

# Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 1/2019

## Nebenwirkung überall:

Medikamente wirken im Grundwasser

Seite 4

## Kritischer Nachhall:

Fachtag würdigt 10 Jahre BRK

Seite 6

## Nachhaltige Hilfe:

Gregor Gysi ist neuer Schirmherr

Seite 11

## Zeit für Fragen:

Mitgliederversammlung 15.6.19

Seite 13

## Zeit für Infos:

„Selbsthilfe meets Wissenschaft“

Seite 24



Bild: Linda Baum

**dmsg**

- Deutsche
- Multiple Sklerose
- Gesellschaft
- Landesverband

Berlin e. V.

## Editorial

- 3 • Grußworte Karin May/  
Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

## Horizont

- 4 • Wohin mit dem Rest? Medika-  
mente richtig entsorgen  
6 • Gestählt im stetigen Kampf:  
Fachtag würdigt 10 Jahre  
Behindertenrechtskonvention  
7 • Nachhaltig und gut? Eine  
persönliche Bilanz

## Landesverband

- 8 • Betreuungsverbund in Köpenick  
eröffnet!  
10 • Zu Hause im neuen Glück: Erst-  
bezug im Betreuungsverbund  
11 • Der den Schirm trägt: Gregor  
Gysi engagiert sich für die  
DMSG  
12 • Gefühlstiefe zum Ausloten:  
Daniela Rogall zeigte Bilder in  
der DMSG  
13 • Einladung zur Mitgliederver-  
sammlung  
14 • Geschäftsbericht 2018  
16 • Haushalt 2019  
16 • Andreas Monning: Mut machen,  
weiterlesen!  
17 • Gewinn- und Verlustrechnung

## Unter uns

- 18 • Linda Baum bannt Angst und  
Hoffnung auf die Leinwand:  
Ein ganzes, volles Jahr  
20 • Achtung: Fallstricke  
bei Beantragung des  
Schwerbehindertenausweises  
21 • Neues Tanzen (Wheels in  
Motion)  
21 • Leserbrief  
22 • Reise in die Nemitzer Heide

## Wissenschaft & Forschung

- 23 • Gesundheitsministerium zieht  
Konsequenzen: Neues Gesetz  
soll Arzneimittelsicherheit  
erhöhen  
24 • „Selbsthilfe meets Wissen-  
schaft“: Forschung zum Sehen,  
Hören, Staunen  
26 • Licht am Horizont: Behandlung  
der progredienten MS  
28 • Positive Effekte von Sport  
unübersehbar – Das Wichtigste  
ist: Dranbleiben  
29 • Haltung auf des Messers  
Schneide! Ausstellung zeigt  
Leben von Ferdinand  
Sauerbruch

Mit bestem Dank  
an den Zeichner  
Phil Hubbel!

## S(@)itenblicke

- 30 • Daniel Wisser (Interview): Ich kann mir  
keine offene Diskussion über Sterbe-  
hilfe vorstellen  
31 • Daniel Wisser: „Die Königin der Berge“  
32 • Einladung zum Welt MS Tag, 29.5.19



## Ihr Beitrag 2019

### Liebe Mitglieder,

alle Jahre wieder ist er fällig – der Mitgliedsbeitrag. Und alle Jahre wieder gibt es Irritationen, wenn wir die Jahresrechnungen verschicken. Diese Rechnungen werden immer zur Jahresmitte versendet und stellen **keine** Mahnung dar. Wenn Sie Ihren Beitrag bereits beglichen haben, betrachten Sie diese bitte als gegenstandslos. Wir bemühen uns, alle Zahlungseingänge vorab herauszufiltern, können aus buchhalterischen Gründen jedoch bis zum Stichtag leider nicht alle Zahlungen berücksichtigen. Daher kann es passieren, dass Sie eine

Rechnung erhalten, obwohl Sie bereits bezahlt haben.

Bitte überweisen Sie Ihren Beitrag, wenn nicht schon geschehen, bis zum 30.6.2019. Gern können Sie uns auch eine Einzugsermächtigung erteilen. Das Formular finden Sie auf unserer Homepage [www.dmsg-berlin.de](http://www.dmsg-berlin.de). Falls Sie dies schon längst getan haben: Prüfen Sie bitte, ob ihre Kontoverbindung noch aktuell ist. Rücklastschriften verursachen immer hohe Kosten und zusätzliche Arbeit – das können Sie vermeiden helfen.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

**Ihre**  
**Karin May**

## 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](mailto: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:** Stefanie Schuster (*nie*)

**Redaktionelle Beratung:** Kathrin Geyer

### Spendenkonto:

Sparkasse Berlin  
BIC: BELA2333  
IBAN: DE95 1005 0000 1130 0045 00

### Gestaltung und Druck:

KOMAG mbH, Berlin,  
Töpchiner Weg 198/200, 12309 Berlin  
KOMPASS erscheint halbjährlich.  
Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

