alle diese Fähigkeiten erlernen wir einerseits durch Ansprache unserer Bezugspersonen und andererseits durch Imitation der Menschen und Lebewesen um uns herum. Wenn also unsere Bezugspersonen singen, lernen wir singen, wenn sie sportlich sind, werden wir motorisch sehr beweglich sein. Würden wir alleine und ohne Kontakt aufwachsen, würden wir all dies nicht erlernen. Wenn also Bezugspersonen mit ihren Kindern nicht singen, dann lernen sie es auch nicht, weil sie gar nichts von dieser Fähigkeit wissen. Deshalb gibt es auch Menschen, die denken, sie könnten nicht singen.

Aber die Menschheit hat immer gesungen! Es gibt sogar Vermutungen, dass der Mensch schon gesungen hatte, bevor sich die Sprache entwickelte. Warum singen wir heutzutage also nicht alle? Es gibt eine einfache Erklärung dafür, und die liegt in der Erfindung des Radios und später des Fernsehens. Wir haben uns vom aktiv singenden und sprechenden zu einem zuhörenden Individuum entwickelt, einem, das es gewohnt ist, vorgesungen, vorgelesen und vorgespielt zu bekommen. Wenn unsere Bezugspersonen oder später die Schule Wert darauf legen, dass wir in einen Chor gehen oder ein Instrument spielen, erlernen wir diese Fähigkeiten, ansonsten nicht.

Singen bei MS

Singen ist eine ganzheitliche Tätigkeit. Es vertieft den Atem, sodass unser Körper stärker mit Sauerstoff ver-



Bild: DMSG Berlin

sorgt wird. Außerdem regt es unsere Sinne an und kann dadurch unsere Stimmung heben. Selbst wenn durch die MS Bewegungseinschränkungen vorliegen, können wir durch das Singen den psychophysischen Zustand unseres Körpers und unseres Geistes signifikant verbessern. Außerdem wird das Singen von einem anderen Teil unseres Gehirns gesteuert als das Sprechen, so dass wir eine andere Sinneserfahrung machen, als wir es von unserem Alltag her gewohnt sind. Dadurch können wir unser Selbsterleben positiv verstärken.

Was macht die Sing-Gruppe?

Das gesangstherapeutische Angebot der Sing-Gruppe der DMSG findet immer am Freitag von 10:30 bis 11:30 Uhr statt. Im ersten Teil aktivieren wir uns mit leichten Körper-, Artikulations- und Atemübungen. Dann probieren wir verschiedene Gesangsübungen aus. Es folgen einstimmige Lieder, häufig ein Kanon. Schließlich probieren wir einfache, mehrstimmige Lieder aus. Häufig verzichten wir auf Noten, um uns ganz auf das Singen einlassen zu können. Notenkenntnisse sind also nicht erforderlich.

Wir haben in der Pandemie erfahren, dass wir online miteinander singen können. Dies ist besonders für Menschen, die weiter weg wohnen und/oder die nicht so mobil sind, eine gute Möglichkeit, an der Gruppe teilzunehmen. So habe ich mich entschieden, die Sing-Gruppe hybrid anzubieten, um die Möglichkeit der Teilhabe zu erweitern. Für Online-Teilnehmende ist es ein schönes Erlebnis, mit einer Gruppe zusammen singen zu können. Zusätzlich tauschen sich die Teilnehmenden untereinander aus und unterstützen sich in ihren jeweiligen Lebenssituationen.

Schauen Sie einfach vorbei!

