



Bild: Phil Hubbe

04 ▶ Fokus

**40 Jahre  
DMSG Berlin**

19 ▶ Landesverband

**Neuer  
Vorstand**

20 ▶ Recht und Politik

**Antrag auf  
Schwerbehinderung**

# Inhalt

3 Editorials

04



Bild: mattjeacock / istockphoto.com

## Fokus

04 Der Landesverband im historischen Längsschnitt – Teil 2

14 Schiffstour zum Verbandsjubiläum

16 Festakt im Estrel

18 Funktionstraining in Berlin

19



Bild: DMSG Berlin

Neuer Vorstand des Landesverbandes

19 Der Euro-WC-Schlüssel

20 Antrag auf Schwerbehinderung – aber richtig!

23



Bild: DMSG Berlin

DMSG Berlin auf dem Zug der Liebe

24 Kindern MS erklären – Interview mit Christina Pape und Caroline Régnard-Mayer

26 Rezension „#MS – Das kriegen wir wieder weg“

28 Kognitive Störungen bei MS

29 Auf ein Wort: mit Betroffenenberaterin Katja Bumann

31 Resilienz – Teil 2

32 SHG Wilmersdorf, Schmargendorf sucht neue Mitglieder

Für die Unterstützung unserer Arbeit auch im Jahr 2022 bedanken wir uns ganz herzlich bei:



BKK, Techniker Krankenkasse, DPW Landesverband Berlin e.V., DRV Berlin-Brandenburg, DRV Bund, Land Berlin, Gemeinnützige Hertie-Stiftung und Fürst Donnersberg-Stiftung zu Berlin.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen genannten und nicht genannten Spendern und Ehrenamtlichen für ihre Unterstützung.

### Impressum

**Herausgeberin:**  
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft,  
Landesverband Berlin e.V.

**Sitz der Geschäftsführung:**  
Aachener Straße 16, 10713 Berlin  
Telefon: 030/313 06 47  
E-Mail: info@dmsg-berlin.de

**Verantwortlich für den Inhalt:**  
Der Vorstand  
Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum  
V.i.S.d.P.: Karin May  
Die Redaktion behält sich die Kürzung von Artikeln vor.

**Redaktion:** André Bunde (abu)

**Redaktionelle Beratung:**  
Kathrin Geyer

**Spendenkonto:**  
Sparkasse Berlin  
BIC: BELADEVXXX  
IBAN: DE95 1005 0000 1130 0045 00

**Layout:** DMSG Berlin

**Gestaltung und Druck:**  
schnieke letterpress berlin  
Gerhard-Winkler-Weg 13  
12355 Berlin

Der KOMPASS erscheint halbjährlich.  
Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.  
Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 15.03.2023

## Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,



ein turbulentes und inhaltsreiches Jahr neigt sich dem Ende entgegen. Erneut

sind wir ein Stück Weg miteinander gegangen, haben gemeinsam Probleme bewältigt oder die Lösung zumindest in Angriff genommen, haben miteinander gelernt und gearbeitet, aber auch gefeiert und gelacht. Noch vor einem Jahr beherrschte die Corona-virus-Pandemie unser aller Alltag neben den vielfältigen individuellen Sorgen und Nöten. Noch immer ist diese Krise nicht vollends bewältigt, rückt aber im Angesicht neuer Krisen und Sorgen ein Stück weit in den Hintergrund. 2022 folgte eine Krise auf die nächste: Ein Krieg tobt unmittelbar vor unserer Haustür, Energie wird zu einem knappen und teuren Gut und die Inflation erreicht für uns ungeahnte Dimensionen. Unsere als selbstverständlich angenommene Sicherheit und Bequemlichkeit gerät dabei ins Wanken. Die tatsächlichen Folgen all dieser Krisen lassen sich vielfach noch gar nicht abschätzen. Aber ich bin zuversichtlich, dass Ihre DMSG Berlin auch 2023 und darüber hinaus eine starke Partnerin an Ihrer Seite und auf Ihrem Weg mit der Multiplen Sklerose bleiben wird.

Lassen Sie uns nun gemeinsam zurückschauen auf dieses Jubiläumsjahr, aber auch auf die bewegten 40 Jahre DMSG Berlin, die wir in diesem Jahr gefeiert haben.

Lassen Sie sich informieren zu Themen rund um das Leben mit Multipler Sklerose – Medizinisches, Sozialrechtliches, Alltagshilfen und vieles mehr finden Sie auf den folgenden Seiten.

Lassen Sie sich unseren neu gewählten Vorstand vorstellen, der Ihre Interessen in den kommenden Jahren gewohnt souverän vertreten wird.

Lassen Sie mich an dieser Stelle aber auch eine dringende Bitte an Sie richten: Wir wissen, dass das Leben in ständiger Bewegung ist und sich Dinge ändern, so zum Beispiel Adressen, Telefonnummern oder Kontoverbindungen. Bitte helfen Sie uns dabei, Sie auch weiterhin zu erreichen, indem Sie uns bei einem Umzug Ihre neuen Kontaktdaten und bei einem Bankenwechsel die geänderte Kontoverbindung mitteilen. Das wird leider häufig vergessen und zieht einen hohen Aufwand und unnötige Kosten für den Verein nach sich, die durch notwendige Recherchen oder Rücklastschriften entstehen. Wir möchten diese lieber für die eigentliche Arbeit und damit für Sie einsetzen. Daher danke ich Ihnen an dieser Stelle ganz herzlich für Ihre Unterstützung!

Nun wünsche ich Ihnen eine angenehme Lektüre sowie eine friedvolle und besinnliche Vorweihnachtszeit.

Mit herzlichen Grüßen

Ihre Karin May  
Geschäftsführerin

## Liebe Mitglieder,

der neu gewählte Vorstand bedankt sich für das ihm entgegengebrachte Vertrauen, in diesen schwierigen Zeiten das Schiff des Berliner Landesverbandes die nächsten vier Jahre zu steuern. Es ist uns ebenso eine Ehre wie auch eine Verpflichtung, entsprechend den Zielvorgaben der Satzung den Landesverband zukunftsfähig weiterzuentwickeln. Wir stellen uns der Herausforderung, wir vertreten Ihre Interessen. Gemeinsam sind wir stark. Wir lassen Sie nicht allein.

Es grüßt Sie ganz herzlich im Namen des Vorstandes

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



## Die Arbeitsschwerpunkte des Landesverbandes im historischen Längsschnitt – Teil 2

Anlässlich des 40-jährigen Bestehens der DMSG Berlin haben wir im letzten KOMPASS vor dem Hintergrund der drei Arbeitsschwerpunkte Beratung und Betreuung von MS-Betroffenen, Begleitung von MS-Selbsthilfegruppen sowie Vermittlung von MS-Fachwissen betrachtet, wie sich Tätigkeit, Ausrichtung und Struktur des Landesverbandes seit der Gründung entwickelt haben. Die vorliegende Ausgabe widmet sich nun mit dem zweiten und letzten Teil den anderen drei in der aktuellen Vereinssatzung festgehaltenen Schwerpunkten: Interessenvertretung und Inklusion, Förderung der allgemeinen Lebensqualität MS-Betroffener sowie Verbreitung von MS-Kenntnissen und Öffentlichkeitsarbeit.

### Interessenvertretung und Inklusion

Ein erster Schritt, um die Interessenvertretung sicherzustellen, war die Mitgliedschaft im Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin. Da die unmittelbare Vorläuferorganisation der DMSG Berlin, die „Offene Fürsorge“, in ihn integriert gewesen war und auch eines seiner Mitglieder zu den Gründungsmitgliedern der DMSG Berlin gehört hatte, bestand von Anfang an eine enge Verbindung zum Paritätischen, die sich zum Beispiel in der Mitarbeit in dessen Arbeitsgruppen äußerte. Daneben nutzte der Landesverband in den 1980er und 1990er Jahren den Vorteil, dass mit Peter Rebsch und Hanna-Renate Laurien zwei sehr gut in den Berliner Institutionen vernetzte Persönlichkeiten das Schirmherrenamt inne hatten, um seine Belange in die Politik und Gesellschaft hineinzutragen.

### Mitarbeit im Landesbeirat für Menschen mit Behinderungen

Ende der 1990er Jahre erhielt die DMSG Berlin dann Gelegenheit, in einem neuen, für die behindertenpolitische Zivilgesellschaft geschaffenen Vertretungsorgan mitzuwirken – dem Landesbeirat für

Menschen mit Behinderungen. Er wurde im Zuge des 1999 verabschiedeten Gesetzes zu Artikel 11 der Verfassung von Berlin, „Herstellung gleichwertiger Lebensbedingungen für Menschen mit und ohne Behinderung“, ins Leben gerufen. Die Gründungsmitglieder des Landesbeirates wurden durch eine Arbeitsgruppe aus Vertreter\*innen von Behindertenverbänden und -initiativen ausgewählt. 32 Organisationen hatten sich um eine Mitgliedschaft beworben, 15 Organisationen wurden als Mitglieder des Landesbeirates zugelassen, darunter auch die DMSG Berlin. Seitdem ist sie fast durchgängig im Landesbeirat vertreten – eine Tatsache, die „für die Bedeutung des Landesverbandes in der behindertenpolitischen Zivilgesellschaft Berlins und die Relevanz seiner Arbeit spricht“, so Karin May, heutige Geschäftsführerin der Berliner DMSG. „Grundsätzlich sind alle, die von ihrem Verein oder ihrer Dachorganisation in den Landesbeirat entsendet werden, sehr gut in ihrem Behindertenbereich vernetzt“, erklärt Kathrin Geyer, die die DMSG Berlin seit fast zehn Jahren im Landesbeirat vertritt. „Damit wird die Aufgabe des Landesbeirates unterstützt, möglichst alle Formen von Behinderung zu beachten und den Inklusionsanspruch zu fördern. Ziel des Landesbeirates ist es, dass all die-se Behinderungen bei der Gesetz-

gebung Berlins berücksichtigt werden.“ Konkret geschieht dies, indem der Landesbeirat Mitglieder in die Arbeitsgruppen der Senatsbereiche entsendet. Zu den wichtigsten Projekten der letzten Jahre zählt Kathrin Geyer die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes in Landesrecht durch das im September 2019 beschlossene Berliner Teilhabegesetz, das die Leistungen der Eingliederungshilfe neu regelt, sowie die Überarbeitung des Landesgleichberechtigungsgesetzes, das im Oktober 2021 in neuer Fassung in Kraft trat und die Rechte von Menschen mit Behinderungen erweitert.



### Politische Vernetzung und Gremientätigkeiten

Nach der Berufung in den Landesbeirat legte die DMSG Berlin ein wachsendes Augenmerk auf Aspekte der Interessenvertretung und entwickelte im Laufe der 2000er Jahre ein Selbstverständnis, das zu einem großen Teil von Lobbyarbeit geprägt war. Seine in den Jahren 2001 und 2002 geführte Auseinandersetzung mit den Krankenkassen wegen der Kostenübernahme von Medikamenten brachte den Landesverband nicht nur dazu, ein eigenes Mitgliedermagazin herauszugeben, er beschloss auch, den Vorstand um Mitglieder aus dem politischen Bereich zu erweitern. Mit Karin Seidel-Kalmutzki und Mario Czaja wurden daraufhin zwei Mitglieder des Berliner Abgeordnetenhauses in den Vorstand gewählt. Sie schlugen in den Folgejahren eine Brücke zwischen der Selbsthilfearbeit und dem obersten Verfassungsorgan der Hauptstadt.

Dazu kamen sukzessive weitere Gremientätigkeiten. Um die Erfahrungen des Landesverbandes aus seiner Arbeit mit den MS-Betroffenen auch in die Arbeit der medizinisch Behandelnden hineinzutragen, beteiligte sich die Geschäftsführung ab 2001 regelmäßig am „Qualitäts-

zirkel“ von 20 bis 30 niedergelassenen Berliner Neurolog\*innen, die schwerpunktmäßig MS-Betroffene betreuen. Mit dem 2004 in Kraft getretenen Gesundheitsmodernisierungsgesetz, das für Patientenorganisationen ein Mitberatungs- und Anhörungsrecht bei Entscheidungen im Gesundheitssystem einführte, eröffnete sich für die DMSG Berlin eine weitere Möglichkeit der Interessenvertretung. Beispielsweise war Katja Bumann, damals noch ehrenamtlich für den Landesverband im Einsatz, lange Zeit Mitglied im Zulassungsausschuss für Krankenhausärzt\*innen. Der Ausschuss bestand, so Katja Bumann, zu jeweils gleicher Zahl aus Krankenkassen, Ärzt\*innen und Patientenvertreter\*innen und prüfte bei Anträgen von in Krankenhäusern tätigen Ärzt\*innen, die dort zusätzlich eine kassenärztliche Sprechstunde anbieten wollten, ob es einen Bedarf für solch ein Angebot gab. „Anfangs war das Verhältnis schwierig, wir, also die Patientenvertreter\*innen, wurden als eine Art Fremdkörper wahrgenommen“, erinnert sie sich. „Später wollten die anderen unsere Meinung wirklich hören, sie war ihnen wichtig.“ Weitere Gremientätigkeiten folgten, wie ab 2008 die Mitarbeit im Arbeitskreis Selbsthilfe der Krankenkassenförderungen oder die Teilnahme an der Landesgesundheitskonferenz 2009.