**Redaktionsschluss** für die nächste Ausgabe ist der  
15.10.2019

## Liebe Leserin und lieber Leser,

uns alle hat der Jahrhundertsommer im vergangenen Jahr daran erinnert, dass wir nur diese eine Erde haben, auf die es wohl doch zu achten gilt. Was lag da näher, als uns auch in unserem Heft einmal mit dem Thema Nachhaltigkeit zu befassen? Wir haben Sie gefragt: Spielt Umweltschutz für Sie eine Rolle? Können Sie als chronisch Kranke auch einen Beitrag leisten? (Vorweg: Ja, viele von Ihnen können – und wollen es auch.) Einige Stellungnahmen drucken wir im Heft ab. Nicht zuletzt die schier unfassbaren Mengen an Verpackungsmüll bei Arzneimitteln haben Sie beklagt. Mit Recht! Doch was wird eigentlich aus den Wirkstoffen, wenn wir sie erst einmal eingenommen haben? Und denen, die wir nicht eingenommen haben? Stefanie Schuster ist dieser Frage einmal nachgegangen. Und: Kann man dieses Problem lösen?

Besonderen Raum nimmt ein Projekt ein, das wir selbst – nachhaltig! – vorangetrieben haben in den vergangenen sieben Jahren: der Betreuungsverbund in Köpenick. Am Valentinstag haben wir die Wohnungen in dem neu gebauten Haus der Degewo in der Joachimstraße feierlich eingeweiht – mit unserem neuen Schirmherren, dem Bundestagsabgeordneten Dr. Gregor Gysi. Er wird sich für unsere Belange einsetzen, hat er bei dieser Gelegenheit versprochen – und gleich kritisiert, dass die Bundesregierung zu wenig Geld in die Pflege steckt. Ein Interview mit ihm finden Sie in diesem Heft – und natürlich einige Eindrücke von der Feier, bei der sich Projektleiterin Jutta Moltrecht endgültig von der



Karin May

Arbeit in der DMSG verabschiedet hat. Noch einmal von hier aus also: Vielen Dank, Frau Moltrecht! Ohne Ihre unermüdliche Tatkraft und Expertise, Ihr Durchhaltevermögen und Verhandlungsgeschick wäre Vieles so nicht möglich gewesen!

Seit langer Zeit – nachhaltig eben – beschäftigt uns zudem die Behindertenrechtskonvention, die in diesem Jahr ihren 10. Geburtstag feiert. Ob mit Recht – entscheiden Sie selbst. DMSG-Vorstandsmitglied Kathrin Geyer hat eine persönliche Bilanz gezogen.

Apropos Bilanz: Die nächste Mitgliederversammlung steht an – am 15. Juni ist es wieder so weit. Die Einladung, dieses Mal in die Begegnungshalle der Rheuma-Liga am Mariendorfer Damm, sowie die Tagesordnung finden Sie im Heft, ebenso die notwendigen Unterlagen dazu. Wählen dürfen die Mitglieder auch: Der Beirat der MS-Erkrankten wird neu besetzt.

Viel Spaß bei der Lektüre wünscht Ihnen

**Karin May**  
Geschäftsführerin



Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

## Liebe Mitglieder,

**„Keiner sieht's, einer spürt's.“** Dies ist das Motto des diesjährigen Welt-MS-Tages, der – wie bereits im vergangenen Jahr – zukünftig immer am 30. Mai stattfinden wird. In der Berliner Landesgeschäftsstelle feiern wir einen Tag früher, so können Sie auch noch die Ausstellungseröffnung von Linda Baum in der Charité besuchen.

Es geht bei dem Motto um die unsichtbaren Symptome, die andere nicht bemerken, die aber im Einzelfall die Lebensqualität von MS-Betroffenen beeinträchtigen können, Symptome wie z. B. schnelle Ermüdbarkeit (Fatigue), Stimmungsschwankungen, Störungen der Konzentration und Aufmerksamkeit, Schmerzphänomene, Störungen der Blasen- und Darmfunktion.

Immer wieder haben wir uns im Kompass hierzu geäußert mit zwei Zielen: 1) damit MS-Betroffene diese Symptome richtig einschätzen und Strategien entwickeln können, besser damit umzugehen, 2) um mehr Verständnis bei anderen Menschen im persönlichen Umfeld zu erreichen. Lassen Sie uns weiter daran arbeiten, die „Krankheit der 1.000 Gesichter“ verständlicher für die Betroffenen ebenso wie auch für andere Menschen zu machen.

In diesem Sinne grüßt Sie herzlich

**Priv.-Doz. Dr. Karl Baum**  
Vorstandsvorsitzender  
Im Namen des Vorstandes

Für die Unterstützung unserer Arbeit auch im Jahr 2019 bedanken wir uns ganz herzlich bei:



AOK, BKK, DAK, Techniker Krankenkasse, DRV Berlin-Brandenburg, DRV Bund, Land Berlin, Gemeinnützige Hertie-Stiftung und der Stiftung Parität. Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen genannten und nicht genannten Spendern und Ehrenamtlichen für ihre Unterstützung.

Wie viel darf's denn sein?