„Nicht auf einen Stil festgelegt“

Bilder und Illustrationen von Angela Hartung

Solange sie denken kann, ist Angela Hartung kreativ unterwegs gewesen. „In meiner Freizeit“, erzählt die Spandauerin, „habe ich genäht, gebastelt, gezeichnet und gemalt – nur für mich, aus Spaß.“ Bis 2006. „Ich erweckte eines Tages und war halbseitig gelähmt.“ Sie hatte ihren ersten Schub. Nach einem Krankenhausaufenthalt erhielt sie die Diagnose Multiple Sklerose. Damals war Angela Hartung 45 Jahre alt. Ein großer Teil der Lähmungen verschwand wieder. Aber eine Gehbehinderung und eine geschwächte rechte Hand blieben. „Ich konnte keinen Stift und keinen Pinsel mehr halten. Es dauerte einige Jahre, um mich an das andere Leben zu gewöhnen.“ Bald darauf erhielt sie eine Erwerbsunfähigkeitsrente und fand einen Minijob für zwei Stunden am Tag. Da sie mit den Fingern noch auf der Tastatur tippen konnte, lebte Angela Hartung ihre Kreativität mit dem Schreiben von kleinen Geschichten aus. Währenddessen ging auch ihre Erkrankung weiter. Mittlerweile ist sie auf den Rollstuhl angewiesen. Seit circa fünf Jahren scheint die MS nicht aktiv zu sein.

„Was mir fehlte, war das Malen und Zeichnen“, gesteht sie. „Das ist meine Leidenschaft.“ Dann kam Corona. Da sie sich während des Lockdowns nicht mehr mit ihrem Freundeskreis und ihrer Schreibgruppe treffen konnte, nahm sie doch wieder einen Bleistift zur Hand. „Und siehe da, meine Hand war kräftiger geworden, jahrelange Physio- und Ergotherapie hatten geholfen. Ich konnte wieder zeichnen! Was für ein Geschenk.“

Täglich mit dem Stift in der Hand

Seitdem zeichnet und malt Angela Hartung jeden Tag – meistens digital: Sie kaufte sich ein Tablet mit Zeichenstift und Zeichenprogramm. „So kann ich mich bequem auf einen Fernsehsessel setzen, Beine hoch, Tablet auf den Schoß und los geht's.“ Anfangs malte sie nur für sich. Dann zeigte sie ihre Werke im Freundeskreis. Die ersten Anfragen kamen: „Könntest du mir was auf Wunsch zeichnen?“ Angela Hartung zeichnete: Haustiere, Kinder, lustige Cartoons, Grußkarten. Im Laufe der



Bild: privat

Angela Hartung auf ihrer Ausstellung im Café Pi8 im Januar 2024.

Zeit weiteten sich die Anfragen aus. So verkaufte sie auch Aquarelle, die sie nicht digital, sondern mit dem Pinsel gemalt hatte, und entwirft mittlerweile Muster oder Bilder für Kuscheldecken und Kissen. „Auf einen bestimmten Stil festgelegt bin ich nicht“, fasst Angela Hartung zusammen. „Denn ich probiere gerne immer wieder Neues aus.“

Autor: André Bunde

Mehr zur Kunst von Angela Hartung:

www.angelahartung-ah-kreativ.de

www.instagram.com/a.hartung1961



Sind auch Sie kreativ unterwegs? Möchten Sie anderen DMSG-Mitgliedern gern Einblicke in Ihr Schaffen geben oder einzelne Werke mit ihnen teilen?

Dann schreiben Sie uns:

✉ PR@dmsg-berlin.de

Hinweis: Die Redaktion behält sich die Entscheidung über die Veröffentlichung des eingereichten Materials vor.

Immer mittwochs nach Olympia

Autorin: Susanne Kingreen, Mitglied des Beirats MS-Erkrankter, DMSG – LV Berlin e. V.

Wenn eine Frau eine Sportreise unternimmt, dann kann sie was erzählen. Ich verreise seit rund einem Jahr immer mittwochs mit fünfzehn Frauen und einem Mann. Wir sind die „Tele-Funktionstrainingsgruppe II Berlin Köpenick“ und kommen aus ganz Deutschland. Reiseleiterin ist Susanne Fuchs, eine Yoga-Lehrerin aus Berlin. Sie versteht es, uns alle ausdrucksstark, fantasievoll und motivierend mitzunehmen. Die Übungen zeigt sie frontal und seitlich über eine gute Kamera in einem hellen Raum. Bei allen Aufgaben erklärt sie den Sinn und benennt konkret die für die Ausführung wichtigen Punkte. Passend zu den individuellen Möglichkeiten bietet sie Varianten an.