### Mitgliedschaft im Arbeitskreis der Träger

Mit dem Auf- und Ausbau des betreuten Einzelwohnens ab 2006 stellte sich zunehmend auch die Frage nach einer Teilnahme am Arbeitskreis der Träger der Behindertenhilfe (AKT) in Berlin, ein damals noch informeller Kreis, der einmal im Monat zusammenkam, um die Interessen der beteiligten Träger zu bündeln und gegenüber der Senatsverwaltung zu artikulieren. Trotz dieses informellen Charakters hatte

er „durchaus politisches Gewicht und in den Jahren zuvor wichtige Änderungen im Sinne der Träger erwirkt“, resümiert Jutta Moltrecht, die im Landesverband den Aufbau des betreuten Einzelwohnens übernommen hatte. So sei der AKT zum Beispiel hinsichtlich der Entgelte für die Angebote von WG und betreutem Einzelwohnen – unter anderem wegen der zu gering veranschlagten Personalkosten – mit dem Senat in Verhandlung gegangen und habe letztendlich die notwendigen Anpassungen erreicht. Die DMSG Berlin selbst ist seit 2010 Mitglied in dem rund 30 Träger umfassenden Arbeitskreis. 2017 gab er sich eine Geschäftsordnung und führte einen Mitgliedsbeitrag ein, auch um finanzielle Mittel für zum Beispiel Rechtsgutachten zur Verfügung zu haben. „Durch den Austausch innerhalb dieser deutschlandweit einzigartigen Institution erhalten die Mitglieder außerdem Informationen, die nirgendwo sonst zu bekommen sind“, erklärt Jutta Moltrecht. „Als der Landesverband 2018 beschloss, mit dem Senat wegen der zu niedrigen Pauschalen für das betreute Einzelwohnen in Einzelverhandlung zu gehen, konnte er sich an den Erfahrungen orientieren, die andere Träger zuvor gesammelt hatten.“

### Enge Kontakte innerhalb der Zivilgesellschaft

2011, kurze Zeit nach dem Eintritt in den AKT, wurde der Landesverband schließlich auch Mitglied in der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin. Im selben Jahr startete das Integrierte Gesundheitsprogramm (IGP), das dem Grundgedanken der partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung und der LIGA der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege in Berlin Rechnung trägt und 2021 durch das Integrierte Gesundheits- und ►►

Pflegeprogramm (IGPP) seine Fortsetzung fand. Die DMSG Berlin ist seit Beginn in der Projekt- und Fachgruppe des Programms vertreten. Zudem wirkt sie seit einigen Jahren als Trägervertreterin im Teilhabebeirat des Bezirks Wilmersdorf mit. „Damit“, erläutert Geschäftsführerin Karin May, „baute der Landesverband sein vorhandenes Netzwerk weiter aus, sodass er heute auf vielseitige Kontakte zu anderen Akteuren und Organisationen der BerlinerZivilgesellschaft und Behindertenpolitik zurückgreifen kann, die nicht nur in Bezug auf große politische oder wirtschaftliche Themen nützlich sind, sondern auch im Arbeitsalltag, zum Beispiel wenn es darum geht, sich mit einem Raum für eine Veranstaltung auszuhelfen.“

## „Nichts über uns ohne uns!“

Der Antrag auf Mitgliedschaft in der Landesvereinigung Selbsthilfe fiel in eine Zeit, in der die DMSG Berlin ihr Selbstverständnis und damit zusammenhängend auch ihre Struktur überarbeitete. Dies hing unter anderem mit einer Entwicklung zusammen, die in den 2000er Jahren mit der Ausarbeitung der Behin-

derntenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) begonnen hatte. Während der Verhandlungen zum Vertragswerk hatten Menschen mit unterschiedlichsten Beeinträchtigungen nach dem Motto „Nothing about us without us!“ (deutsch: „Nichts über uns ohne uns!“) ein weitgehendes Mitspracherecht. Dadurch überwand die 2008 in Kraft getretene UN-BRK schließlich das medizinische Modell von Behinderung, demzufolge die jeweilige Behinderung für die eingeschränkte gesellschaftliche Teilhabe verantwortlich ist, und ersetzte es durch das menschenrechtliche Modell, demzufolge die Behinderung eher durch äußere Strukturen erfolgt und eine Menschenrechtsverletzung vorliegt, wenn diese Strukturen eine gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe verhindern. Die zentrale Bedeutung der Teilhabe und Partizipation von Menschen mit Behinderungen wirkte auch in die behindertenpolitische Zivilgesellschaft selbst hinein. Neben die Selbsthilfe trat die Selbstvertretung, also das Prinzip, dass Menschen mit Behinderungen an allen Entscheidungen, die sie betreffen, aktiv teilhaben. Parallel zu dieser gesamtgesellschaftlichen Entwicklung mehrte sich auch unter den Mitgliedern der DMSG Berlin

der Wunsch nach mehr Mitbestimmung.

## Selbstbestimmung und Selbstvertretung

In der Folge stellte sich der Landesverband neu auf – weg von dem eher paternalistischen Fürsorgegedanken, der ihn über die Jahrzehnte geprägt hatte, hin zur Selbstbestimmung und Selbstvertretung der MS-Betroffenen. 2010 wurde ein Vorstand gewählt, der nahezu komplett aus MS-Betroffenen bestand. Im Jahr darauf machte sich ein aus MS-betroffenen Mitgliedern bestehender Arbeitskreis an die Überarbeitung der Vereinssatzung, die das in den Jahren zuvor gewachsene Selbstbewusstsein der Mitglieder widerspiegeln sollte. Einigkeit bestand zu diesem Zeitpunkt bereits darüber, dass der Verein unabhängig sein soll – sowohl von der Pharmaindustrie als auch von anderen privatwirtschaftlichen Akteuren. Dieser Punkt fand sich dann auch im 2012 veröffentlichten Leitbild wieder, das der Vorstand gemeinsam mit der Geschäftsführung erarbeitet hatte. Neben der Unabhängigkeit und dem Selbstvertretungsanspruch betonte das Leitbild auch die Transparenz des Landesverbandes. Die DMSG Berlin untermauerte diesen Punkt im selben Jahr mit ihrem Beitritt zur Initiative Transparente Zivilgesellschaft.

2014 wurden schließlich die gewachsenen Ansprüche der Mitglieder nach mehr Mitbestimmung in einer neuen Vereinssatzung festgeschrieben. Seitdem setzt sich der Vorstand per Satzung zum überwiegenden Teil aus MS-Betroffenen zusammen. Der Beirat der MS-Erkrankten, dessen jeweilige Vorsitzende schon zuvor dem Vorstand angehört hatten, wird außerdem ein Jahr nach dem Vorstand gewählt, um im Sinne der Selbstvertretung die Kontinuität der Vereinsausrichtung zu sichern, falls



Vorne: Mitglieder des 2019 gewählten Beirats der MS-Erkrankten (von links nach rechts): Ines Giermann, Frank Wagner, Hans-Jürgen Bab, Ely Seeger (Vorsitzende). Hinten: Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum (Vorstandsvorsitzender) und Karin May (Geschäftsführerin).



Abstimmung während der Mitgliederversammlung 2019

es zur Wahl eines völlig neuen Vorstands kommen sollte. Darüber hinaus bilden die Gruppensprecher\*innen seitdem den Selbsthilfebeirat und wählen aus ihrer Mitte alle vier Jahre eine\*n Vorsitzende\*n, der oder die automatisch Vorstandsmitglied ist – „eine wichtige Neuerung“, so Karin Dähn, Sprecherin der SHG Wedding, Reinickendorf, Tiergarten, „weil damit über die Interessen der einzelnen Betroffenen hinaus auch die ihrer Gruppen mehr Gewicht haben.“ Nicht nur in der Satzung, auch im Arbeitsalltag des Vereins schlug sich das Prinzip der Selbstvertretung nieder. So entstand im Rahmen der Vorbereitungen zum jährlichen Welt-MS-Tag eine mehrheitlich aus Vereinsmitgliedern bestehende Veranstaltungs-AG. Auch zum Redaktionsteam für den KOMPASS stießen MS-betroffene Mitglieder hinzu. All diese Entwicklungen führten dazu, dass die Umsetzung und Weiterentwicklung der Angebote der Berliner DMSG heute in der Verantwortung der Berliner MS-Erkrankten selbst liegt.

## Förderung der Lebensqualität von MS-Betroffenen

Die Lebensqualität von Menschen mit MS zu verbessern, ist neben der Ermöglichung eines selbstbestimmten Lebens für die MS-Betroffenen

als zentrales Ziel in der Präambel der aktuellen Vereinssatzung festgehalten. Ihm dienen letztendlich alle im Detail erwähnten Satzungszwecke, sei es die Beratung und Betreuung, die Vertretung der Interessen von Menschen mit MS oder die Vermittlung von MS-Fachwissen. Auch wenn der Begriff Lebensqualität in der Gründungssatzung noch keine explizite Erwähnung fand, waren sich bereits die damaligen Verantwortlichen der Bedeutung des subjektiven Wohlbefindens und seiner vielfältigen Dimensionen durchaus bewusst. So organisierte der Landesverband bereits in den ersten Jahren seines Bestehens Theater- und Konzertbesuche, aber auch Ausflüge. Die Aufmerksamkeit, die er durch seine Arbeit generierte, führte wiederum zu zweckgebundenen Spenden, die er grundsätzlich für besonders hilfsbedürftige Betroffene einsetzte, und zwar dort, wo keine gesetzlichen Kostenträger vorhanden waren: zum Beispiel bei der Beschaffung von Rollstühlen oder Hilfsmitteln im Haushalt.

## Alternative Therapieangebote

Der Umstand, dass in den 1980er Jahren nur wenige Medikamente zur Behandlung der MS existierten, trug dazu bei, dass der Landesverband anfang, ein Angebot von The-

rapien aus dem Bereich der Alternativmedizin aufzubauen und zu unterhalten. Wie der damalige Vorstandsvorsitzende der DMSG Berlin, Hanns-Peter Herz, 1986 in einem Zeitungsinterview ausführte, gab der Landesverband einen Großteil seiner finanziellen Mittel für Therapien aus, die von keinem gesetzlichen Kostenträger bezahlt wurden. „Durch Kurse wie Yoga, Feldenkreis, Qigong und Atemtherapie“, erinnert sich das langjährige Vereinsmitglied Ursula Tarabichi, „bin ich Ende der 1980er Jahre auf die DMSG aufmerksam geworden, sie waren der Grund, warum ich mich dorthin gewagt habe.“ Im Laufe der Jahre wechselten – unter anderem bedingt durch Änderungen im Sozialgesetzbuch und Entwicklungen bei den Krankenkassen, aber auch durch die Nachfrage und Präferenzen der Mitglieder – die Kursangebote: Einige verschwanden, neue kamen hinzu, manche erlebten ein Revival. So

„Durch Kurse wie Yoga, Feldenkreis und Qigong bin ich auf die DMSG aufmerksam geworden.“

fanden unter anderem Autogenes Training, Malen mit Musik oder Taiji statt. Bis heute gehören alternative Therapieangebote zum festen Repertoire des Landesverbandes.

## Hin zu barrierefreien Räumlichkeiten

Anfangs wurden die Therapien und Kurse zum Großteil in den Räumlichkeiten der Geschäftsstelle angeboten, die damals noch im vierten Obergeschoss in der Knesebeckstraße ansässig war. Obwohl sich der Landesverband bemühte, die dort vorhandenen Barrieren ▶▶▶

## Angebote außerhalb der Geschäftsstelle

Bereits Anfang der 1990er Jahre wurde das Therapieangebot thematisch erweitert und wortwörtlich auf mehrere Beine gestellt – mit der Kostenbeteiligung für die Hippotherapie. Ab 1997 besaß der Landesverband sogar für einige Jahre ein eigenes Therapiepferd, das im Reitstall Pichelsberg in Spandau stand. Um die Nachfrage nach Hippotherapie-Kursen zu decken, ein Angebot, das bis heute nicht von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt wird, hat der Landesverband auf Kooperationsvereinbarungen gesetzt, die nach und nach mit bestehenden Berliner Anbietenden geschlossen wurden. Die Finanzierung wurde über viele Jahre durch eine Schenkung von Ursula Birghan ermöglicht. Die bis 2001 im Berliner Abgeordnetenhaus tätige Politikerin hatte dem Landesverband einen ihr zugesprochenen Preis mit der Zweckbindung der Hippotherapie-Förderung gestiftet. Seit 2021 wird das Angebot durch einen Teil der Mittel aus der aufgelösten Kratz-Stiftung finanziert, der zur Weiterführung der Hippotherapie-Förderung zweckgebunden festgelegt worden ist.

sukzessive zu reduzieren, zum Beispiel 1995 durch den Bau einer Rampe im Eingangsbereich der Geschäftsstelle und die Einrichtung von Behindertenparkplätzen, konnte sie ein Problem nicht beseitigen: die Unzuverlässigkeit des Fahrstuhls. Bei ihm handelte es sich „um einen riesigen, ruckelnden Lastenaufzug, bei dem alle Mitfahrenden ständig Bedenken hatten, dass er jeden Moment stehen blieb“, erinnert sich Karin Dähn, ehemalige Stellvertretende Vorsitzende der DMSG Berlin, beim Rückblick auf ihre Anfangsjahre beim Landesverband. Um den Brandschutzbestimmungen gerecht zu werden, schaffte dieser in der Folge spezielle Evakuierungstühle an. Mit ihnen hätten auf einen Rollstuhl angewiesene Menschen im Notfall die Treppen hinuntergelassen werden können. Durch den Umzug 2004 in die Paretzer Straße hatte schließlich „das Ärgernis um den ständig ausfallenden Fahrstuhl ein Ende“, wie Hanns-Peter Herz damals resümierte. Die im Erdgeschoss gelegenen Räumlichkeiten machten es allen, die Rat suchten, Vorträgen zuhören und Kursangebote wahrnehmen, wesentlich leichter. Doch auch hier habe es noch zwei wesentliche Mankos gegeben, führt Betroffenberaterin Barbara Wohlfeil aus: „Um in das Büro der Sozialarbeiterin und das BEW-Büro zu gelangen,



Rollstuhlfahrertraining im St. Joseph Krankenhaus in Berlin-Weißensee am 13. März 2005.



musste man den Hof überqueren und eine Stufe überwinden. Muss- ten Rollstuhlnutzende während der Beratung die Toilette aufsuchen, ging es zurück über den Hof in die vorderen Räume der Geschäftsstelle, wo sich das behindertengerechte WC befand.“ 2014, mit dem Umzug in die Aachener Straße, wurden auch diese Hürden genommen. Seitdem steht allen Besuchenden eine moderne und tatsächlich barrierefreie Geschäftsstelle zur Verfügung, mit separaten Beratungsräumen für ein Höchstmaß an Vertraulichkeit.

Kooperation und Vernetzung ermöglichten ab Mitte der 1990er Jahre auch ein regelmäßiges Angebot mit unmittelbar alltagspraktischem Bezug, nämlich das Rollstuhlfahrertraining. Da hierfür ausreichend Platz mit entsprechendem Equipment nötig ist, um zum Beispiel Hindernis- und Rampenfahrten zu üben, realisierte der Landesverband dieses Angebot in dafür zweckmäßigen Räumlichkeiten anderer Organisationen und Einrichtungen, wie 2005 in der Sporthalle des St. Joseph Krankenhauses in Berlin-Weißensee.

## Hilfe durch Stiftungen

Ähnlich lange wie die Hippotherapie reicht die Hilfe zurück, die der Landesverband in Not befindlichen Mitgliedern bei Stiftungsanträgen gibt. „Oft ging und geht es hierbei um Hilfsmittel, die den Alltag erleichtern, wie zum Beispiel Brillen, aber auch um Hilfsmittel im Bereich der Mobilität, für die die Krankenkasse nicht die vollen Kosten übernimmt oder nur den Standard bezahlt, ob-

wohl aufgrund der individuellen Situation eine besondere Lösung nötig ist“, erklärt Sozialberaterin Sylvia Habel-Schljapin rückblickend. Des Weiteren habe es häufig Anliegen aus den Bereichen Haushalt und Wohnraumanpassung sowie Freizeit und Reisen gegeben, für die der Landesverband Stiftungen angesprochen hat. Die Anzahl der Stiftungen, die für die Zielgruppe der Berliner MS-Betroffenen infrage kommen, sei über die Jahre relativ überschaubar geblieben, so Sylvia Habel-Schljapin. Dennoch konnte der Landesverband immer wieder helfen, wie einer Familie, deren Wunsch, das Weihnachtsfest einmal mit einem echten Christbaum zu erleben, über eine Stiftung finanziert wurde.