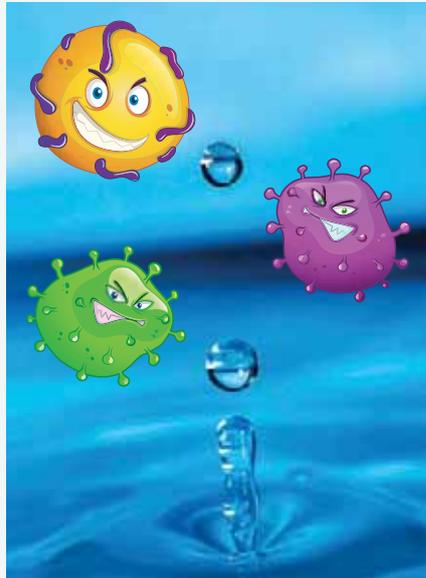
## Medikamente schlagen aufs Grundwasser

Von Stefanie Schuster

Dr. Eva Ehrentreich-Förster sagt nicht, wessen Erbe sie kürzlich aus den Schränken geholt hat. Aber bei aller Trauer war die Abteilungsleiterin Molekulare und Zelluläre Bioanalytik im Fraunhofer Institut für Zelltherapie und Immunologie in Potsdam beeindruckt von der zurück gebliebenen Menge an Medikamenten. „Ungeöffnete Großpackungen“, sagt sie. „Teuer, originalverpackt. Sie glauben nicht, wie ich mich anstrengen musste, um die loszuwerden!“

Die Apotheke habe sie nicht haben wollen („die müssen wir nicht annehmen!“), nicht die Caritas, kein Altenheim, kein Arzt, um sie kostenlos an Bedürftige weiter zu reichen. Was macht man dann damit? „Tja“, sagt Ehrentreich-Förster, und tut so, als drücke sie Pillen aus der Packung. „Ab ins Klo. Dahin gingen die Wirkstoffe ja auch, wenn sie eingenommen würden.“ Hat sie natürlich nicht gemacht; es ist verboten. Aber die deutsche Realität zeigt: Viele andere tun genau das.

Das Bundesforschungsministerium hat dem Problem eine eigene Homepage gewidmet, gemeindegau. Denn das ist bundesweit sehr unterschiedlich. In Berlin dürfen alte Pillen, sofern in der Packungsbeilage nicht gesondert vermerkt, in den Haus(rest)müll – man geht davon aus, dass alle Deponien ordentlich abgesichert sind und keine Schadstoffe ins Grundwasser durchsickern. Dann werden sie verbrannt. Die Medikamente in den Wasserkreislauf zu entsorgen ist verboten. Will man im Internet tiefer in die Entsorgungsmaterie eindringen und wissen, wie denn Berlin seine Alt-Arzneien behandelt sehen möchte, stößt man auf eine schematische Darstellung, in der die Schrift buchstäblich ineinander läuft; daneben findet sich ein Kas-



ten mit dem Titel „Entsorgungswege in Berlin/Zuständige Institution“ – und clickt man darauf, passiert: nichts. Immerhin kann man dann wieder zurück zum Ausgangspunkt, mit allen Fragen und Medikamenten.

### Doch was wird denn nun aus dem Rest?

Ein Problem, sagt Dr. Cornelia Hettlich, zuständig für Mikroarray- und Biosensorenteknik am Fraunhofer-Institut. Bioanalytik im Wasser ist ihr Fachgebiet. „Man findet nur, wonach man sucht.“ Und nach Medikamenten-Rückständen zu suchen ist mühsam, weil die Spuren gering sind und spezieller Verfahren bedürfen. Daher erfolgt es derzeit nur stichprobenartig. Und es gebe auch noch keine besorgniserregenden Meldungen. Aber die absolute Zahl an eingenommenen Medikamenten steigt, „weil die Gesellschaft immer älter und multimorbid wird“, so Joachim Odenbach, Sprecher der Deutschen Krankenhausgesellschaft e.V. mit Sitz in Berlin. Bis zum Jahr 2045, fand eine Studie im Auftrag des Bundes Deutscher Energie- und Wasserversorger BDEW heraus, werde der Medikamentenverbrauch in einer Größenordnung

zwischen 40 und 70 Prozent zunehmen – und das, obwohl ab 2021 die Bevölkerungszahl sinke. Man rechne mit „gewaltigen Herausforderungen“ für die Wasserwirtschaft. Doch die Kommunen sind darauf nicht vorbereitet, sagen die Fraunhofer-Expertinnen.

Vor allem die Einleitung von Antibiotika, aus der Human- wie der Tiermedizin, bereitet ihnen Kopfzerbrechen. Denn stets steigt auch die Wahrscheinlichkeit, dass die Bakterien Resistenzen dagegen entwickeln und selber, durch den Wasserkontakt, auch auf den Menschen übergehen. Im Grundwasser gehen diese Stoffe mit den natürlich vorkommenden oder aus aller Welt eingeschleppten Keimen mitunter eine buchstäblich fruchtbare Verbindung ein. Während die Forschung an neuen Antibiotika in der Pharmaindustrie seit Jahren mindestens stagniert; ebenso die Zahl der Reserveantibiotika.