Ehe die Reise losgeht, erklärt jede Person, wie es ihr auf der eigenen Skala von 0 bis 10 geht. Gemeinsam mobilisieren wir uns – im Sitzen, Stehen oder Gehen. Schon dabei gibt es eine erste Denkaufgabe, wenn wir die Bewegung mit einem Zäh-

len und einem punktuell versetzten Klatschen verbinden. Beim Nordic Walking ohne Stöcke versuchen wir auch die Umkehrung der typischen Handbewegungen, indem wir die Finger vorne spreizen und hinten zur Faust ballen. Eine koordinative Herausforderung! Die Disziplinen, welche die Olympischen Spiele strikt nach Sommer und Winter trennen, kombinieren wir fließend. Bei unseren Tennisbewegungen mit einem fiktiven Schläger parieren wir jeden Ball. Im Boxen sind wir scheinbar unschlagbar. Wir schwingen im vorgestellten Abfahrtslauf und gleiten mit unseren gefühlten Schlittschuhen. Meist nutzen wir Hilfsmittel bei den Übungen zur Kraft, Kondition und Beweglichkeit. Hanteln, Therabänder, Tennisbälle oder Socken kommen zum Einsatz. Während wir mit einer Hand eine Socke werfen und fangen, kreisen wir mit der anderen Hand auf dem Bauch und rechnen gleichzeitig. Das Theraband führen wir abwechselnd rechts und links so,



Bild: Susanne Fuchs

DMSG-Funktionstrainerin Susanne Fuchs

als würden wir im Spreewald einen Stocherkahn fahren.

Am Ende lockern wir behutsam den Nacken oder fixieren die Finger. Zum Abschied hören wir aufmunternde Worte für die Woche, die bis zur nächsten Einheit wirken. Reisen Sie mit! Online ist das möglich und wirkungsvoll!

Allgemeines zum DMSG-Funktionstraining finden Sie unter

<https://www.dmsg-berlin.de/unser-angebot/funktionstraining>
<https://www.dmsg.de/funktionstraining>

Widerstandsbänder – mit wenig Aufwand mehr Fitness

„Achtsamkeit, Lebensstil, Sport und Bewegung sind Hebel, die wir haben, um unser allgemeines Wohlbefinden zu verbessern“, formuliert Daniela Rogall auf Seite 11 im Rahmen ihres KOMPASS-Artikels treffend und führt weiter aus: „Alle

können diese Hebel ganz individuell einsetzen. Wichtig ist dabei nur, ins Tun zu kommen und Routinen zu schaffen.“ Neben der Art und Weise der sportlichen Betätigung können auch die Methoden und die Motivation, um den Stein überhaupt erst

ins Rollen zu bringen und dann tatsächlich am Ball zu bleiben, ganz unterschiedlich aussehen.

Für Aaron Zimmer zum Beispiel sind weniger gesundheitliche, sondern vielmehr ästhetische Gründe aus-

schlaggebend gewesen, um mehr Bewegung in seinen Alltag zu integrieren. Unter anderem deshalb ging er vor seiner MS-Diagnose gern ins Fitness-Studio. Nach der Diagnose bestand sein Bewegungstraining aus Physiotherapie. Mit dem Beginn der Corona-Pandemie war dann an sportliche Aktivität an öffentlichen Orten wie einer Reha-Praxis erstmal nicht mehr zu denken. „Von ärztlicher und anderer Seite wurde mir aber immer wieder empfohlen, mich zu bewegen“, erzählt Aaron Zimmer. Während dieser Zeit kamen auf Social Media viele Workouts zum Nachmachen für zuhause auf. „Mir war das alles zu anstrengend“, gesteht er. „40 Minuten rumhüpfen oder draußen joggen – alles ein bisschen zu viel für mich.“ Auch die Aussicht, bei regelmäßiger Ausführung länger stehen zu können, habe ihn nicht besonders angespornt. Bei YouTube stieß er schließlich auf Übungen mit Widerstandsbändern. „Die besorgte ich mir, weil ich dachte, sie würden sich gut in meinen Alltag einbauen lassen. Aber gemacht habe ich erstmal nichts damit.“ Beeinflusst hätten ihn jedoch verschie-