## Ausflüge in Berlin und weit darüber hinaus

Ebenso wie Therapieangebote durchzogen auch die schon eingangs erwähnten Ausflugs- und

Freizeitangebote die Vereinsarbeit. Ihre thematische Ausrichtung lässt im Rückblick ebenfalls Trends erkennen, die unter anderem von den Interessen und der Nachfrage der Mitglieder bestimmt wurden. Besonders ein Angebot sticht hierbei ins Auge, vor allem weil es für norddeutsche Landesverbände viel näher liegt: die Segeltörns über das offene Meer, die 2005 und in den Folgejahren fünfmal auf dem Traditionsegelschiff „Fortuna“ stattfanden. Zuerst von Rostock und dann von Kappeln in Schleswig-Holstein aus ging es für bis zu 18 Personen – MS-Betroffene und teilweise auch deren Partner\*innen – knapp eine Woche lang Richtung Dänemark und zurück. „Es war nicht nur eine Reise, sondern auch ein Bewegungsangebot, während dem viele ihre Grenzen austesten konnten, weil aktive Mitarbeit gefragt war“, erzählt Dirk Adämmer, Teilnehmer der ersten Stunde. „Es wurden drei Gruppen gebildet, die jeweils für ein Segel zuständig waren und verschiedene Schiffsdienste übernommen haben.“ Wenig verwunderlich, dass „aus diesen Törns viele Freundschaften und später auch der Stammtisch der Seebären entstanden“, wie Dirk Adämmer berichtet. Nach diesen Törns gab es, aufgrund des Gesundheitszustands vieler Interessierter, auch mehrtägige Segelfreizeiten mit dem rollstuhlgerechten Schiff „Wappen von Ückerkmünde“, die der Landesverband in Kooperation mit der Fürst Donnersmarck-Stiftung durchführte. Mit ihr zusammen veranstaltete die DMSG Berlin auch näher gelegene Ausflüge, unter anderem in den Berliner Zoo in der ersten Hälfte der 2010er Jahre. Die Begegnung mit Tieren feierte durch das Projekt „DMSG-Familientag“ in den Jahren 2020 und 2021 ein Comeback, als viele Mitglieder die Gelegenheit wahrnahmen, mit ihren Familien auf zwei restlos ausgebuchten Touren den Berliner Zoo und Tierpark zu erkunden. ▶▶▶



Segeltörn von Berliner MS-Betroffenen auf dem Traditionsegelschiff „Fortuna“.

## Besuchsdienst und Ausbau der Veranstaltungen

Vor dem Hintergrund, dass es immer wieder MS-Betroffene gibt, deren familiäre, freundschaftliche oder nachbarschaftliche Beziehungen durch den Krankheitsverlauf oder die eingeschränkte Mobilität nicht mehr oder nicht mehr ausreichend tragen, reifte innerhalb des Landesverbandes Anfang der 2010er Jahre die Idee heran, einen Besuchsdienst zu organisieren, bei dem Menschen auf ehrenamtlicher Basis mit eben jenen Betroffenen regelmäßig einen Teil ihrer Freizeit verbringen. 2013 fiel schließlich der Startschuss, mit vorerst nur vier Ehrenamtlichen. „Die ersten Jahre lief es sehr zäh“, erinnert sich Katja Bumann, Betroffenenberaterin und Mit-Initiatorin des Besuchsdienstes. „Die Schwierigkeit bestand darin, dass Berlin sehr groß ist und Ehrenamtliche und Besuchte oft sehr weit auseinanderwohnten. Nur



langsam kamen Ehrenamtliche und neue Anfragen für Besuche hinzu.“ Erst 2016 setzte dann ein kontinuierliches Wachstum ein, das zu dem heute aus rund 15 Ehrenamtlichen bestehenden Pool von Besuchenden geführt hat.

Zu der Zeit, als der Besuchsdienst ins Leben gerufen wurde, begann der Landesverband auch damit, sein Veranstaltungsangebot zu syste-

matisieren und auszuweiten, unter anderem durch eine verstärkte Zusammenarbeit mit Kooperationspartnern. In der Folge kamen nicht nur neue regelmäßige Angebote hinzu, wie die Trommelgruppe oder der Chor. Von nun achtete der Landesverband auch auf ein möglichst ausgewogenes Verhältnis zwischen den Bereichen (Fach-)Information, Sport, Bewegung und Wohlfühlen sowie Freizeit und Kunst.

## Verbreitung von MS-Kenntnissen und Öffentlichkeitsarbeit

Bereits im Protokoll der Sitzung, in der die Gründung der DMSG Berlin beschlossen wurde, schwingt zwischen den Zeilen der Grundtenor mit, dass gesellschaftliche Akzeptanz und Förderung nicht zu erreichen sind, ohne MS-Betroffenen und ihren Familien umfassend Gehör zu verschaffen. Entsprechend ist in der Gründungssatzung die Verbreitung der Kenntnisse über MS und ähnliche Erkrankungen in der Öffentlichkeit als zweite von drei Vereinsaufgaben genannt.

### Schirmherrenamt und Stände vor Ort

In organisatorischer Hinsicht nutzte der Landesverband von Beginn an das Schirmherrenamt, um seine Anliegen in die Gesellschaft zu tragen. Als erster füllte Peter Rebsch, langjähriger Präsident des Berliner Abgeordnetenhauses, dieses Amt aus. Er leistete Aufklärungsarbeit

über MS und verschaffte den Anliegen der Betroffenen eine politische Stimme. Ihm folgte 1993 für 17 Jahre Hanna-Renate Laurien. Sie war von 1991 bis 1995 Präsidentin des Abgeordnetenhauses und förderte wie ihr Vorgänger mithilfe ihrer Reputation und ihres Netzwerkes die öffentliche Wahrnehmung des Landesverbandes und seiner Themen. Ihre Fortsetzung und – aus föderalistischer Perspektive – ihre Erweiterung fand die Tradition des politisch geprägten Schirmherrenamts im Jahr 2019, als mit Dr. Gregor Gysi eine namhafte Persönlichkeit aus der Bundespolitik das Amt übernahm.

Mit der zunehmenden Etablierung von DMSG-Selbsthilfgruppen in ganz Westberlin bildete sich im Laufe der 1980er Jahre eine weitere, aber doch ganz andere Form der Öffentlichkeitsarbeit heraus, die konkret vor Ort ansetzt: die Standardarbeit in den Bezirken. Auf Veranstaltungen wie zum Beispiel Kiez- und Stadtteilstellen präsentierten sich die Gruppen mit individuellen Informationsmaterialien sowie Materialien der DMSG, um auf sich und den Landesverband aufmerksam zu machen. „Für die Gruppen Pankow und

Prenzlauer Berg, die meist zusammen auftreten, hat sich unter anderem das Pankefest mit seinen rund 300.000 Besuchenden als regelmäßiger Anlaufpunkt für die Standardarbeit etabliert“, erzählt Emanuel Burkert von der Selbsthilfegruppe Pankow. „In seinem Rahmen gibt es einen Sozialmarkt, auf dem wir stehen dürfen.“ Neben diesen großen, allgemeinen Events sind die Gruppen auch immer wieder auf kleineren Veranstaltungen vertreten gewesen, die sich an spezielle Zielgruppen richten, wie Menschen mit Behinderungen oder Bewohnende von Einrichtungen des betreuten Wohnens und deren Angehörige.

### Öffnung der Pressearbeit

Im Landesverband selbst bestand die Öffentlichkeitsarbeit in den ersten zehn Jahren primär aus Pressemitteilungen sowie aus Interviews der Geschäftsführerin und des Vorstandsvorsitzenden mit lokalen Printmedien und Rundfunkanstalten. Zusätzlich organisierte die DMSG Berlin Wohltätigkeitsbasare und -konzerte. „Nach dem ▶▶



Die Trommelgruppe der DMSG Berlin bei einem Auftritt auf der Messe „Miteinander leben“ 2018.



Standardarbeit der SHGs damals ...



... und heute – hier mit DMSG-Berlin-Glücksrad.

Mauerfall veränderte sich neben vielen anderen Bereichen des Lebens in Berlin auch die Medienlandschaft“, wie im Jahr 2005 die damalige Zweite Stellvertretende Vorsitzende der DMSG Berlin, Ursula Birghan, in einem KOMPASS-Interview konstatierte. „Mit der Zunahme vielfältiger Probleme in der Hauptstadt wurde immer seltener über MS berichtet.“ Der Landesverband brauchte einige Jahre, bis er dieser Situation mit anderen Formen der Öffentlichkeitsarbeit begegnete und mit neuen Wegen zu experimentieren begann, um die Belange der MS-Betroffenen nach außen zu tragen.

Ende der 1990er Jahre kam dann auf diesem Gebiet Bewegung in den Verband. 1998 organisierte er mithilfe der Selbsthilfegruppen die Wanderausstellung „MS mit den Augen von Kindern“, die in zehn verschiedenen Bezirksrathäusern, im Abgeordnetenhaus und im Jüdischen Krankenhaus gezeigt wurde. Außerdem war er an der Aufführung des Theaterstücks „Der Schub“ im Renaissance-Theater beteiligt. Durch beide Events erhielt die Pressearbeit erheblichen Auftrieb. Daran anknüpfend führte das medizinische Symposium zum Thema „Neue Immuntherapien bei MS“, das 1999 mit Unterstützung des zwei Jahre zuvor gegründeten Ärztlichen Beirates durchgeführt wurde, zu einem Medienecho in verschiedenen Berliner Zeitungen. Außerdem ging die Internetpräsenz des Landesverbandes online und die Vorbereitungen für den „Run for Help“ begannen. Das Internetangebot wurde in kurzer Zeit ausgeweitet und fand dementsprechend eine wachsende Zahl an Nutzenden. Der „Run for Help“ wiederum entwickelte sich in den Folgejahren zu einem wahren Dauerrenner. Bis 2003 liefen auf Benefizlauf-Veranstaltungen an unterschiedlichsten Berliner Schulen Schüler\*innen, während ihre Sponsor\*innen für jeden ihrer zurückgelegten Kilometer einen Spendenbe-

trag für die DMSG Berlin einzahlten. Das verschaffte nicht nur dem Thema MS Sichtbarkeit im Kreis der unmittelbar Beteiligten und ihrer Angehörigen, sondern sorgte auch immer wieder für Medienberichterstattungen. Dies war auch oft bei anderen sportlichen Wohltätigkeitsaktionen der Fall, wie zum Beispiel beim „Marathon Run for MS“ 2003, bei dem Schering-Mitarbeitende und Ärzt\*innen für MS-Betroffene liefen. Insgesamt nahmen Radio-Interviews, Fernsehauftritte und -berichte sowie Artikel in Printmedien während dieser Zeit deutlich zu.

### Birghan-Preis für Journalismus

Um die publizistische Bekannt- und Bewusstmachung der MS noch gezielter zu fördern, wurde 2001 auf Initiative von Ursula Birghan der seit 1984 von ihr gestiftete „Günther-Birghan-Gedächtnispreis“ für außergewöhnliches Engagement im Zusammenhang mit der Erkrankung umgewidmet – in den „Birghan-Preis für Journalismus“. Entwickelt wurde dieser Preis in Absprache mit dem Vorstand der DMSG Berlin und



Verleihung des Birghan-Preises für Journalismus im Jahr 2006 an den Wissenschaftsjournalisten Dr. Thorsten Braun (Zweiter von rechts), mit Ursula Birghan (links) und Hanns-Peter Herz, dem damaligen Vorstandsvorsitzenden der DMSG Berlin (Zweiter von links).

in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Journalistenverband Berlin. Eine unabhängige Jury, in der unter anderem Mitglieder des Ärztlichen Beirates und des Vorstandes der DMSG Berlin sowie des Deutschen Journalistenverbandes vertreten waren, vergab diesen Preis bis 2008 an in Berlin und Brandenburg ansässige Journalist\*innen und Redaktionen aller Mediensparten für Fach- oder Publikumsbeiträge. Verliehen wurde er jährlich im Rahmen einer festlichen Veranstaltung.

### Eigenes Printmedium

2002 entschied sich der Landesverband schließlich dazu, für die Öffentlichkeitsarbeit auch auf ein eigenes Printmedium zu setzen, und zwar mit der Mitgliederzeitschrift KOMPASS. Zuvor hatte ein aus Mitgliedern bestehendes ehrenamtliches Redaktionsteam in Eigeninitiative bereits die Zeitschrift „Betroffene informieren Betroffene“ herausgebracht. Vorangegangen war der Entscheidung für eine offizielle Verbandszeitschrift die Erfahrung der guten Zusammenarbeit mit der Presse im Rahmen der Auseinan-

dersetzung mit den Krankenkassen wegen der Kostenübernahme von Medikamenten. Im Zusammenhang mit dem KOMPASS begann sich eine für die Öffentlichkeitsarbeit weitere wichtige Entwicklung abzuzeichnen. Denn mit der Redakteurin stand eine extra, wenn auch vorerst nur freie Mitarbeiterin für diesen Bereich zur Verfügung. Als der Vorstand 2004 beschloss, einen großen Schwerpunkt auf die Öffentlichkeitsarbeit zu legen, übernahm sie weitere Projekte wie die Erstellung einer Broschüre zu „MS in Berlin“.

### Am Welt-MS-Tag in Berlin unterwegs

Das Jahr 2009 brachte auf internationaler Ebene mit der Einführung des von nun an jährlich stattfindenden Welt-MS-Tages eine Neuerung, die langfristig für die Öffentlichkeitsarbeit des Landesverbandes sehr bedeutsam werden sollte. Fand der erste Welt-MS-Tag bei der DMSG Berlin noch als Tag der offenen Tür statt, ein Format, das bereits seit vielen Jahren beim Landesverband etabliert gewesen war, nutzte dieser in den 2010er Jahren die Veranstal-



Die Menge während des Flashmobs mit Andrew Greenwood zum Welt-MS-Tag 2017.