In Krankenhäusern hält man sich an die EU-Vorgaben, versichert Odenbach. „Die Schadstoffbelastung des Abwassers muss so gering gehalten werden wie nach dem Stand der Technik möglich“, zitiert er Paragraph 10 des Wasserhaushaltsgesetzes. Der Verschmutzer muss sein Abwasser auf einen bestimmten Qualitätsstand bringen; Schadstoffe wie Nickel, Chrom und Blei werden mit Extra-Abgaben belastet, weil sie aufwendig wieder ausgefällt werden müssen. Medikamenteneinleitungen jedoch nicht. Geht auch gar nicht – die meisten, ca. 80 Prozent, werden ja, nach der Einnahme, von zu Hause aus eingeleitet. Eine Ausnahme stellen Röntgenkontrastmittel dar. Die werden – sagt Odenbach – wo möglich im Urinbeutel aufgefangen und dann verbrannt. So ist es vorgeschrieben. Krankenschwestern lachen laut auf, wenn sie das hören. „Habe ich noch nie erlebt“, sagt eine, die seit Jahrzehnten Intensiv-Patienten betreut.



Foto: © Pixabay/Grafik: © freepik.com – brgfx



Das Bundesumweltministerium hat 2016 die Spurenstoffstrategie ins Leben gerufen, um der Lage Herr zu werden, denn nicht einmal die vielfach geforderte „Vierte Reinigungsstufe“ könnte helfen, Antibiotika aus dem Wasser zu fischen. Das einzige, was hilft, so zeigen es die Niederlande, ist die Reduzierung der Antibiotikagabe, vor allem in der Tierhaltung. In Deutschland ging der Verbrauch um 50 Prozent zurück seit 2011 – in den Niederlanden jedoch um 70. Ohne Qualitätseinbußen.

Speziell für Krankenhäuser empfiehlt der Hauptgeschäftsführer des BDEW eine „umfassende Strategie zur Verbesserung der Hygienemaßnahmen“ und vor allem weniger Antibiotika in der Prophylaxe – und geeignete Rückhaltmaßnahmen direkt an den Ausläufen. Einige modellhafte Kliniken betreiben sogar eigene Klärwerke, sagt Dr. Ingrid Chorus, Leiterin der Abteilung Trink- und Badebeckenhygiene beim Umweltbundesamt. Doch gesetzliche Pflicht ist das nicht.

Vielleicht deshalb kann man die Unter-Seite des Bundesforschungsministeriums für Nachhaltiges Wasserma-

nagement (kurz: NaWaM) im Internet nicht mehr ansteuern: ausgerechnet die „Anti-Resist“-Forschungsgruppe, die sich mit der Keimbelastung und Wasserverschmutzung in der Nähe von Krankenhäusern beschäftigt, ist „nicht auffindbar“.

## Wasser-Alarm!

Die 65-jährige Dr. Chorus hat im Laufe ihres 40-jährigen Berufslebens beobachtet, dass sich das Umweltbewusstsein verbessert hat. Doch natürlich hätten die Pharmahersteller wenig Lust, sich von teuer erarbeiteten Wirkstoffen zu verabschieden, weil sie umweltunverträglich seien. Und: „Patiententherapie ist ein höheres Gut als Umweltschutz.“ Sie habe aber den Eindruck, sagt Ingrid Chorus, dass der Grundstoff „Wasser“ dieser Tage häufig benutzt werde, um eine gewisse Alarmstimmung zu transportieren. Das Einzige, was helfe, sei Aufklärung: Ärzten und Patienten müsse man bewusst machen, dass die Rückstände von Medikamenten im Wasser landeten – vor allem von Salben. „Da sind es bis zu 99 Prozent!“

Immerhin: Die EU erarbeitet gerade eine neue Trinkwasserrichtlinie mit einem „risikobewertungsbasierten Ansatz“. Darin soll festgeschrieben werden, dass die Wasserwerke spezieller als bislang das Wasser der Region betrachten und herausfinden, „was in gesundheitsrelevanten Konzentrationen bei ihnen ankommt.“ Bislang ist das nur eine Option, die in Berlin aber teilweise wahrgenommen wird. Dann müssen Proben-Entnahme und Reinigungsmanagement dem jeweiligen Gebiet und seinen Besonderheiten angepasst werden. Bis zur Umsetzung vor Ort, in den Kommunen, würden dann „nur“ zwei weitere Jahre gebraucht. Wenn die neue Verordnung vor den EU-Wahlen durchs Parlament gebracht werden kann.

Die beiden Fraunhofer-Expertinnen jedoch träumen von einer ganz anderen Strategie: „Wir würden am liebsten Sensorenstränge entlang der Wasserleitungen anbringen, damit wir sofort wissen, wo Schadstoffe auftreten“, sagt Dr. Hettrich. Doch das wird wohl ein Traum bleiben. Denn das kostet – und würde den allgemeinen Wasserpreis merklich in die Höhe treiben.