dene während dieser Zeit aufgekommene Social-Media-Trends, bei denen es um das Verbessern der eigenen Attraktivität geht, darum, das Beste aus sich herauszuholen, was das Aussehen betrifft – und zwar durch gezielte Maßnahmen, zu denen auch Sport gehört. Zusammen mit Motivationssätzen wie „Vergleiche dich nicht mit anderen, sondern mit dem Menschen, der du gestern warst“, „1 Prozent anders sind bereits 100 Prozent Änderung“ oder „5 Minuten Sport am Tag halten deutlich fitter, als keinen Sport zu machen“ hätten sie ihn dazu gebracht, mit den Widerstandsbändern zu trainieren. „Ausschlaggebend“, erläutert Aaron Zimmer, „war die Grundidee hinter all diesen Aussagen, nämlich dass kleine Änderungen im Alltag ausreichen, um einen Unterschied zu machen.“ Seitdem sind die in unterschiedlichen Stärken erhältlichen Latexbänder, die für alle erdenklichen Übungen und Trainingszwecke geeignet sind, bei ihm täglich im Einsatz. „Ich hatte relativ schnell Erfolg damit“, berichtet er, „auf Aussehen zu trainieren und gleichzeitig meine körperliche Fitness zu erhö-

hen“ – sicherlich ein Grund, warum er am Ball bleibt. In der Regel dauere sein Workout nicht länger als fünf Minuten. Der Fokus liege auf dem Oberkörper, also auf den „Männer-Beauty-Muskeln wie Schultern oder Rücken“, so Aaron Zimmer. Da sich das Workout individuell zuhause gestalten lasse, könne er diese Art von Training allen weiterempfehlen, die mit wenig Aufwand mehr Bewegung in ihren Alltag bringen wollen.

Autor: André Bunde

Hinweis: Die Redaktion behält sich die Entscheidung über die Veröffentlichung des eingereichten Materials vor.



Wenn auch Sie mit anderen DMSG-Mitgliedern teilen wollen, wie Sie es schaffen, mehr Bewegung in Ihren Alltag zu bringen, dann schreiben Sie uns:

✉ PR@dmsg-berlin.de

Tanzen ganz anders!

Ob Standard oder Latein, als Choreografie oder frei – so tanzt die Gruppe „Wheels in Motion“, zu allen Musikrichtungen. Was sie darüber hinaus besonders macht, ist die Tatsache, dass hier Menschen miteinander tanzen, die auf unterschiedlichste Art und Weise unterwegs sind – mit dem Rollstuhl, dem Rollator oder ganz ohne Hilfsmittel. „Wenn Inklusion überall so unvoreingenommen beim Sport gelebt werden würde wie bei uns, gäbe es keine Barrieren mehr auf der Welt“, so Karin Dähn, Tänzerin bei „Wheels in Motion“. Der Rollstuhl-Tanzverein wurde vor über zwölf Jahren vom TSV-Berlin-Wittenau 1896 aufgenommen. Trainerin ist Kerstin Schmidt. Jeden Mittwochabend leben Tanzbegeisterte jeden Alters in der neuen Turnhalle am Dannenwalder Weg (Märkisches Viertel) ihre Leidenschaft.

„Wheels in Motion“ freut sich immer über neue Rollstuhlfahrer*innen und Fußgänger*innen mit oder ohne Rollator, die Lust aufs Tanzen haben.