Enkaustik am Stand der DMG Berlin auf der Messe „Miteinander leben“ 2018.

tung vermehrt, um sich außerhalb der Geschäftsstelle in der Berliner Öffentlichkeit zu präsentieren, auch auf die Gefahr hin, sich dabei den Launen des Wetter auszusetzen. „2014 hatten wir wirklich Pech“, erinnert sich Karin Dähn, die damals mit der SHG Wedding, Reinickendorf, Tiergarten präsent war. „Der Landesverband hatte sich mit seinen Gruppen in ganz Berlin verteilt, auf Plätzen vor diversen Rathäusern, und dort Stände aufgebaut, aber es

schüttete den ganzen Tag und die Plakate sind buchstäblich zusammengefließen.“ Dennoch ein Erlebnis, das alle Beteiligten in Hinblick auf zukünftige Veranstaltungen zusammenschweißte. 2017 auf dem Hermann-Ehlers-Platz vor dem Rathaus Steglitz spielte das Wetter dann mit. Hier hatte die DMSG Berlin ein Straßenfest mit Infoständen und Rahmenprogramm organisiert. Auf ihm brachte unter anderem der australische Ballettmeister Andrew Greenwood mit dem Flashmob „Dance for Health“ Bewegung in die Menge und eine Fühlstraße vermittelte Neugierigen, wie sich MS-Symptome anfühlen. Zum Welt-MS-Tag 2018 legte die DMSG Berlin dann noch einmal nach: Auf der Messe „Miteinander Leben“ in der Station Berlin „realisierte der Landesverband einen riesigen Stand“, erzählt Geschäftsführerin Karin May. „Wir hatten auch vorher schon an der Messe teilgenommen, aber dieses Mal schufen wir quasi einen eigenen Markt der Möglichkeiten mit vielfältigen Informationen und Ausstellenden, die zeigten, wie Menschen auch mit Einschränkungen ihr Leben lebenswert gestalten können.“

In diesen Jahren sorgte aber nicht nur der Welt-MS-Tag für Aufmerksamkeit. So ging 2015 aus der Nachtschicht, einem Format, in dem

*„Zur Messe ‚Miteinander Leben‘ 2018 schufen wir quasi einen eigenen Markt der Möglichkeiten.“*

Unternehmen der Kreativbranche ihr Know-how in einer Acht-Stunden-Nachtschicht gemeinnützigen Organisationen zur Verfügung stellen, eine provokante Plakatkampagne für den Landesverband in der Hauptstadt hervor. 2017 wiederum zog der Besuch der Selbsthilfegruppe Radfahrlust aus Hessen mit ihren MS-betroffenen Radelnden im Rahmen einer von der DMSG Berlin mitorganisierten Fahrraddemo, die

am Brandenburger Tor endete, die Blicke der Öffentlichkeit auf sich.

### Neue Kanäle und neue Stellen

Auch in der digitalen Welt bewegte sich viel. Um unter anderem das Potenzial der zunehmenden Bedeutung von Social-Media-Kanälen auszuschöpfen, entschloss sich der Landesverband 2018, eine eigene Stelle für den Bereich Öffentlichkeitsarbeit zu schaffen. Mit der neuen Stelle intensivierte sich der Grad an Vernetzung und die Menge des Contents auf dem bereits einige Jahre zuvor eingerichteten Facebook-Kanal binnen kurzer Zeit erheblich – begleitet von einer rasanten Entwicklung der Follower-Zahlen. Nicht zuletzt auch aufgrund dieser Entwicklung entschied sich der Landesverband noch im selben Jahr dazu, seine Außendarstellung generell weiter zu systematisieren.

Sichtbarster Ausdruck dessen waren der Relaunch der Website im Jahr 2019 und die Umsetzung eines eigenen Corporate Designs, die mit der Live-Schaltung der nochmals grundlegend überarbeiteten Website im Sommer 2022 ihren vorläufigen Höhepunkt fand. Seitdem haben die Informationskanäle wie das Mitgliedermagazin, die Website sowie das Facebook- und das 2019 etablierte Instagram-Profil, aber auch die Informationsmaterialien wie Plakate und Gruppenflyer ein einheitliches Aussehen, das unverwechselbar mit der DMSG Berlin in Verbindung steht. Gleichzeitig stellte die Überarbeitung der Website auch einen wichtigen Schritt dar, um die DMSG insgesamt sichtbarer zu machen. Denn sowohl die Website des Bundesverbandes als auch die Websites der Landesverbände Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern sind in ihrem Design aufeinander abgestimmt.

## Leinen los zum Jubiläum

**Immer in Bewegung – für die MS-Betroffenen in ganz Berlin. Was hätte da besser zum 40-jährigen Jubiläum unseres Landesverbandes passen können als zwei Schiffstouren quer durch die Hauptstadt. Dass schon einiges erreicht, aber noch viel zu tun ist, zeigte die Kommunikation im Rahmen der Organisation. Denn das von der Reederei als barrierefrei bezeichnete Schiff stellte sich als nur barrierearm heraus. Doch ganz im Sinne der Selbsthilfe packten am Tag der Veranstaltung genug helfende Hände mit an, um die existierenden Hürden zu überwinden. So ging es am 15. Juli 2022 auf der MS Peacock während insgesamt sechs Stunden mit den Mitgliedern vorbei an allen prominenten Sehenswürdigkeiten Berlins. Das Resümee: Leinen los für die nächsten 40 Jahre!**



Auf der ersten Schiffstour ging es bei Kaffee, Kuchen ...



... und angenehmem Sonne-Wolken-Mix vorbei an der Museumsinsel ...



... und dem imposanten Berliner Dom ...



... zum Kanzleramt ...



... und schließlich Richtung Siegestsäule und Westhafen.



Bei der zweiten Schiffstour sorgte ein DJ für musikalische Begleitung ...



... und eine bunte Auswahl an Fingerfood für Stärkung ...



... während es die East Side Gallery entlang ...



... zur Rummelsburger Bucht ging ...



... und dem Sonnenuntergang entgegen wieder zurück.



## Festakt im Estrel

**40 Jahre DMSG Berlin! Um dieses Jubiläum gebührend zu feiern, hatte der Landesverband am 11. September 2022 ins Estrel geladen. Begrüßt wurden Netzwerkpartner und Unterstützer sowie Mitglieder, die sich in der Gruppenleitung oder im Besuchsdienst engagieren. Auf dem Festakt blickte der Landesverband nicht nur zurück, sondern ehrte auch den Ärztlichen Beirat und langjährige Vereinsmitglieder für ihren Einsatz.**



**Dr. Gregor Gysi, Schirmherr der DMSG Berlin (links), im Gespräch mit Moderator Attila Weidemann.**

Wie dicht gepackt die vier Jahrzehnte für die DMSG Berlin waren, machte der kurze historische Abriss deutlich, mit dem der Vorstandsvorsitzende Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum den Abend eröffnete. Er zeichnete die inhaltliche und räumliche Ausweitung der Verbandsarbeit nach und stellte die Änderungen in Ausrichtung und Struktur heraus, die der Verband nicht zuletzt als Reaktion auf gesamtgesellschaftliche Entwicklungen durchlief, darunter dessen Neuaufstellung in den 2010er Jahren – vom eher paternalistischen Fürsorgegedanken hin zur Selbstbestimmung und Selbstvertretung der MS-Betroffenen.

### Stütze in Krisenzeiten

Besonders in den letzten, von der Coronapandemie geprägten Jahren habe sich gezeigt, so Christine Braunert-Rümenapf, Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderungen, in ihrem Grußwort, wie



**Der Vorstandsvorsitzende Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum (links) während seiner Laudatio für Marianne Seidel.**

Vor dem Hintergrund der aktuellen wirtschaftlichen Situation zählte Prof. Dr. med. Judith Haas, Vorsitzende des DMSG-Bundesverbandes, die Sicherstellung der Selbsthilfearbeit und das weitere Eintreten für eine intensivere Forschung über Multiple Sklerose zu den größten Herausforderungen der nahen Zukunft – für den Landesverband sowie die DMSG als Ganzes. Dr. Gregor Gysi, Schirmherr der DMSG Berlin, knüpfte in seinen Ausführungen hieran an. Er setzte sich für eine gerechtere Verteilung von Forschungsgeldern ein, die Krankheiten wie Multiple Sklerose stärker berücksichtigt. Gleichzeitig betonte er, dass der Landesverband seine Mitgliederzahlen weiter ausbauen und noch lauter werden müsse, um den Anliegen der MS-Betroffenen gegenüber der Politik Gehör zu verschaffen und, wenn nötig, effektiv Widerspruch organisieren zu können: „Nur so bekommen die MS-Betroffenen die Hilfe, die sie dringend benötigen.“

wertvoll die Arbeit von Selbsthilfeverbänden wie der DMSG Berlin ist. In dieser Krisenzeit seien sie von zentraler Bedeutung gewesen, „um bei individuellen Problemen zu unterstützen und die Anliegen von Menschen mit Behinderungen ins öffentliche Bewusstsein zu rücken“.

## Würdigung des Engagements

Die DMSG Berlin selbst erhält seit vielen Jahren umfangreiche fachliche Hilfe von ihrem Ärztlichen Beirat. Auf dem Festakt würdigte sie deshalb dessen Mitglieder sowie dessen Vorsitzenden, Prof. Dr. med. Lutz Harms. Eingerahmt war dieser Programmpunkt vom Auftritt des Chors und der Trommelgruppe, beide fester Bestandteil des Veranstaltungsangebots der DMSG Berlin. Im Anschluss erhielten fünf Mitglieder die Ehrennadel. In Silber ging sie an Angelika Nagy, die unter anderem beim ehrenamtlichen Besuchsdienst des Landesverbandes zu den langjährigen Besuchenden gehört. In Gold ging sie an Elke Schmolt, seit 20 Jahren Gruppensprecherin der Selbsthilfegruppe Reinickendorf I, an Dr. med. Hans-Ulrich Puhmann, ehemaliges Mitglied des Ärztlichen Beirats, und Ingrid Müller, Vereinsmitglied der ersten Stunde und ehemalige Sprecherin der Selbsthilfegruppe Steglitz. Die Jubiläumsnadel schließlich ging an Marianne Seidel, die fast 20 Jahre die Selbsthilfegruppe Treptow geleitet hatte. Seinen Abschluss fand das Rahmenprogramm in der Aufführung des Theaterprojektes der DMSG Berlin. Dessen Mitglieder hatten in nur vier Proben ein Bühnenstück auf die Beine gestellt, in dem sie ihre ganz persönlichen Sichtweisen auf die Aspekte der MS verarbeiteten und auf beeindruckende Weise zeigten, was alles mit der Erkrankung möglich ist.



**Aufführung des Theaterprojektes der DMSG Berlin.**



**Der Empfänger und die Empfängerinnen der Ehrennadeln (von links nach rechts): Dr. med. Hans-Ulrich Puhmann, Elke Schmolt, Ingrid Müller, Marianne Seidel und Angelika Nagy.**

Weitere Fotos zum Festakt gibt es auf:  
[www.dmsg-berlin.de/multimedia/fotos](http://www.dmsg-berlin.de/multimedia/fotos)



**Blick auf einen Teil der Gäste während des Dinners im Anschluss an das Rahmenprogramm.**

# Funktionstraining in Berlin



Am 15. Juni 2022 startete mit einigen Schnupperkursen das DMSG-Funktionstraining in der Hauptstadt. Bevor die Trainerin Caroline Mehr mit der Auftakteinheit begann, begrüßte die Geschäftsführerin des Berliner Landesverbandes, Karin May, die Teilnehmenden herzlich und wünschte allen Beteiligten viel Spaß und gutes Gelingen. Seit August treffen sich einmal in der Woche zwei Gruppen von MS-Betroffenen in Berlin, um eine Dreiviertelstunde zu trainieren: die Outdoor-Gruppe „Berlin-Tegel“, deren Schwerpunkt auf Ausdauer und Koordination liegt, und die Indoor-Gruppe „Berlin-Wittenau“, deren Schwerpunkt auf Koordination und Kräftigung liegt. Wie sagte eine Teilnehmerin während der ersten Schnupper-Einheit: „Es ist schön, endlich einmal in einer Gruppe Sport zu treiben, in der alle dasselbe Schicksal teilen.“ Der gemeinsame Nenner – die Multiple Sklerose mit ihren Besonderheiten – spiegelt sich auch ganz konkret im Aufbau und Ablauf des Trainings wider. So hatte Caroline Mehr zum Beispiel angesichts der sommerlichen Temperaturen extra für alle Teilnehmenden einen Kühltisch mitgebracht, der während der Einheit getragen werden konnte. Immer wieder fragte sie nach der momentanen körperlichen



Geschäftsführerin Karin May (links) begrüßt Kursleiterin Caroline Mehr (Zweite von links) und die Teilnehmenden zum Funktionstraining.

Verfassung der Teilnehmenden, um die bewegungstherapeutischen Übungen, die speziell auf MS-Betroffene zugeschnitten sind, bei Bedarf an die momentane Fitness anpassen zu können.

Lust auf Bewegung bekommen? Sie sind herzlich eingeladen, mitzutrainieren! Das Funktionstraining kann von Neurolog\*innen oder Hausärzt\*innen verordnet werden

(Muster 56). Mehr zu Anmeldung, Verordnung und den Kosten für zusätzliche Trainingszeit erfahren Sie beim Team Funktionstraining der DMSG: [funktionstraining@dmsg.de](mailto:funktionstraining@dmsg.de)

Anmeldung unter:  
 ✉ [funktionstraining@dmsg.de](mailto:funktionstraining@dmsg.de)  
 🌐 [www.dmsg.de/funktionstraining/anmeldung-zum-dmsg-funktionstraining](http://www.dmsg.de/funktionstraining/anmeldung-zum-dmsg-funktionstraining)

	Outdoor-Gruppe „Berlin-Tegel“	Indoor-Gruppe „Berlin-Wittenau“
Trainingsschwerpunkt:	Ausdauer, Koordination	Koordination, Kräftigung
DMSG-Funktionstrainerin:	Caroline Mehr	Caroline Mehr
Kursort/Treffpunkt:	Haltestelle Eschachstr./S Tegel (bei Gorkistr. 23) (Bus Nr. 125, 220, 222) 13509 Berlin	Seniorenwohnhaus St. Martin Wilhelmsruher Damm 148 13439 Berlin
Kurszeit:	immer dienstags, 09.30 bis 10:15 Uhr	immer mittwochs, 17:00 bis 17:45 Uhr

# Neuer Vorstand der DMSG Berlin

Am 8. Oktober 2022 fand im Estrel Berlin die ordentliche Mitgliederversammlung der DMSG Landesverband Berlin e. V. statt. Turnusmäßig standen in diesem Jahr die Vorstandswahlen des Landesverbandes an. Nach vielen Jahren als Vorstandsmitglied hatte Karin Dähn nicht mehr kandidiert. Auf der Mitgliederversammlung bedankte sich der Vorstandsvorsitzende Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum im Namen des Landesverbandes bei ihr für ihren engagierten Einsatz und ihre umsichtige Art,

viele Mitglieder einzubeziehen. Als Leiterin der Selbsthilfegruppe Wedding, Reinickendorf, Tiergarten bleibt sie der DMSG Berlin erhalten. Für die neu zu besetzende Position hatte sich Anja Karina Hillmann zur Wahl gestellt. Die anderen bisherigen Vorstandsmitglieder hatten für ihre Ämter erneut kandidiert. Die Mitgliederversammlung wählte alle angetretenen Kandidatinnen und Kandidaten.