## Wohin mit dem Rest? Medikamente richtig entsorgen

Da in den vergangenen Jahrzehnten die Medikamenteneinnahme stark angestiegen ist, werden in den Gewässern bereits 150 verschiedene Arzneiwirkstoffe überwacht. Ihre Auswirkungen auf die Umwelt sind mitunter gravierend: Hormone im Wasser etwa führen dazu, dass Fische zunehmend verweiblichen und sich nicht mehr wie gewohnt fortpflanzen, auch in der Zahl zurückgehen – oder Wirkstoffe aufnehmen, die sie dann an den Menschen zurückgeben, der ihn verzehrt.

Restbestände von Alt-Medikamenten werden in den verschiedenen Bundesländern unterschiedlich behandelt; nicht in allen müssen Apotheken sie zurücknehmen. Viele halten jedoch eine so genannte Medi-Tonne bereit, deren Deckel nicht geöffnet werden kann. Dort hinein schiebt man die Reste. Ist die Tonne voll, wird sie komplett verbrannt.

Zwar ist die Entsorgung von Tabletten über den Restmüll prinzipiell erlaubt, doch nur, weil er unter hohen Temperaturen verbrannt wird. Wenn man sich dafür entscheidet, sollte man darauf achten, die Tabletten einzuwickeln, damit sie nicht erkannt werden können (etwa von Drogenabhängigen,

die gezielt danach suchen) oder verwechselt werden (von Kindern, die sie für Bonbons halten). Die leeren Verpackungen müssen gesondert entsorgt werden über Altpapier und Verpackungsmüll.

Am besten übergibt man die Alt-Medikamente den Schadstoffsammelstellen der BSR oder den Schadstoffmobilen, deren Abholtermine man im Internet oder telefonisch erfragen kann.

### Zuständige Schadstoffsammelstellen der BSR

- Behmstraße 74, 10439 Berlin (Pankow)
- Brunsbütteler Damm 47, 13581 Berlin (Spandau)
- Gradestraße 77, 12347 Berlin (Neukölln)
- Hegauer Weg 17, 14163 Berlin (Steglitz-Zehlendorf)
- Nordring 5, 12681 Berlin (Marzahn-Hellersdorf)
- Oberspreestraße 109, 12555 Berlin (Treptow-Köpenick)

Die **Öffnungszeiten der Schadstoffsammelstellen** erfahren Sie im Service-Center der BSR:

Telefon: 030/7592 4900



## Fachtag würdigt 10 Jahre Behindertenrechtskonvention Gestählt im stetigen Kampf

**Von Stefanie Schuster**

Würde man das ganze Problem der UN-Behindertenrechtskonvention in ein Bild pressen wollen – ein zufälliges – dann wäre es vielleicht diese Tasche. Auf jedem Sitzplatz in dem Festsaal der Berliner Stadtmission steht – so der Aufdruck – eine „Kleine Wundertüte“ aus Papier zu „10 Jahren BRK“. Darin die Berliner Behinderten Zeitung, deren Terminkalender mit diesem Fachtag endet. Dazu ein paar Broschüren. Ein Blöckchen, ein Bleistift. Der dickste Brocken darin allerdings, die „Schattenübersetzung“ der UN-BRK, angestoßen, ausgeführt und finanziert vom „Netzwerk Artikel 3 e.V.“, bringt alles zum Kippen: Das Heft ist zu groß. Weder längs noch quer lässt es sich in der Tasche verstauen. Und tragen auch nicht.

Dabei wäre es so nötig, genau dieses 46 Seiten Papier in schöner Schrift und klarer Sprache ständig mit sich zu führen, denn es präzisiert, was genau eigentlich drin steckt in dem „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“. Erst darin zeigt sich, wodurch sich der gemeinte vom gesagten – bzw. übersetzten – Inhalt unterscheidet. Im Artikel 24 (Bildung) etwa spricht die offizielle Übersetzung der Bundesregierung von „Bedürfnissen“ – die Schattenübersetzer aber sagen „Bedarfe“. Weil im Bedürfnis eben immer noch die „Bedürftigkeit“ – die Armut! – steckt. Samt der dazu gehörigen Herablassung. Geschmäckerlich? Es wird noch deutlicher. Offiziell heißt es in der UN BRK der Bundesregierung: Der Kompetenzerwerb solle Menschen mit Behinderungen „erleichtert“ werden. „Ermöglicht“ aber wäre richtig, sagen die Schattenübersetzer. Und in diesem Abstand steckt das ganze Drama.

Gleich zu Beginn des Fachtages wird klar: Zu vieles ist wie gehabt. Trotz

Kampfesmut, Idealismus und sehr langem Atem ist dem Vorsitzenden des Berliner Behindertenverbandes, Dominik Peter, in seiner Begrüßung Enttäuschung anzuhören, weil im Prinzip auch Anlass zu Resignation wäre.