Autor: André Bunde



Weitere Infos zum Verein und zur Anmeldung

🌐 www.tsv-berlin-wittenau.de/sportarten/tanzsport/rollstuhltanz

Kontakt:

Stephanie Panzig

☎ 030 / 4156867

✉ gesund@tsv-berlin-wittenau.de



„Das Bunte und Vielfältige hat mich schon immer angezogen“, betont Karin May, während sie über ihren Werdegang spricht, und fügt als mögliche Erklärung hinzu: „Da meine Eltern ein kirchliches Erholungsheim geleitet haben, bin ich von klein auf mit den unterschiedlichsten Menschen in Berührung gekommen.“ Vor diesem Hintergrund überrascht es nicht, dass sie sich für ein Studium der Sozialpädagogik entschied. Nach dem Abschluss hatten aber erst einmal die Familie und ihre drei Kinder Priorität – oder, wie sie es, bezugnehmend auf einen bekannten Werbespot, formuliert: „Ich war Managerin eines erfolgreichen Familienunternehmens.“ Nebenbei engagierte sie sich ehrenamtlich, etwa im Sportverein oder in der Kirchengemeinde, und absolvierte eine Ausbildung zur Mediatorin.

Arbeit im Betreuten Wohnen

Ende der 2000er Jahre habe ihr das nicht mehr gereicht. Deshalb „warf ich mich auf den Arbeitsmarkt.“ Aufgrund ihrer Biografie sollte es in Richtung Behindertenhilfe, Familien- oder Schwulenberatung gehen. Irgendwann stieß sie auf eine befristete Stelle für das BEW der DMSG Berlin und bewarb sich. „Ich kannte die DMSG zwar nicht, hatte aber Berührungspunkte mit der MS, weil der Vater eines Klassenkameraden und später einer meiner Lieblingsdozenten an der Uni MS-erkrankt waren.“ Die damalige Leitung, Jutta Moltrecht, stellte sie mit dem Argument ein, wer erfolgreich den Alltag mit drei Kindern manage, komme auch im BEW gut klar. Das war 2010. „Aus heutiger Sicht“, resümiert Karin May, „stellt diese Arbeit eine wichtige Erfahrung dar, weil ich die Betroffenen hautnah in ihren vielfältigen Facetten kennenlernen und erleben konnte, dass keine Krankheitsgeschichte wie die andere ist.“ Viele prägende Er-

innerungen seien mit ihrer Zeit im BEW verknüpft, beispielsweise die, dass sie, damals noch als Computerlaini unterwegs, von einem Klienten sehr viel über Technik gelernt habe. „Schon damals hat die DMSG eine Haftkraft auf mich ausgeübt, die mich bis heute nicht loslässt“, gesteht sie lachend.

Während ihrer Tätigkeit im BEW sprach sie immer wieder mit der Leitung über mögliche strukturelle Verbesserungsmaßnahmen. Da lag es offensichtlich nahe sie anzusprechen, als kurzfristig eine Stellvertretung für die BEW-Leitung gesucht wurde. „Weil ich gern über den Tellerrand hinausschaue, sagte ich zu.“ Mit der Zeit habe die Stellvertretung immer mehr Raum eingenommen, sodass Karin May schließlich die BEW-Leitung übernahm. In dieser Funktion wiederum vertrat sie die Geschäftsführung und fing an, berufsbegleitend Sozialmanagement zu studieren. „Entweder“, begründet sie diesen Schritt, „mache ich etwas richtig oder gar nicht.“ Gerade als sie das Studium beendet hatte, suchte die DMSG Berlin eine neue Geschäftsführung. Die damaligen Kolleg*innen hätten ihr Mut gemacht und gemeint: „Du kennst das doch alles, bewirb dich doch.“ Also bewarb sie sich um die Stelle.