Der neue Vorstand der DMSG Berlin (von links nach rechts): Kathrin Geyer (Erweiterter Vorstand), Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum (Vorstandsvorsitzender), Barbara Wohlfeil (im Februar 2022 vom Selbsthilfebeirat als dessen Vorsitzende wiedergewählt), Anja Karina Hillmann (Erste Stellvertretende Vorsitzende), Cornelia Wislaug (Zweite Stellvertretende Vorsitzende/Schatzmeisterin), Elly Seeger (Vorsitzende des Beirates MS-Erkrankter). Nicht mit im Bild: Janine Malik (Erweiterter Vorstand).

## Inklusion

# Schlüssel zur Freiheit

Die Schlüssel zur Freiheit suchen viele Menschen. Manche MS-Betroffene haben jedenfalls einen. Es ist der Euro-WC-Schlüssel. Er öffnet ihnen die Tür zu über 12.000 Behindertentoiletten in Europa. Keine Zeit verrinnt mehr für das Suchen des Bargelds oder das Einsetzen der Karte. Den Euroschlüssel gibt es für 23,00 EUR beim CBF Darmstadt – Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e. V. Ein ärztlicher Nachweis der MS-Erkrankung genügt.

Das Euroschlüssel-Projekt gibt es seit 36 Jahren. Nutzen Sie es und schenken Sie – sich oder Ihren Angehörigen – Freiheit!



Näheres finden Sie unter:

🌐 <https://cbf-da.de/de/shop/euro-wc-schluesel/>

Susanne Kingreen, Mitglied der DMSG Berlin und seit zehn Jahren ein Stück befreit

# Antrag auf Schwerbehinderung – aber richtig!

Die Anerkennung einer Schwerbehinderung kann kompliziert sein. Bei MS, der Krankheit mit den tausend Gesichtern, ist eine Antragstellung oft noch schwieriger, da insbesondere die unsichtbaren Symptome viele Antragstellende, aber auch versorgungsärztliche Gutachter vor Herausforderungen stellen. Wir zeigen Wege auf, wie ein Antrag auf Schwerbehinderung erfolgreich gestaltet werden kann.

## Wann ist ein Antrag sinnvoll?

Einen richtigen Zeitpunkt gibt es nicht. Das ist so individuell wie die MS selbst. Überlegen Sie sich, ob und, wenn ja, welche Vorteile Ihnen ein Schwerbehindertenausweis bringen kann. Bedenken Sie dabei, dass Unterstützungsangebote und besondere Rechte beispielsweise im Berufsleben erst dann greifen können, wenn eine Schwerbehinderung beziehungsweise Gleichstellung vorliegt. Ein Antrag auf Schwerbehinderung muss beim örtlichen Versorgungsamt gestellt werden.



Einen Antrag auf Schwerbehinderung stellen Sie in Berlin beim Landesamt für Gesundheit und Soziales (LAGeSo).

Den Antragsvordruck und weitere Informationen finden Sie auf [www.berlin.de/lageso/behinderung](http://www.berlin.de/lageso/behinderung) unter dem Link „Antragstellung“.

## Rahmen setzen!

Grundlagen zur Feststellung einer Schwerbehinderung bilden bundesweit einheitliche Richtlinien, die „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“. Diese sind Bestandteil der „Versorgungsmedizin-Verordnung“ und können unter anderem online beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales eingesehen werden. Teil-

weise finden sich hierin auch Regelungen zu einigen Merkzeichen und Nachteilsausgleichen. Die Versorgungsmedizinischen Grundsätze lassen bei der Bewertung einer Schwerbehinderung allerdings einen gewissen Interpretationsspielraum. Unklare Anträge führen zu einem höheren Spielraum bei der Beurteilung. Für „Gesundheitsstörungen“, die nicht in den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen gelistet sind, kann ein Vergleich mit dort aufgeführten „Gesundheitsstörungen“ herangezogen werden. Bei einem solchen Vergleich ergibt sich zusätzlicher Interpretationsspielraum (siehe Praxisbeispiel). In der Regel geschieht die Beurteilung nach Aktenlage. MS mit ihren oft vielfältigen Symptomen erfordert daher eine sehr gute Beschreibung der gesundheitlichen Situation. Denn: MS ist per se kein Grund für die Feststellung einer Schwerbehinderung. Entscheidend sind immer die mit der MS einhergehenden Funktionsbeeinträchtigungen und alle Auswirkungen auf die einzelnen Lebensbereiche.

## Praxistipps zum Vorgehen:

1. Beschreiben Sie nicht nur Ihre Symptome, sondern unbedingt auch die dadurch entstehenden Beeinträchtigungen im Alltag.
2. Scannen Sie Ihren Körper von oben nach unten, berücksichtigen Sie dabei alle körperlichen,

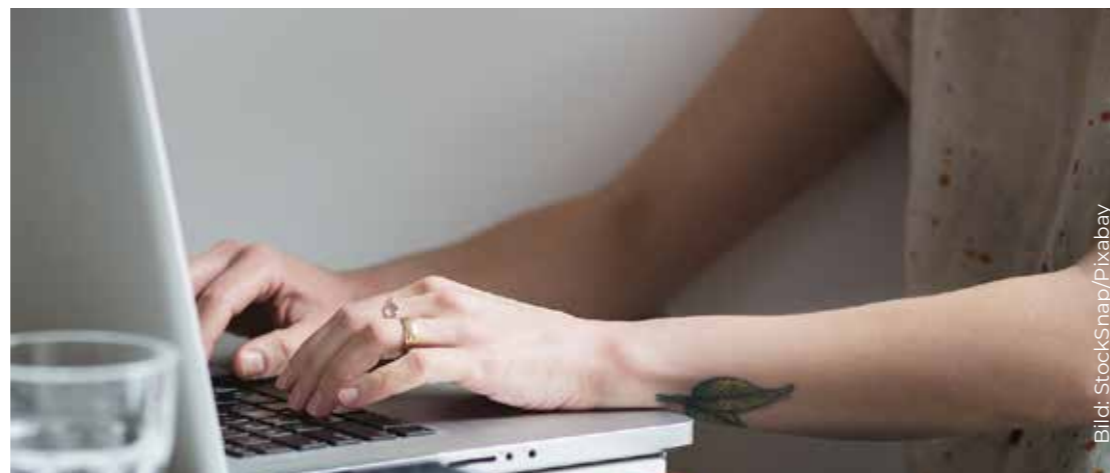


Bild: StockSnap/Pixabay

geistigen und seelischen Beschwerden sowie die sozialen Auswirkungen.

3. Beschreiben Sie Ihre gesundheitliche Situation detailliert und aus der Sicht eines Außenstehenden, der nichts über Sie und die MS weiß.
4. Fragen Sie gegebenenfalls nahestehende Personen, wie diese Sie wahrnehmen.
5. Beachten Sie, ob Merkzeichen in Betracht kommen könnten. Eine Einschätzung hierzu kann Ihnen auch Ihr Arzt oder Ihre Ärztin geben.
6. Beginnen Sie bei der Beschreibung mit dem Leiden, das nach den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen amhöchsten eingestuft wird und nicht unbedingt mit Ihrem Hauptleiden. Denn nicht immer ist das, was am meisten als Beeinträchtigung empfunden wird, auch das Leiden, welches mit dem höchsten Grad der Behinderung (GdB) hinterlegt ist. Holen Sie sich gegebenenfalls fachliche Hilfe, beispielsweise beim Beratungsteam der DMSG Berlin.
7. Überlegen Sie, wann Sie den Antrag vorbereiten und ob dies für Sie an einem Stück möglich ist. Holen Sie sich gegebenenfalls Unterstützung. Auch wenn es Ih-

nen schwerfällt, sich mit Ihrer MS auseinanderzusetzen: Es geht bei dem Antrag um die sachliche Beschreibung Ihrer Einschränkungen und nicht um das, was Sie können. Zur seelischen Unterstützung kann es helfen, den

Neben den im Text aufgeführten Symptomen, Schmerzen und Fatigue, gibt es viele weitere behinderungsrelevante Symptome. Zu ihnen gehören Einschränkungen der Mobilität und Motorik, Ataxie, Sensibilitätsstörungen, kognitive Defizite, Hirnnervenstörungen und vegetative Funktionsstörungen.



Bei der DMSG Berlin ist ein Fragebogen erhältlich, der dabei hilft, die mit all diesen Symptomen einhergehenden Einschränkungen besser zu erfassen. Der Fragebogen ist von Ihrem behandelnden Neurologen oder Ihrer behandelnden Neurologin auszufüllen und kann für einen GdB-Antrag oder einen Verschlimmerungsantrag beim LAGESO verwendet werden.

Um den Fragebogen zu erhalten, kontaktieren Sie einfach unsere Geschäftsstelle:

☎ 030 / 313 06 47

✉ [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)

Antrag gemeinsam mit einer vertrauten Person durchzugehen oder sich anschließend mit jemandem auszusprechen.

## Praxisbeispiel

- ▶ Trigeminalneuralgie: recht eindeutig in der Einordnung eines GdB; wird abgestuft von leicht (seltene, leichte Schmerzen = GdB 0 – 10) bis hin zu besonders schwer (starker Dauerschmerz oder Schmerzattacken mehrmals wöchentlich = GdB 70 – 80)
- ▶ Fatigue: sozialmedizinisch schwierig einzuordnen, da nicht objektiv messbar und nicht in der Tabelle der Versorgungsmedizinischen Grundsätze gelistet. Manchmal wird zum Beispiel ein psychovegetatives Erschöpfungssyndrom zum Vergleich herangezogen (welches in der Tabelle aufgeführt ist). Dieser Vergleich bildet die Bandbreite der Fatigue (kognitive und motorische Einschränkungen sowie die subjektive Wahrnehmung) aber aus unserer Sicht nicht vollständig ab. Wichtig wäre, die mit der Fatigue einhergehenden Einschränkungen deutlich zu machen und gegebenenfalls den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin um ausführliche Beschreibung zu bitten, um die Symptomatik abzugrenzen. Hilfreich können dabei auch ein Fatigue-Tagebuch und Skalen zur Einstufung sein. Hier ist eine vorherige Rücksprache mit dem Neurologen oder der Neurologin anzuraten.

- ▶ Mögliche Formulierungen:

- Subjektives Empfinden: „Ich bin nicht einfach nur erschöpft, sondern es fühlt sich wie eine bleierne Müdigkeit an, die alltäglich ist. Nur selten wird es besser, wenn ich lange Regenerationspausen habe.“

- Motorische Einschränkungen: „Meine Fatigue äußert sich durch ein Schweregefühl der Muskeln. Es ist, als ob Gewichte an meinen Gliedern hängen würden wie bei einer Grippe. Dann werden schon wenige Meter wie der Bad- und Toilettengang schwierig.“
- Kognitive Einschränkungen: „Multitasking ist für mich nicht mehr möglich, wenn überhaupt, dann nur unter großem geistigen Aufwand. Ebenso ist mein Kurzzeitgedächtnis nicht ausreichend, um mir mehrere Dinge oder Aufgaben zu merken. Dies sind aber Voraussetzungen, die in meinem Beruf sehr wichtig sind. Und ich habe nicht immer Stift und Block dabei, um mir alles zu notieren. Die Vergesslichkeit wird auch immer mehr zu einem Problem. Dies hat zur Folge, dass ich meine Arbeit immer langsamer erledige und mich zurückziehe, weil es mir unangenehm ist.“

## Das A und O: Ärzt\*innen und Therapeut\*innen

Informieren Sie die betreffenden Ärzt\*innen vorab über die Antragstellung. Fachärztliche Befunderhebungen und Berichte sind von großer Bedeutung. Übergeben Sie Ihren behandelnden Ärzt\*innen und Therapeut\*innen die Beschreibung Ihrer gesundheitlichen Situation, um diese gemeinsam besprechen zu können. Viele sind dankbar, wenn sie eine schriftliche Grundlage haben, um eine aktuelle Befundbescheinigung für das Versorgungsamt auszustellen. Auch wenn Ihre Krankengeschichte bekannt ist, gibt es immer wieder Fälle, bei denen nicht alle Einschränkungen vermerkt sind. Je ►►

detaillierter die Unterlagen über die Einschränkungen sind, desto besser die Beurteilungsgrundlage, desto kleiner der Interpretationsspielraum.

Nicht immer ist es möglich, die gesundheitliche Situation bei einem ambulanten Arztbesuch detailliert zu beschreiben. Eine genauere Aussagekraft können oft aktuelle Reha-Berichte oder Berichte von einem stationären Klinikaufenthalt haben, da die Ärzt\*innen und Therapeut\*innen dort einen längeren Beobachtungszeitraum hatten und der neurologische Untersuchungsbefund dargestellt wird.

Aus einem Befundbericht sollte hervorgehen, wie lange Ihr Arzt oder Ihre Ärztin Sie schon behandelt, zu welcher Diagnose er oder sie kommt, wie schwer die MS ist und welche Auswirkungen sie auf die verschiedenen Lebensbereiche hat. Außerdem sollten alle durchgeführten und aktuellen Therapien und deren Ergebnisse aufgeführt sein.

Wenn Diagnosen und Einschränkungen im Befundbericht Ihres Erachtens nicht ausreichend berücksichtigt sind, versuchen Sie dies nochmals im Gespräch mit Ihren Ärzt\*innen oder Therapeut\*innen zu klären. Es kommt vor, dass Entscheidungen zur Schwerbehinderung ohne Vorliegen aller notwendigen Unterlagen getroffen wurden, beispielsweise weil diese trotz Anforderung des Versorgungsamtes nicht ankamen oder sie vom Antragstellenden nicht vorgelegt wurden.

## Praxistipp zum Befundbericht

Es gibt zwei Möglichkeiten, den Befundbericht einzuholen:

1. Sie geben im Antrag die Einverständniserklärung ab, dass das Versorgungsamt Ihre behandelnden Ärzt\*innen und Thera-



peut\*innen nach Unterlagen anfragen darf. In diesem Fall leiten diese den Befundbericht weiter und bekommen einen Kostenersatz. Allerdings kennen Sie als Patient\*in so die Inhalte nicht.

2. Sie fragen selbst Ihre Ärzt\*innen und Therapeut\*innen nach den Berichten an, können diese einsehen, gegebenenfalls Unklarheiten besprechen und die Berichte gesammelt an das Versorgungsamt versenden (am besten als Kopie, behalten Sie das Original). Möglicherweise wird Ihnen der Befundbericht allerdings berechnet.

Letztlich sind beide Wege praktikabel. Sie sollten darauf achten, dass alle Berichte aussagekräftig sind und Ihre gesundheitliche Situation gut widerspiegeln.