Knapp 150 Gäste sind Ende Februar in die Räume der Berliner Stadtmission an der Lehrter Straße gekommen. Eingeladen hatten Berliner Behindertenverband, die Berliner Landeszentrale für politische Bildung und Der Paritätische Wohlfahrtsverband, LV Berlin. Vorausschauend wurde im großen Saal nur die Hälfte der Fläche mit Stühlen bestückt, um mehr Platz für Rollstühle, Rollatoren und andere, raumgreifende Hilfsmittel zu lassen. Doch nun bleiben etliche Stühle unbesetzt. „Viele von denen, die es auch angeht, sind heute wieder nicht gekommen“, sagt Dominik Peter. Denn wie man es auch dreht und wendet: Mehr Partizipation für Menschen mit Behinderungen wird es nur geben, wenn sich auch viele Menschen ohne für sie stark machen.

### Noch 40 Jahre Arbeit!

Dr. Sigrid Arnade, die vor mehr als zehn Jahren an der UN-BRK in New York mitgeschrieben hat, zitiert Theresia Degener, die damalige Verhandlungsleiterin der Deutschen Delegation: „Sie sagte, es wird 50 Jahre dauern, um das umzusetzen. Und so habe ich das auf meinem Autokennzeichen übernommen: B-RK-2059.“ Natürlich: In vielen anderen Teilen der Welt sei es noch weitaus schlechter um die Rechte und Möglichkeiten von Menschen mit Behinderungen bestellt. Doch auch in Deutschland sei eben noch manches unnötig schwer. Katharina Hübner von der Berliner Monitoring-Stelle beim Deutschen Institut für Menschenrechte formuliert das so: „Die Sonderwelten, in den sich Menschen mit Behinderungen bewegen, haben sich verfes-



**Sigi Arnade: „Das Nachhaltigste, was ich mache, ist, mich für die UN-Behindertenrechtskonvention einzusetzen. Natürlich braucht man eine hohe Frustrationstoleranz und oft werde ich auch richtig wütend, aber dann gibt es doch Erfolge. Die müssen dann als Motivation genügen. Fest steht, dass es hier ohne unseren ständigen Kampf wesentlich schlechter für behinderte Menschen aussähe.“**  
*Foto: nie*

tigt – und die Verwaltung macht’s oft nicht leichter.“ In einigen Bundesländern, Berlin, Nordrhein-Westfalen und Thüringen, habe man immerhin im Haushalt schon Monitoring-Stellen geschaffen, um das Bewusstsein dafür zu schärfen.

Tatsächlich hat Berlin auch in seinen jüngsten Planungen nur für ein Drittel der kommenden Neubauten vorgeschrieben, dass sie barrierefrei sein müssen. „Das bedeutet, dass ich rein rechnerisch zwei Drittel meiner Freunde nicht besuchen kann“, stellt Dominik Peter fest.

Und obwohl seit nun zehn Jahren die UN BRK eine gute Grundlage dafür sein könnte, sind die Fortschritte zäh und so schwer zu erkennen, dass nicht einmal die Behindertenbeauftragte des Landes Berlin, Christine Braunert-Rümenapf (online finden Sie HIER ein Interview mit ihr zum Thema), im Vorübergehen mit dem Finger drauf zeigen könnte. Partizipation ist eben etwas für Marathon-Liebhaber.

## Nachhaltig und gut?

# Eine persönliche Bilanz

von Kathrin Geyer

Neben der Erfüllung von Grundbedürfnissen brauchen wir viel mehr, um unser Leben als lebenswert zu bezeichnen. Menschen mit Behinderung müssen jedoch oft mehr Energie aufwenden, um ihre Grenzen auszudehnen. Manchen reichen dafür Hilfsmittel, andere benötigen Assistenz. Doch allen Menschen, den Behinderten wie den Nichtbehinderten, kommt gegenseitiger Respekt zugute.

Die UN Behindertenrechtskonvention ist im Mai 2009 in Kraft getreten. Von 193 Mitgliedsstaaten der Vereinten Nationen haben 161 und die Europäische Union bis 2018 unterzeichnet. Allerdings haben nur ca. 50 Prozent der Staaten auch das Fakultativprotokoll abgeschlossen. Erst damit wird Einzelnen oder Gruppen die Möglichkeit eröffnet, ein internationales Beschwerdeverfahren anzustrengen. Schon daran ist zu erkennen: Die Umsetzung ist schwierig. Sie wird ein ständiges Thema bleiben, wie die Implementierung von Menschenrechten überhaupt.

Menschen mit Behinderung sind jedoch seit 2009 im Alltag deutlich selbstverständlicher geworden. Ich erinnere mich, dass Anfang der 1980er Jahre eine Studiengruppe in Berlin geschlossen ein Restaurant verlassen hat, weil der Student im Rollstuhl nicht bedient werden sollte. Heute bin ich selbst im Rollstuhl unterwegs – und muss eine solche Situation nicht fürchten. Im öffentlichen Leben ist sicher mit der UN Behindertenrechtskonvention und ihren Vorkämpfern viel hilfreiche Aufmerksamkeit erzeugt worden, politische Initiativen und die breitere Vernetzung von Interessengruppen haben viel dazu beigetragen. Es ist klar: Eine inklusive Gesellschaft ist erstrebenswert.