Grundlage für das große Ganze schaffen

Mittlerweile ist Karin May seit zehn Jahren Geschäftsführerin des Landesverbandes. „Manche Tage“, erzählt sie, „ähneln sehr denen einer Verwaltungskraft.“ Da heiße es zum Beispiel: Berichte schreiben, Anträge stellen und Finanzen planen. Generell drehe sich ganz viel um Zahlen und darum, die Grundlage für das große Ganze zu schaffen – immer vor dem Hintergrund der Frage:

„Wie müssen wir uns als Verband aufstellen, um unsere Arbeit bewältigen zu können?“

Hierfür sei es unabdingbar, sowohl die rechtlichen Rahmenbedingungen im Bereich der Sozialgesetzgebung und des Vereinsrechts als auch speziell die Förderstrukturen im Blick zu behalten. „Ich verbringe tatsächlich viel Zeit damit, zu prüfen, ob wir alle Rechtsvorschriften und Anforderungen einhalten.“ Besonders die Corona-Jahre seien für Karin May in dieser Hinsicht eine harte Schule gewesen. So habe sie vorher nicht gewusst, wie sinnvoll es ist, Krisenpläne zu haben. „Als Verein sind wir generell sehr abhängig von der Welt, in der wir agieren, ob in puncto Pandemie oder in Bezug auf Inflation, Klimakrise oder Fluchtbewegungen. Deshalb geht es immer wieder aufs Neue darum, flexibel auf wechselnde Anforderungen zu reagieren.“ Nur auf dieser Grundlage ließen sich für den Landesverband nachhaltige Strategien entwickeln.

Persönliche Beziehungsarbeit

Gleichzeitig drehe sich aber auch ganz viel um Kommunikation, nicht nur in Form von konkreten Absprachen mit Kolleg*innen, dem Vorstand, Beiräten, anderen Ge-

schäftsführer*innen oder Kooperationspartnern, sondern auch in Form von „persönlicher Beziehungsarbeit“. Darunter versteht Karin May den Austausch, der über das unmittelbar Notwendige hinausgeht, also zum Beispiel bei der Stellung von Anträgen vorab mit der zuständigen Ansprechperson zu reden, um ihr zu schildern, welchen Hintergrund das geplante Vorhaben hat. Genauso wichtig wie die Kommunikation nach außen sei die nach innen, etwa mit den Gruppensprecher*innen. Karin May bringt dies mit den Worten auf den Punkt: „Wenn's nicht menschelt, funktioniert's nicht.“ Das habe darüber hinaus den Vorteil, dass man selbst viel Input bekomme, der für die Arbeit nützlich sei.

Dieser Input könne zum Beispiel in neue Projekte fließen – ein Aspekt ihrer Arbeit, den Karin May besonders mag: „Ich plane gern und probiere gern Neues aus.“ Durch die konstruktive Zusammenarbeit mit dem Vorstand und die wertschätzende Atmosphäre im Team sei dies auch im Landesverband machbar. „Ich genieße die Möglichkeit, Ideen in die Tat umsetzen zu können“, betont sie. „Nicht zuletzt deshalb denke ich, dass ich mit meiner Arbeit viel Gutes für Menschen bewegen kann.“ Das aktuelle Vorhaben: die Planung einer Reichstagsbesichtigung des Bundesbeirats MS-Erkrankter inklusive Meet and Greet mit Dr. Gregor Gysi.

Mitgliedsbeitrag im Juli

Liebe Mitglieder,

im Juli steht die jährliche Beitragszahlung an.

Wenn Sie uns eine Einzugsermächtigung erteilt haben, nutzen wir zum Einzug Ihres Mitgliedsbeitrages das SEPA-Basis-Lastschriftverfahren. Dieses Lastschriftmandat wird durch Ihre Mitgliedsnummer als Mandatsreferenz und unsere Gläubiger-Identifikationsnummer DE70ZZZ00000987139 gekennzeichnet.