## Die Krux mit dem Gesamt-GdB

Zu den festgestellten „Gesundheitsstörungen“ werden im Bescheid jeweils entsprechende Einzel-GdB ausgewiesen. Diese werden bei der Ermittlung eines Gesamt-GdB jedoch nicht isoliert voneinander betrachtet und nicht einfach addiert. Im Regelfall ist der höchste Einzel-GdB Ausgangspunkt für die Beurteilung eines Gesamt-GdB. Anschließend wird überprüft, ob einzelne „Gesundheitsstörungen“ unter Berücksichtigung ihrer Wechselwirkung auch einen tatsächlich höheren Behinderungsgrad zur Folge haben. In der Regel führt ein Einzel-GdB von 10 nicht zu einer Gesamterhöhung des GdB.

## Formales

Alle Fragen auf dem Antragsformular müssen gründlich ausgefüllt werden. Bei Fragen oder Unklarheiten können Sie sich an das zuständige Versorgungsamt wenden. Bitten Sie um die Feststellung zum frühestmöglichen Zeitpunkt. Dies kann entweder auf dem Formular angekreuzt werden oder Sie schreiben diesen Satz in ein Anschreiben. Eine rückwirkende Feststellung ist wichtig, wenn es beispielsweise um rentenrechtliche Folgen geht oder um früher abschlagsfrei in Rente gehen zu können. Anträge müssen innerhalb von sechs Monaten nach Antragstellung entschieden werden.

## Vorsicht bei einem Änderungsantrag

Überlegungen, einen Antrag auf Erhöhung eines GdB zu stellen, bergen eine gewisse Gefahr. Die Hürden eines höheren GdB sind zwischenzeitlich höher, da sich die Begutachungskriterien in Teilbereichen geändert haben. Bei einzelnen Behinderungen ist der GdB in den letzten Jahren nach unten korrigiert worden. Vor allem bei einem vorhandenen GdB ab 50 sollten Sie sehr gut überlegen, ob ein Änderungsantrag sinnvoll ist. Bei einem Änderungsantrag wird grundsätzlich alles geprüft, nicht nur einzelne Symptome. Somit besteht immer die Gefahr, dass der GdB nach unten korrigiert wird. Bereits bestehende Nachteilsausgleiche, wie der besondere Kündigungsschutz und der Anspruch auf Zusatzurlaub könnten verloren gehen.

**Beitrag aus „together 03.21“. Abdruck mit freundlicher Genehmigung von AMSEL e. V., Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e. V.**

# Wir machen sichtbar!

**Seit 2015 zieht am letzten Samstag im August der Zug der Liebe durch die Hauptstadt und macht – begleitet von elektronischer Musik – soziale Vereine sichtbar. Als uns die Berliner Bassmanufaktur fragte, ob unser Landesverband Lust hätte, 2022 für ihren Musik-Truck die Schirmherrschaft zu übernehmen, war schnell klar: Auf diesen Zug springen wir auf!**

Das Motto der diesjährigen Demonstration war „Wir machen sichtbar!“. Wie also am besten auf uns aufmerksam machen? Zum Zeitpunkt der Anfrage standen wir zufälligerweise bereits mit dem MS-betroffenen Künstler Arash Rezvani in Kontakt. Denn er hatte uns angeboten, anlässlich unseres 40-jährigen Jubiläums ein gestalterisches Projekt umzusetzen. Nun fragten wir wiederum ihn, ob er sich vorstellen könne, einen Truck auf kreative Weise mit der Botschaft der DMSG Berlin zu versehen. Er sagte zu und entwarf zwei drei Meter breite Banner mit der Message „MS: Multiple Sklerose. Meine Stärke.“, jeweils mit blauem und orangem Hintergrund, angelehnt an unsere Corporate-Design-Farben. Die Banner waren für die Seiten des Trucks bestimmt, zwei links und zwei rechts. Zusätzlich bereiteten wir 25 Demoschilder vor, mit fünf zentralen Zielen unseres Vereins. Außerdem hatten wir 1000 deutsch-englische Flyer-Karten im Gepäck.

## Zusammen für Toleranz und Menschlichkeit

Rund acht Stunden sollte der Umzug dauern. Deshalb teilten wir uns in zwei Schichten auf. Das erste Team traf sich um 12:30 Uhr am Mauerpark, dem Startpunkt des Umzugs, bei unserem Truck. Den hatte das Kollektiv der Berliner Bassmanufaktur am Vorabend mit allem nötigen Equipment ausgestattet. Bevor es mit dem eigentlichen Umzug losging, hatten wir Gelegenheit, dem Publikum während der Auftaktkundgebung mit einer

kurzen Rede unseren Verein vorzustellen. Dann setzte sich der Zug mit basslastigen Beats in Bewegung. Die DMSG Berlin war der zweite von insgesamt 13 Trucks, gefolgt von etlichen Tanzenden, darunter unser Team. Nach einer kurzen Orientierungsphase ließen wir uns auf der Danziger Straße ein paar Demo-Schilder und einen ersten Schwung Flyer-Karten heruntergeben, um mit ihnen vor dem Truck herzulaufen. Als wir uns umblickten, staunten wir nicht schlecht: Das Kollektiv verteilte ganz locker und selbstverständlich vom Truck aus immer mehr Demo-Schilder an die Mitlaufenden und motivierte sie zum Mitmachen. Auch unsere Flyer brachten sie unter die Menschen. Viele sprachen uns auf die Demo-Schilder an, zum Beispiel mit der Bemerkung „Genau mein Spruch“ zum Schild „Für gleichberechtigte Teilhabe am Leben!“. Auf Höhe der Weberwiese stand schließlich der Schichtwechsel an, und das zweite Team unseres Landesverbandes übernahm. Es begleitete den Umzug bis zu dessen Ende am Moritzplatz und schaffte es bis dahin, alle Flyer unter die Leute zu bringen. Für uns als Landesverband ein komplett neues Erlebnis, das wir in Zukunft auf jeden Fall gern wiederholen.

Besten Dank an Arash Rezvani für die Gestaltung der Banner sowie an die Berliner Bassmanufaktur für die Möglichkeit, am Zug der Liebe teilzunehmen, und den Aufbau des Trucks!

Weitere Fotos zum Zug der Liebe gibt es auf: [www.dmsg-berlin.de/multimedia/fotos](http://www.dmsg-berlin.de/multimedia/fotos)



Der DMSG-Berlin-Truck mit den Bannern „Multiple Sklerose. Meine Stärke.“



Das DMSG-Team mit den Schildern unseres Landesverbandes.

# Kindern MS erklären

Interview mit den Autorinnen Christina Pape und Caroline Régnard-Mayer

In diesem Jahr sind gleich zwei neue illustrierte Bücher erschienen, die sich darum drehen, Kindern Multiple Sklerose zu erklären – diese Krankheit, deren Name so schwierig auszusprechen ist, wie Florian, der achtjährige Protagonist des eines Buches berichtet, und Fine, die sechsjährige Protagonistin des anderen Buches, deshalb oft Moppi Summs nennt. Passend ist der Titel dieses Buches dann auch „Mamas MS heißt Moppi Summs“. Geschrieben hat es die Autorin Christina Pape. Sie lebt seit 2011 mit MS und ist seit 2014 Mutter einer Tochter. Das andere Buch heißt „Mama ist anders gesund“ (auch als Version „Papa ist anders gesund“ erhältlich) und stammt ebenfalls von einer MS-betroffenen Autorin, Caroline Régnard-Mayer. Ihre beiden Kinder waren zum Zeitpunkt der Diagnose sieben und vier Jahre alt. Mittlerweile sind beide erwachsen. Wir haben mit den Autorinnen über den Hintergrund ihrer Bücher gesprochen.

**Gab es einen konkreten Auslöser dafür, das Buch zu schreiben? Wie ist Ihnen die Idee gekommen, ein Kinderfachbuch zu MS zu verfassen?**

**Caroline Régnard-Mayer:** Da meine Kinder bei meiner Diagnose sehr klein waren, habe ich mir immer ein Kinderbuch gewünscht, das kindgerecht und behutsam über meine Erkrankung Multiple Sklerose aufklärt. Aber es gab keins. Deswegen schrieb ich für Eltern, Kinder und Bezugspersonen dieses Buch. Ein Herzensprojekt, das mir schon Jahre auf der Seele brannte. Dem eigenen Kind oder Enkelkind die Erkrankung zu erklären, ist doch oft sehr schwer. Dabei will ich unterstützen.



Bild: Lena Fingerle

Christina Pape



Caroline Régnard-Mayer mit ihrem Sohn Joel.

**Christina Pape:** In Zeiten von Corona hatte ich eine Reha und durfte keinen Besuch empfangen. Es war damals für meine Tochter schwer zu verstehen, warum ich dort war. Ich habe mir ein Kinderbuch über MS zum Vorlesen für sie gewünscht. Das hätte meinem Partner, aber auch der Kita sehr geholfen. Ich denke, wenn Kinder ihre Lebenssituation in einem Kinderbuch wiederfinden und abgleichen können, gibt ihnen das ein Gefühl von Normalität und Sicherheit. Um uns nah zu sein, habe ich meiner Tochter Briefe mit kleinen Geschichten und Zeichnungen aus meinem Reha-Alltag geschickt. Dabei ging es um Kakao, Laufen gehen, Frösche, Pausen, Eis – und darüber, dass Ärzt\*innen mit mir sprechen wollen. Das hat uns Nähe gegeben und die Idee, ein Kinderbuch zu schreiben, war da.

**Frau Régnard-Mayer, in Ihrem Buch stellen Sie dem achtjährigen Florian einen imaginären Freund, den Drachen Fridolin, zur Seite – eine sehr vertrauenswürdige Figur.**

Ja, bei der Entstehung der Figur des kleinen Drachens war ausschlaggebend, dass meine Kinder immer Kuschtiere hatten; jedes Kind hatte ein besonderes geliebtes. Es tröstete sie beim Einschlafen oder in schwierigen Situationen. Damit war für mich klar, ein Kuschtier, hier der Drache Fridolin, kann einem Kind vielleicht besser die MS vermitteln als eine starre Erzählung. So erklärt der kleine Drache, was ein MRT, ein Hilfsmittel und ein MS-Schub sind oder was das Uhthoff-Phänomen bedeutet.

**Was war Ihnen, Frau Régnard-Mayer, sonst noch wichtig bei Ihrem Ansatz für das Buch?**

Wichtig war mir, dass Kinder anhand von Illustrationen vom Drachen, von Florian, den Eltern und nahen Angehörigen die Geschichte besser verstehen können. Ebenfalls erklären Bezugspersonen wie Eltern oder Großeltern den Kindern leichter die Umstände und die Veränderungen im Alltag, die eine Erkrankung meistens hervorbringt.

**Frau Pape, was war Ihnen bei der Konzeption Ihres Buches wichtig?**

Ich hatte viele Ansätze für das Buch. Einer ist, es zu lesen soll Spaß machen und die Neugier auf die nächste Seite wecken. Lebensnahe Erklärungen und kindgerechte Illustrationen sollen das Kind bei diesem komplexen Thema begleiten und nicht überfordern. Schwierige Begriffe werden benannt und durch eine Situation aus dem Alltag anschaulich gemacht. So wird das Nervensystem zum Büro, das Gehirn zur Chefin und Nerven zu Mitarbeitenden. Also, kleine Sternchen mit Brille auf Drehstühlen, die viel telefonieren und alles am Laufen halten. Die Multiple Sklerose wird im Buch zu einer Figur, ähnlich einem Pudding mit Augen. Mal schläft sie im Sessel, mal klebt sie am Tischbein. Da sie Mamas ständige Begleiterin ist, bekommt sie einen Namen, den auch kleinere Kinder besser aussprechen können – Moppi Summs.

**Wie gestaltet sich denn, Frau Pape, die Kommunikation mit Ihrer Tochter über die MS im Alltag?**

Meine Tochter und ich reden offen über die MS. Sie kennt mittlerweile sichtbare und unsichtbare Symptome der Erkrankung. Wir sprechen darüber, weil sie mich fragt. Ich dränge ihr kein Gespräch auf, aber biete es ihr an, wenn ich das Gefühl habe, dass sie sich gerade Sorgen um mich macht. Auf ihre Frage „Mama, hast du heute Moppi Summs?“ darf ich einfach nicken. Das ist schön.

**Frau Régnard-Mayer, Ihre Kinder sind mittlerweile erwachsen. Wie gingen sie damals mit Ihrer Erkrankung um? Hat das Ihre Herangehensweise an das Buch beeinflusst?**

Meine Tochter war bei der Diagnose sieben und mein Sohn vier Jahre alt. Zu diesem Zeitpunkt war ich bereits drei Jahre alleinerziehende Mutter. Beide sind unterschiedlich damit umgegangen. Sarah war eher zurückhaltend und ängstlich, da auch die Existenz durch die Scheidung und den Rosenkrieg zwischen ihren Eltern oft sehr schwer war. Außerdem war sie nach der Geburt auch schwer krank und mit sieben Jahren diesbezüg-



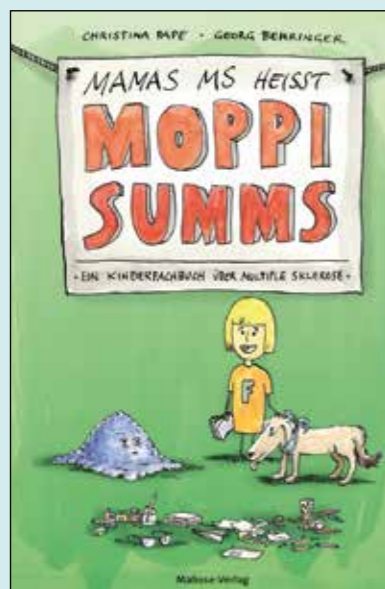
**Caroline Régnard-Mayer:**

Mama ist anders gesund – Kindern Multiple Sklerose erklären: Florian und sein Drachenfreund Fridolin erzählen und beantworten Fragen über die MS seiner Mama, Books on Demand, 2022, Taschenbuch, 76 Seiten, ISBN: 978-3756207961, 19,90 Euro (Papa ist anders gesund, ISBN: 978-3756276851).

lich noch nicht stabil. Oft hat es mir das Herz zerrissen, weil sie über die Umstände meiner MS nicht sprechen wollte. Joel ist eine Frohnatur, auch wenn er acht Monate nach seiner Geburt die gleiche Krankheit wie Sarah diagnostiziert bekam. Doch bei ihm waren keine Operationen notwendig. Joel war offen und stellte mir, da ich in den ersten Jahren einen hochaktiven Verlauf hatte, sehr oft Fragen zu meiner MS: warum ich spritze, was in der Klinik passiert, was ein MRT ist etc. All diese Dinge spreche ich im Kinderbuch auch an. Im Buch lasse ich auch meinen erwachsenen Sohn (23) zu Wort kommen. Er berichtet über seine Kindheit und Jugend mit seiner an MS-erkrankten Mama. Offen, ehrlich und mit Humor.