Zur praktischen Teilhabe gehört als erstes die Abschaffung von Barrieren. In Berlin ist im kulturellen Bereich viel geschehen. Die großen Museen und Galerien sind für Gehbehinderte erreichbar. Die Ausstattung für hör- bzw. sehbehinderte Besucher ist aber noch verbesserungswürdig. Das gleiche gilt für Theater und Kinos. Für Restaurants und Geschäfte ist die Barrierefreiheit keine Selbstverständlichkeit. Man muss nicht hungern, aber sich auskennen. Supermärkte sind meist erreichbar, doch kleinere oder Spezialgeschäfte brauchen engagierte Mitarbeiter, um Zugang zu ermöglichen. Der gesellschaftliche Druck bei der Einrichtung darf ebenso wenig nachlassen, wie die konsequente Einhaltung von Barrierefreiheit bei der Erteilung von Betriebsgenehmigungen.

### No-Go-Areas für Rollis: out!

Neue Zugänge zu Bahnhöfen in Berlin sind barrierefrei gebaut. Viele alte Bahnhöfe wurden in den vergangenen Jahren mit Fahrstühlen ausgestattet, auch mit Ansage- und Tastfunktion. Inklusion erleichtert das Leben auch für Eltern mit kleinen Kindern oder für Reisende mit Gepäck. Zum Ein- und Aussteigen in Busse und Bahnen wird aber häufig Unterstützung gebraucht. Auch das ist heute selbstverständlich für das Personal. Zwar gelten Berliner als unfreundlich, doch jeder kann auch Gegenteiliges berichten. Die Professionalität ist in meiner Wahrnehmung auf jeden Fall gewachsen.

Deutlich angespannter ist die Einschätzung zur Umsetzung der UN Behindertenrechtskonvention, wenn die Themen Bildung und Arbeit angesprochen werden.

Inklusive Kitas und Schulen gibt es. Die Zufriedenheit von Eltern, Lehrern und



**Gut gebildet: Nina Neef übersetzte die Diskussion auf der Fachtagung in Zeichnungen. Foto: nie**

den Hauptpersonen, unseren Kindern ist natürlich nicht einheitlich. Je größer die Kinder werden, umso schwieriger und einschränkender sind die Möglichkeiten für behinderte Kinder. Noch komplizierter ist der Übergang von der Schule in die Ausbildung. Der Weg in die normale Berufsausbildung, schon in ein Berufspraktikum, ist oft ein Hürdenlauf, die Verwaltung oft keine Hilfe.

Die Anzahl behinderter Arbeitnehmer hat sich in der vergangenen Dekade nicht wesentlich verändert. Die gesetzliche Quote zur Beschäftigung von Mitarbeitern mit Schwerbehinderung von fünf Prozent bei großen und mittleren Unternehmen kann noch immer durch einen finanziellen Ausgleich umgangen werden. Das Ziel, mehr Behinderte in den ersten Arbeitsmarkt zu vermitteln, ist bisher nicht erfüllt. Die Beschäftigung in Werkstätten ist nach wie vor eine Einbahnstraße.

Ebenso schwierig ist in Berlin das Thema Wohnen. Das erhebliche Defizit an Wohnungen gilt für alle. Bislange müssen nur ein Drittel der Neubauten barrierefrei sein – bei kippender Alterspyramide! Und natürlich müssten zumindest alle neuen Arztpraxen barrierefrei gebaut werden.

Es gibt also noch viel zu tun – denn Teilhabe ist ein Menschenrecht. Im Oktober 2019 wird für Deutschland ein neuer Bericht vorgelegt.

Neuer Schirmherr Gregor Gysi feiert zum Einstieg

## Betreuungsverbund in Köpenick eröffnet!

„Für uns ist das heute eine Art Doppelhochzeit“, freute sich Karin May, Geschäftsführerin der DMSG, Landesverband Berlin, ausgerechnet am Valentinstag. Denn am 14. Februar konnte sie nicht nur den neuen Betreuungsverbund der DMSG einweihen, an dessen Realisierung sie gemeinsam mit Jutta Moltrecht sieben lange, oft nervenaufreibende Jahre gearbeitet hat, sondern auch den Gästen den neuen Schirmherren des Landesverbandes vorstellen: Dr. Gregor Gysi. In dem funkelneuen Fünf-Geschosser der Degewo an der Köpenicker Joachimstraße haben elf MS-Betroffene ein neues Zuhause gefunden.



**Gruppenbild mit Schlüssel:** Offiziell übergab die Aufbau-Projektleiterin Jutta Moltrecht (re) bei der Eröffnung der zukünftigen Projektleitung, Ana Hüfmeier (li), den Schlüssel.



**Gut gestimmt:** Die Geigerinnen Petra Lepinski (li) und Dagmar Kubera sorgten für einen festlichen Einstieg.



**Dankbares Publikum:** Gemeinsam mit gut 50 Gästen, darunter Vertreter der Degewo und des ärztlichen Beirates, feierte die DMSG mit den Erst-Beziehern.