Im Fall des SEPA-Basis-Lastschriftverfahrens wird der Beitrag zum 01. Juli eingezogen. Fällt der Fälligkeitstag auf einen Samstag, Sonntag oder Feiertag nach SEPA-Regelung, verschiebt sich der Fälligkeitstag auf den nächstfolgenden Geschäftstag. Sollten sich Ihre Kontodaten geändert haben oder bis zum Einzugstermin ändern, bitten wir Sie um die Mitteilung Ihrer aktuellen Kontodaten.

Wenn Sie Ihren Mitgliedsbeitrag überweisen, bitten wir Sie, die Überweisung bis zum 31. Juli vorzunehmen. Übrigens: Um den Aufwand sowohl für sich als auch für uns als Verein zu reduzieren, können Sie jederzeit auf das SEPA-Basis-Lastschriftverfahren umstellen. Hierzu brauchen Sie uns lediglich eine E-Mail mit Ihrer Mitgliedsnummer, Ihrer IBAN und eine Einzugsermächtigung mit folgendem Wortlaut zu schicken:

Ich ermächtige die DMSG – Landesverband Berlin e. V., den jährlichen Mitgliedsbeitrag von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der DMSG – Landesverband Berlin e. V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Welt-MS-Tag 2024: „MS? Mit Mut und Stärke leben lernen.“



Online-Vorträge

Zum diesjährigen Motto „Diagnose MS: Mit Mut und Stärke leben lernen.“ bieten wir in der Woche des Welt-MS-Tages drei Online-Veranstaltungen an, die dabei helfen und unterstützen:

- ▶ Beruf und Karriere mit MS/Behinderung
📅 Montag, den 27.05.2024, von 18:00 Uhr bis 19:00 Uhr
- ▶ Können wir mit Veränderungen des Lebensstils den Krankheitsverlauf der MS positiv beeinflussen?
📅 Donnerstag, den 30.05.2024, von 18:00 Uhr bis 19:00 Uhr
- ▶ Positive Effekte von Sport auf den Krankheitsverlauf der MS und Praxis-Tipps für mehr Bewegung
📅 Freitag, den 31.05.2024, von 18:00 Uhr bis 19:00 Uhr

Boulder-Schnupperkurs

Am 28. Mai haben Sie die Möglichkeit, im Boulderklub Kreuzberg an einem kostenlosen Boulder-Schnupperkurs mit zwei Trainer*innen teilzunehmen. In rund 1,5 Stunden führen die Trainer*innen in das Klettern an den künstlichen Felswänden ein und leiten die Teilnehmenden anschließend beim selbständigen Klettern an.

📅 Dienstag, den 28.05.2024, von 16:00 Uhr bis 17:30 Uhr

Tag der offenen Tür



Zeit: **Samstag, den 01.06.2024**
11:00 – 15:00 Uhr



Wo: **Geschäftsstelle der DMSG**
Aachener Straße 16
10713 Berlin

Diagnose MS:
Mit **MUT** und **STÄRKE**
LEBEN
lernen

IMMER FÜR DICH DA!
DIE DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT

SPENDENKONTO:
IBAN: DE17 2512 0510 0000 4040 40
BIC: BFSWDE33HAN

Am 1. Juni findet in unserer Geschäftsstelle zudem ein Tag der offenen Tür statt, an dem wir unsere vielfältigen Angebote vorstellen und für Ihre Fragen rund um das Leben mit MS zur Verfügung stehen. Von 13:00 bis 14:00 Uhr wird PD Dr. med. Karl Baum (Neurologe und Vorstandsvorsitzender der DMSG Berlin) darüber hinaus Ihre medizinischen Fragen beantworten. Natürlich wird auch der Austausch untereinander nicht zu kurz kommen. Für das leibliche Wohl sorgen ein Kuchenbasar, ein Coffee-Bike und Fingerfood.

Weitere Informationen zu allen Veranstaltungen und zur Anmeldung finden Sie auf:
www.dmsg-berlin.de/unser-angebot/veranstaltungen

Wir freuen uns auf Sie!