**Kinder sind oft sehr direkt: Gab es Fragen oder Situationen, die Ihnen sehr nahe gegangen sind?**

**Caroline Régnard-Mayer:** Seit 2005 bin ich leider als Medizinisch-technische Assistentin berentet, habe aber geringfügig bis 2016 ein paar Stunden gearbeitet. Meine Tochter schimpfte oft unter Tränen, dass ich nicht arbeiten gehen würde wie andere Mütter, dass ich so oft in die Klinik muss und zu Kortison-Stoßtherapien. Das hat mir oft das Herz gebrochen und ich war verzweifelt. Ich machte mir in den ersten Jahren nach der Diagnose viele Vorwürfe. Doch ich versuchte, mein Bestes zu geben, und lebte auch nur für meine Kinder. Egal welche Probleme oder Sorgen es gab. Und auch ich bin nicht frei von Ängsten und Hilflosigkeit bei der MS. Ich >>>



### Christina Pape:

Mamas MS heißt Moppi Summs. Ein Kinderfachbuch über Multiple Sklerose, Mabuse-Verlag, 2022, Hardcover, 54 Seiten, ISBN: 978-3863216191, 21,00 Euro

beobachtete meine Kinder und „griff ein“, wenn ein Kind kummervoll blickte, und versuchte, mich in sie hineinzuversetzen. Mein Sohn hatte eine andere Sichtweise. Das erfuhr ich jetzt in seinem Beitrag für meine Kinderbücher. Vielleicht war es sein Alter bei meiner Diagnosestellung. Er geht allgemein anders mit schwierigen Situationen im Alltag um als meine Tochter. Wobei beide Kinder einen guten Weg gegangen sind, mit Hilfsbereitschaft und Empathie für andere Menschen.

**Christina Pape:** Die Fragen „Wirst du deswegen sterben?“, „Ist die Krankheit ansteckend?“ oder „Habe ich

das auch?“ gingen mir nahe. Die ersten Versuche, meiner Tochter MS zu erklären, waren holprig. Ich wollte nicht, dass meine Erkrankung für uns ein steifes Thema bleibt. Es ging mir darum, ein schweres Thema zu einem leichten zu machen und selbstverständlich in unseren Alltag zu integrieren.

### Haben Sie – vor dem Hintergrund ihrer eigenen Erfahrungen – einen grundlegenden Tipp für andere Eltern?

**Caroline Régnard-Mayer:** Man sollte versuchen, jedes Kind an die Hand zu nehmen und mit Liebe und Bedacht die MS erklären. Auf jeden Fall dürfen Kinder nicht Schuldgefühle entwickeln, deswegen auf alle Fragen kindgerecht eingehen und ebenso das Gespräch als Eltern/Angehörige mit dem Kind suchen. Denn nicht jedes der Kleinen hat den Mut, Fragen zu stellen. Manch ein Kind verschließt sich vielleicht und zieht sich in sein Schneckenhaus zurück. Und: Lassen Sie sich niemals von ihrem Umfeld etwas vorschreiben, wie man leben soll und „muss“. Seien Sie stark für Ihre Kinder, dann werden es lebensstarke Menschen, die viel geben können und voller Liebe aufwachsen. Ich habe es geschafft, dann werden Sie es auch können!

**Christina Pape:** Wenn man die eigene Diagnose angenommen hat, kann man offen mit dem Kind darüber sprechen. Kinder sind feinfühlig und verändert sich etwas im Alltag mit einer nahestehenden Person, ist das spürbar. Sie wollen in ihren Sorgen aufgefangen werden. Deswegen finde ich es wichtig, das Gespräch zu suchen und ehrlich auf Fragen zu antworten.

*Gespräch: André Bunde*

## #MS – Das kriegen wir wieder weg

**Rund fünfeinhalb Jahre begleitet der autobiografische Roman „#MS – Das kriegen wir wieder weg“ das Leben der von MS betroffenen Mia und ihrer Familie, vom Zeitraum der Diagnosestellung 2016 bis hinein in die Coronapandemie. Geschildert werden diese Jahre nicht von Mia selbst, sondern von ihrer Mutter. Sie gibt einen tiefen Einblick in die Psyche der engsten Angehörigen und zeigt, was bedingungslose Zuneigung auch in den schwierigsten Lebensphasen möglich macht.**

Ursprünglich hatte Mia Tiermedizin studiert, doch, weil sie wegen ihres Zitterns das Skalpell nicht mehr ruhig halten konnte, den Studiengang gewechselt. Obwohl es sich nicht um das erste und einzige Symptom

gehandelt hatte, war trotz etlicher Untersuchungen und Arztbesuche niemand auf die MS als Ursache gekommen. Erst drei Jahre später, mit Anfang 20, erhält Mia die Diagnose. Schon auf den ersten Seiten des

Buches, das in chronologisch angeordneten Kapiteln den Krankheitsverlauf und dessen bestimmenden Einfluss auf das Leben Mias und ihrer Familie nachzeichnet, wird die enge Beziehung zwischen Mut-

ter und Tochter deutlich: Sie und ihr Mann Toni begleiten Mia zu den Untersuchungen. Mia zieht von ihrer WG zurück zu den Eltern. Dort hilft die Mutter beim Lernen für die Prüfung, hält die Bücher, blättert die Seiten um und markiert Textstellen, weil Mia dazu nicht in der Lage ist.

### Kraft und Kreativität

Von Anfang an gibt die Erzählerin einen schonungslosen Einblick in ihr Inneres. Das Mitfiebern und Mitleiden mit der Tochter in der Zeit der Ungewissheit hinsichtlich der Diagnose, aber auch die darauffolgende Wut, dass die Diagnose nicht eher erfolgt ist, sind nachvollziehbar geschildert. Dieses Vorgehen steht exemplarisch für den ganzen Roman. Die Lesenden erleben das gesamte Gefühlsspektrum der Erzählerin, lernen ihr Innenleben kennen, ohne dass diese sich in ihren Ausführungen verliert. Dazu bleibt angesichts der ständigen Hürden und Fallstricke, die der aggressive Verlauf der MS bei Mia mit sich bringt, auch gar keine Zeit. So ist es nicht die Schonungslosigkeit der Erzählerin, sondern jener Verlauf, der das Lesen teilweise schwer macht. Es gibt kaum Verschnaufpausen von der Erkrankung. Wenn es sie gibt, werden sie mit einer bescheiden anmutenden Einfachheit beschrieben. Oft geht es dabei um die kleinen Dinge, darum, Zeit miteinander zu verbringen, gemeinsam die Lieblingssendung zu schauen oder herumzualbern. Dadurch strahlen diese Szenen eine eigentümliche Faszination aus – für die Dinge, die besonders von gesunden Menschen häufig als selbstverständlich erachtet werden. Doch immer wieder tauchen neue Probleme und Schicksalsschläge auf. Und immer wieder begegnet ihnen die Mutter mit unermüdlicher Kraft und Kreativität.

Das wird besonders in der Passage deutlich, in der sie von einer Kran-

kenschwester gefragt wird, wie sie mit der Situation zurechtkomme, zum Beispiel beim Waschen der langen Haare ihrer Tochter. Daraufhin antwortet ihr die Mutter nur knapp, sie hätten eine ganz eigene Art des Haarewaschens entdeckt. Den Lesenden jedoch schildert sie daraufhin ausführlich, wie diese Art ablief: „Nämlich: dass Toni Mia samt Blasenkatheter ins Bad trug, sie auf eine Decke auf den Boden des Ba-

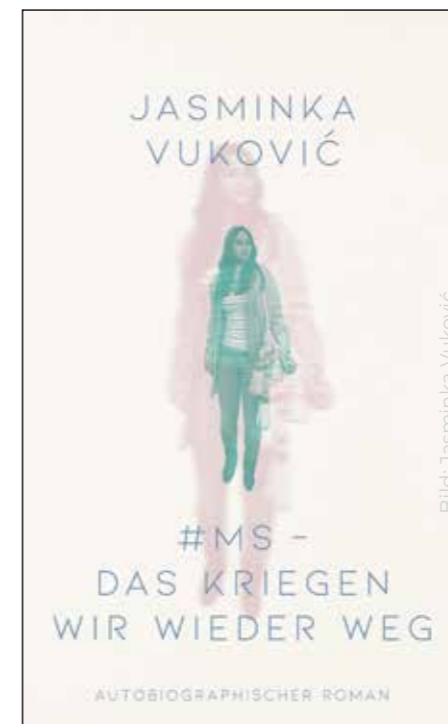


Bild: Jasminka Vuković

dezimmers setzte, direkt mit dem Rücken an die Badewanne lehnte, um sie dann zunächst links und rechts mit Kissen zu stützen, um danach ihre Beine festzuhalten. Damit sie nicht zur Seite fiel. So konnte Mia ihren Kopf leicht über den Badewannenrand nach hinten lehnen und ich wusch ihr im Eiltempo die Haare.“ Auf den Vorschlag der Krankenschwester, Mia einfach die Haare kurz zu schneiden, antwortet die Mutter: „Mias Haare bleiben so, wie sie sind. Denn sie wird sie bald wieder selbst waschen [...]“

## Ungebrochene Zuversicht

Diese ungebrochene, fast schon störrische Zuversicht ist eine der Haupteigenschaften der Erzählerin. Nach der Nachricht, dass die Behandlung mit einem Medikament, auf das die Familie alle Hoffnungen gesetzt hatte, vom Krankenhausausschuss abgelehnt wurde, beschließt sie, einen Weg zu finden, um Spendengelder zu generieren und das Medikament privat zu bezahlen. Parallel dazu recherchiert sie nach anderen Optionen, um ihrer Tochter zu helfen, alles möglichst faktenbasiert, nicht zuletzt damit ihre Tochter auch motiviert ist, diese anzuwenden. So versuchen sie zum Beispiel, Positives Denken oder Visualisierung, also die Erkenntnis, dass allein schon gedachte Bewegungen die entsprechenden Muskeln stimulieren, zu nutzen – unter der Prämisse: „Wenn von all diesen Techniken und Übungen nur ein Prozentsatz funktioniert, haben wir schon etwas erreicht.“

Der Roman endet hier noch nicht, genauso wenig wie die Tatkraft der Erzählerin. Dass sie sich auszahlt, so viel sei jedoch verraten. Ein Buch, das Mut macht, nicht nur Menschen mit Multipler Sklerose!

*Autor: André Bunde*



Jasminka Vukovic:  
#MS - Das kriegen wir wieder weg. Autobiografischer Roman, Independently published, Taschenbuchausgabe, 2022, 247 Seiten, 14,97 Euro.



Autorinnen-Account von Jasminka Vukovic auf Instagram:  
@jasminka\_die\_autorin

# Kognitive Störungen bei MS

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

## Was sind kognitive Störungen?

Kognition kommt von dem lateinischen Wort *cognoscere* und bedeutet erkennen, erfahren, kennenlernen, also Prozesse, die mit dem Wahrnehmen und Erkennen zu tun haben. Der Begriff umfasst eine ganze Reihe von Eigenschaften unseres Gehirns: Denken, Abstrahieren, Beurteilen, Bewerten, Meinen, Schlussfolgern, Entscheiden, Erwarten, Beabsichtigen, Planen, Bearbeiten, Gestalten, aber auch Wahrnehmen, Aufnehmen, Verstehen, Erkennen, Vorstellen, Verarbeiten, Ordnen, Merken, Erinnern, Lernen, Wiedergeben – auf der Grundlage erlernter Fähigkeiten wie Lesen, Schreiben und Rechnen.

Kognitive Prozesse werden durch bestimmte Teile in der grauen Substanz des Gehirns gesteuert. Das sind der Hippocampus im Schläfenlappen und die Hirnrinde sowie – als zentrale Schaltstation – der Thalamus und Teile sowohl des oberen Hirnstammes als auch des basalen Stirnhirns. Die weiße Substanz stellt im Marklager hierbei die für die Kommunikation unerlässliche Verbindung der einzelnen Hirnteile sicher.

## Kognitive Störungen bei MS

Zu Beginn der schubförmigen MS stehen umschriebene Entmarkungsherde der weißen Hirnsubstanz im Vordergrund. Abhängig vom Erfolg der verlaufsmodifizierenden Medikamente kann es im Verlauf zu diffusen Veränderungen der weißen Hirnsubstanz und Herden in der Hirnrinde kommen, mit dem Verlust von Nervenfasern und Hirngewebe.

In repräsentativen Untersuchungen zeigten 43–45 Prozent der MS-Betroffenen kognitive Störungen, nur selten vom Ausmaß einer Demenz. Bei den progredienten Verlaufsformen, besonders der sekundär progredienten, sind die kognitiven Störungen häufiger als bei der schubförmigen MS. Die Beziehung zum Ausmaß der körperlichen Behinderung und zur Erkrankungsdauer ist nicht eindeutig. Kognitive Störungen können selten zu Beginn der Erkrankung auftreten, aber auch bei deutlicher Behinderung fehlen.



## Das kognitive Kerndefizit bei der MS

Bei der MS sind Intelligenz und Sprache nicht oder nur sehr selten betroffen. Die kognitiven Störungen betreffen Aufmerksamkeit, Gedächtnis und die exekutiven Funktionen des Stirnhirns (zum Beispiel Abstrahieren, Beurteilen und Planen). Im Zentrum steht das Arbeitsgedächtnis, das sogenannte kognitive Kerndefizit bei der MS. Zu ihm zählen das episodische Gedächtnis (sich etwas zu merken), die Verarbeitungsgeschwindigkeit und die kognitive Flexibilität.

Genau neuropsychologische Testverfahren zeigten bei der MS, dass das visuelle Gedächtnis (Aufnahme von Informationen über das Sehen) bei über 50 Prozent der MS-Betroffenen und die Geschwindigkeit der Informationsverarbeitung im Vordergrund stehen, gefolgt von dem verbalen Gedächtnis (Aufnahme von Informationen über die Sprache), dem Arbeitsgedächtnis beziehungsweise der Arbeitsgeschwindigkeit, der visuell räumlichen Wahrnehmung und der Begriffsbildung, während die Wortflüssigkeit nur selten betroffen ist (Benedict et al. 2006). In weiteren Untersuchungen konnten häufiger Defizite der Aufmerksamkeit und der exekutiven Funktionen nachgewiesen werden.

## Auswirkungen kognitiver Störungen

Kognitive Störungen haben einen nachweisbar negativen Effekt auf das seelische Wohlbefinden und die Lebensqualität. Sie sind neben der Fatigue (der unverhältnismäßig schnellen Ermüdbarkeit) der Hauptgrund für Erwerbsminderung oder Erwerbslosigkeit. Sie können sich auch negativ auf die Fahrtüchtigkeit auswirken

und soziale Aktivitäten und das Freizeitverhalten beeinträchtigen.

Fatigue und Depressionen überlappen sich häufiger mit den kognitiven Störungen. Sie wirken sich jeweils negativ auf die kognitiven Fähigkeiten aus. Eine erfolgreiche Behandlung der Depression kann wiederum die kognitiven Fähigkeiten verbessern.

Kognitive Störungen werden im Alltag häufig unterschätzt, ohne neuropsychologische Untersuchung werden sie nur selten frühzeitig aufgedeckt. Der allgemein bekannte Expanded Disability Status Scale (EDSS), eine Skala der Behinderung bei der MS, geht nur sehr unzureichend auf kognitive Störungen ein. Kurze Screeningteste wie zum Beispiel der Symbol Digit Modalities Test (SDMT) ermöglichen eine erste Einschätzung und sollten bei Auffälligkeiten zu einer genaueren neuropsychologischen Untersuchung führen.

## Therapie kognitiver Störungen

Die Ziele der Therapie kognitiver Störungen liegen im Training erhaltener Funktionen, insbesondere von Gedächtnis und Aufmerksamkeit, der Kompensation bekannter Defizite zum Beispiel durch „Brücken bauen“ bei Merkfähigkeitsstörungen, der Vermeidung sekundärer Störungen wie des Verlustes des Selbstbewusst-

seins und von Depressionen, der Verminderung des subjektiven Leidensdrucks durch Gesprächstherapie und das Erlernen von Bewältigungsstrategien. Die Therapie sollte immer spezifisch auf die jeweils individuell vorliegenden Störungen zugeschnitten sein. Hierbei müssen Begleitsymptome seelischer und körperlicher Art berücksichtigt werden. Es gilt, die Schwächen und Stärken zu finden, Überforderung und Unterforderung zu meiden.

Die Voraussetzung jeder Therapie ist eine realistische Selbst- und Fremdeinschätzung der kognitiven Störungen. Bei der Therapie können Hilfsmittel wie Merkzettel und Notizbücher integriert werden. Rehabilitationsmaßnahmen, ambulant oder stationär, können sinnvoll sein, es gibt sie in analoger wie auch in digitaler Form am PC. Depressionen sollten behandelt, die Fatigue sollte – soweit möglich – mitbehandelt werden. Im Einzelfall sind Psychotherapie und Entspannungsverfahren sinnvoll. Leider gibt es bisher keinen wissenschaftlichen Nachweis der Wirksamkeit von Medikamenten direkt gegen kognitive Störungen. Eine erfolgreiche verlaufsmodifizierende Medikation reduziert andererseits das Risiko der Entwicklung kognitiver Störungen.



Die Quelleninformation zum im Text erwähnten Artikel erhalten Sie unter: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)

### Auf ein Wort

## Mit Katja Bumann im Garten der Geschäftsstelle

### Gesichter der DMSG Berlin



Gespräch: André Bunde

„Gelernt habe ich Kinderkrankenschwester“, erzählt Katja Bumann am Tisch im Schatten des großen

Baumes, der mitten im Garten der Geschäftsstelle steht. Obwohl bei ihr schon seit 1992 der Verdacht

auf MS vorlag, arbeitete sie bis kurz nach ihrer endgültigen Diagnose im Jahr 1999 in diesem Beruf. Weil es mit dem vielen Laufen nicht mehr ging, wechselte sie in die Ambulanz. Doch ständige Schübe zwangen sie schließlich dazu, Erwerbsminderungsrente zu beantragen. Das sei eine schwierige Phase gewesen, sowohl mental als auch materiell: „Es war nicht nur schwer, mit der finanziellen Situation und der freien Zeit umzugehen“, erklärt sie, „ich hatte zu dieser Zeit auch große Angst vor der Zukunft, in jeder Hinsicht, nicht ►►

zuletzt weil es noch nicht so viele Therapiemöglichkeiten gab.“ Ihre ehemalige Oberärztin vermittelte ihr dann einen Minijob als Dokumentationsassistentin in der Charité. Das habe ihr zumindest in materieller Hinsicht erst einmal Sicherheit gegeben. „Familie und Freundeskreis“, erzählt Katja Bumann weiter, „bestärkten mich dann, neue Wege zu gehen und ehrenamtliche Aufgaben zu übernehmen.“

## Ehrenämter und Ausbildung zur Betroffenenberaterin

2001 hatte sie das erste Mal Kontakt mit der DMSG Berlin, durch einen Beratungstermin. „Richtig angekommen bin ich aber erst 2002, als ich einer Selbsthilfegruppe beitrug“, erinnert sich Katja Bumann. Bereits ein Jahr später übernahm sie deren Leitung. Über die damit einhergehenden Gruppensprechertreffen ergaben sich rasch weitere ehrenamtliche Tätigkeiten. So begann sie zum Beispiel, die Stiftung Lebensnerv im Landesbeirat für Menschen mit Behinderungen zu vertreten. Zusätzlich absolvierte sie über die DMSG Brandenburg eine Ausbildung zur Betroffenenberaterin. Auf Grundlage dieser Ausbildung beriet sie ab 2009 in der Klinik Hennigsdorf erst auf der Station und später in einem offenen Gesprächskreis MS-Betroffene. 2010 schließlich wurde sie für vier Jahre in den Vorstand der DMSG Berlin gewählt. Mit dem damaligen Geschäftsführer Robert Bauer entwickelte sie während dieser Zeit die Idee für einen ehrenamtlichen Besuchsdienst innerhalb des Landesverbandes.

## Fokussierung der Ressourcen

„Ich habe das alles gern gemacht“, erzählt Katja Bumann. „Aber als

nach vier Jahren ein neuer Vorstand für die DMSG Berlin gewählt wurde, merkte ich, dass ich mir meine Kraft besser einteilen muss.“ Deshalb zog sie sich aus allen Tätigkeiten zurück, die mit abendlichen Sitzungen verknüpft waren. Die nun verfügbare Zeit und Energie nutzte sie, um den ehrenamtlichen Besuchsdienst auf- und auszubauen. Auch die Betroffenenberatung im Krankenhaus führte Katja Bumann fort, genau wie den Minijob in der Charité. Der bestand im Wesentlichen aus Akten und der Eingabe von Daten. Immer deutlicher habe sie in dieser Zeit gemerkt, wie sehr ihr die Beschäftigung mit Kindern fehlte. Seit 2017 betreut sie deshalb einmal pro Woche die Kinder einer Familie aus ihrem Kiez – eine Tätigkeit, die ihr nicht nur Spaß macht, sondern bei der sie auch abschalten kann: „Die Kinder verlangen meine ganze Aufmerksamkeit. Da vergesse ich alle Probleme.“

## Peer-Counseling in der Geschäftsstelle

Rund zwei Jahre lief es in dieser Konstellation weiter – bis sie 2019 ihre Stelle in der Charité verlor. Damit fiel ein für sie wichtiger Zuversichtsdienst weg. Zufällig erhielt sie kurze Zeit später einen Anruf von der Geschäftsführerin der DMSG Berlin, Karin May: Für die Geschäftsstelle wurde eine Betroffenenberaterin gesucht. „Mir war sofort klar, dass es genau das war, was ich machen wollte, mit Menschen arbeiten. Das war wie ein Wunder zur richtigen Zeit.“

Durch die ehrenamtliche Betroffenenberatung im Krankenhaus, die sie heute im Jüdischen Krankenhaus anbietet, war Katja Bumann inhaltlich mit der Arbeit bestens vertraut. Ein Großteil der Anfragen komme von Betroffenen mit frischer MS-Diagnose. Diese Betroffenen „rufen mit dem diffusen Gefühl an, dass sie

Hilfe brauchen, und haben häufig ein ganzes Bündel an Fragen“. Sie vereinbare dann nach Möglichkeit einen Termin in der Geschäftsstelle, um ihnen in einem persönlichen Gespräch zu vermitteln, „wie der Alltag mit MS funktionieren kann und vor allem dass er funktionieren kann“. Aus eigener Erfahrung wisse sie, dass das dauert. In diesen ersten Gesprächen gehe es deshalb erst einmal darum, „eine Grundlage zu schaffen und den Druck und die Angst rauszunehmen“.

## Ein Weg, um mit der MS zu leben

„Das ist schon ein gutes Gefühl“, führt Katja Bumann aus, „wenn Neubetroffene nach den ersten Treffen einen Lichtblick sehen oder die langjährig Erkrankten bei ihren Anliegen sagen: ‚Jetzt habe ich einen Fahrplan.‘“ Auch freue sie es, wenn sich Menschen im Besuchsdienst nach fünf oder sechs Jahren immer noch treffen. „Dann weiß ich, ich habe das Paar gut zusammengestellt.“ Trotzdem brauche sie zu den ganzen MS-Themen einen Kontrapunkt. Neben Familie und Freundeskreis sei das vor allem die Kinderbetreuung.

Fast im gleichen Atemzug gesteht sie, dass ihr bis heute aber zwei Dinge im Leben fehlen, die sie aufgrund ihrer Erkrankung nicht mehr ausüben kann: ihr erlernter Beruf und der Sport. Dafür widmet sie sich besonders zwei Hobbys: dem Lesen und der Gartenarbeit. „Gerade die einfachen Sachen wie das Laubharaken im Herbst oder das Sprengen an den Sommerabenden sind wie Meditation für mich. Dabei kann ich direkt entspannen!“ So habe sie insgesamt einen Weg gefunden, nicht trotz, sondern mit der MS zu leben. Und genau darum gehe es ihr in der Arbeit mit anderen MS-Betroffenen: ihnen dabei zu helfen, diesen Weg für sich zu finden.

# Resilienz – aus Krisen gestärkt hervorgehen

Teil 2  
Teil 1: 1/2022

In Hinblick auf die Resilienz sind bei angenehmen wie unangenehmen Emotionen zwei Dinge entscheidend:

## 1. Übernehmen Sie die Verantwortung für Ihre Gefühlswelt und kommen Sie aus der Opferrolle heraus.

Natürlich können Sie nichts dafür, dass ausgerechnet Sie die Diagnose MS, einen schweren Schub oder andere schwierige Situationen aufgrund der MS erleben. Aber Sie alleine und sonst niemand sind dafür verantwortlich, wie Sie mit diesen Realitäten umgehen. Niemand kann Ihnen Ihre Trauer oder Ihre Wut abnehmen, niemand kann Ihnen die Zuversicht zurückgeben – außer Sie selbst. Für die meisten Menschen ist dies in einer Krise die schmerzhafteste und gleichzeitig hilfreichste Erkenntnis.

Natürlich wäre es toll, wenn sich Partner oder Partnerin, Arbeitgeber oder Arbeitgeberin, Arzt oder Ärztin, Krankenkasse, Familie, Kolleginnen

und Kollegen oder wer auch immer anders und vielleicht netter verhalten. Aber darauf haben Sie keinen direkten Einfluss. Und auch wenn es manchmal verlockend erscheint, dann nach außen hin besonders schwach und bedürftig zu wirken, geht dieser Schuss in der Regel nach hinten los: Möglicherweise wird zu Beginn zum Beispiel Rücksicht auf die depressive Stimmung oder andere Einschränkungen genommen, aber diese Hilfe erschöpft sich irgendwann, wenn Sie nicht auch selbst nach einer gewissen Zeit die Verantwortung für Ihr Wohlbefinden übernehmen. Deshalb:

## 2. Warten Sie nicht zu lange damit, Hilfe in Anspruch zu nehmen, wenn Sie denken, Sie seien ein Opfer der Umstände.

In einer Krise gleicht der eigene Blick manchmal einem Tunnel. Insbesondere wenn Hoffnungslosigkeit das vorherrschende Gefühl ist oder aber eine starke Verbitterung über die Situation empfunden wird, sollten Sie sich unbedingt Unterstützung von außen holen. Diese Unterstützung kann ganz unterschiedlich sein, versuchen Sie, das Richtige für sich herauszufinden: zum Beispiel Gespräche mit Familie und im Freundeskreis, Gespräche mit MS-betroffenen Beratenden (Betroffene beraten Betroffene), Gespräche mit Ärzt\*innen oder Psychothera-

peut\*innen, Besuch einer Selbsthilfegruppe, Lesen von Broschüren zu den Themen, die für Sie wichtig sind, eine Psychotherapie machen ...

Werden Sie also in jedem Fall aktiv, lösungsorientiert und handeln Sie eigenverantwortlich. Dazu gehört auch eine Zukunftsorientierung. Resiliente Menschen planen ihre Zukunft, egal wie die Gegenwart gerade aussieht. Sie setzen sich Ziele und zwar so, dass diese einerseits erreichbar sind, aber andererseits auch eine so große Herausforderung darstellen, dass es als Erfolgserlebnis verbucht werden kann, wenn diese Ziele erreicht werden. Den Umgang mit unangenehmen Gefühlen kann man erlernen, am besten auch mit Unterstützung von außen. Die meisten Menschen stellen dann erstaunt zwei Dinge fest:

Zum einen sind die unangenehmen Gefühle dann gar nicht so unangenehm und überwältigend wie zunächst befürchtet. Zum anderen vergrößert sich der gesamte Erlebensspielraum, sodass auch positive Emotionen oft intensiver erlebt werden.

**Was bei alledem aber nicht vergessen werden darf: Resilienz bedeutet nicht in blindem Aktionismus alle diese Dinge „abzuarbeiten“. Vielmehr geht es darum, die guten Phasen des Lebens auszukosten und zu genießen und dankbar zu sein, wenn Dinge gut laufen (auch die vermeintlich selbstverständlichen). Resilienz geht Hand in Hand mit Erholung und Phasen der Ruhe. Denn um nach einer Krise – vielleicht sogar gestärkt – wieder aufstehen zu können, müssen Kraft und Zuversicht erstmal die Gelegenheit zum Wachstum haben.**

*Auszug aus dem Beitrag „Resilienz“, erschienen im MS-Magazin NRW 1/2019. Abdruck mit freundlicher Genehmigung des DMSG-Landesverbandes NRW e. V.*







# Kaum ist Halloween vorbei, da suchen wir schon wieder frisches Blut!

Nein, es geht nicht um eine Blutspende, sondern um neue Mitglieder für unsere MS-Selbsthilfegruppe Wilmersdorf, Schmargendorf.

Unsere Gruppe besteht schon sehr lange und lässt sich am besten beschreiben mit dem Berliner Motto „arm, aber ...“ – ach nee, „alt, aber sexy“.

Wer sich mit diesem Motto zumindest teilweise identifizieren kann und Interesse an einer Selbsthilfegruppe hat, melde sich bitte für mehr Informationen bei:



Hans-Jürgen Bab

030 / 794 030 87