Fotos: Stefanie Schuster



**Tief verbunden:** DMSG-Geschäftsführerin Karin May (li) bedankte sich bei Degewo-Vorstandsmitglied Sandra Wehrmann für die gelungene Zusammenarbeit.



**Großer Dank:** Der DMSG-Vorstandsvorsitzende Priv.-Doz. Dr. Karl Baum, lobte Projektleiterin Jutta Moltrecht für ihre Ausdauer als Projektleiterin.



**Voller Lob:** Das ehemalige Vorstandsmitglied Kristian Röttger (li) ist überzeugt von der Notwendigkeit des Betreuungsverbandes – ebenso Prof. Dr. Lutz Harms vom Ärztlichen Beirat der DMSG.



**Pflege frei:** Jutta Moltrecht ist zufrieden: „Wir hatten unterschätzt, dass die Pflegedienste in der Umgebung so ausgelastet sind, dass sie keine zusätzlichen Klienten aufnehmen konnten. Aber auch dieses Problem konnten wir lösen.“



**Gesprächsbereit:** Gefeiert wurde in der Stützpunktwohnung. Steigt der Betreuungsbedarf der Bewohner, so der Gedanke, sind die DMSG-Mitarbeiterinnen dort auf kurzem Wege für die Bewohner erreichbar.

## Zu Hause im neuen Glück:

# Erstbezug im Betreuungsverbund



Am besten gefällt Philip-Kai Gauert die Aussicht: „In meiner alten Wohnung in Britz habe ich nur auf Wände gesehen“, sagt er, während sich draußen vor der Terrassentür die Sonne durch die Wolken drängt. „Jetzt sehe ich auf das Gymnasium gegenüber und auf die Bahnhofstraße, und da ist richtig was los.“

Doch eigentlich liegt sein Horizont noch ein bisschen höher: Der 52-jährige interessiert sich vor allem für Astronomie und Physik, eigentlich ist er passionierter Sternegucker – „wenn auch ohne eigenes Teleskop“, wie er bedauert. Die unfassbaren Entfernungen im Weltraum interessieren ihn – generell. Ins Wohnprojekt der DMSG ist er jedoch eingezogen, weil die Entfernung zu seinen Freunden für ihn oft schon zu groß war aufgrund der zunehmenden Immobilität. „Ich war nicht einsam“, stellt er klar. „Aber oft allein.“ Das ist nun anders, denn die Mitbewohner – neun Männer und zwei Frauen – bilden eine freundliche, lose Gemeinschaft, mit der man sich durchaus treffen kann, um ein paar Worte zu wechseln, ohne sich gleich miteinander förmlich verabreden und besuchen zu müssen.

Dass ihn die MS so schnell in den Rollstuhl bringen würde, war für ihn noch nicht klar, als er vor sieben Jahren den Antrag auf einen Platz im Betreuungsverbund Köpenick ausfüllte. „Der lag ja

im Kompass bei, und ich fand gleich, das ist eine gute Idee“, sagt er heute. Geboren ist Philip-Kai Gauert in Baden-Württemberg; vor 19 Jahren kam er nach Berlin, um hier bei der Post zu arbeiten. Er mag die schöne, grüne Umgebung des Neubaus in Köpenick, die lichten 50 Quadratmeter seiner Wohnung, die barrierearm und auf seine Bedürfnisse zugeschnitten sind. Sorgen machte ihm allein, dass er den Pflegedienst wechseln musste, denn der hätte für die zwei Mal drei Stunden in der Woche nicht eigens nach Köpenick hinausfahren können. „Das ist immer eine enorme Umstellung“, sagt Gauert. „Man hat ja seine Gewohnheiten, und die immer wieder jemandem neu zu erklären ist schon sehr mühsam.“ Doch seine neue Pflegerin Monique habe das schnell verstanden. Philip-Kai Gauert ist vollauf zufrieden mit seiner neuen Lage im Herzen Köpenicks. Und seinen neuen Nachbarn.

### Einer von ihnen

ist Hans-Jürgen Salinsky, der mit strahlendem Lächeln am Tisch sitzt und die Einweihungsfeier in vollen Zügen genießt. In schönstem, verschliffenem norddeutschen Singsang erzählt er, was für eine große Schleife er im Le-

ben drehen musste, um im Betreuungsverbund Köpenick zu landen. Der gebürtige Berliner zog nämlich als Kind mit einem Elternteil nach Wyk auf Föhr. „Nicht viel los da“, grinst er. „Nur im Sommer. Und eigentlich immer Regen.“ Gärtnern lernte er dort, das hat ihm Spaß gemacht. Als er mit 28 Jahren MS bekam, konnte er die Arbeit jedoch nicht mehr machen und verlegte sich aufs Taxifahren. In Wyk auf Föhr ist das keine ganz schwierige Sache, scherzt er: „Man kommt ja immer schnell irgendwo an.“ Seine Geschwister waren jedoch damals schon alle nach Berlin abgewandert, da zog er 2018 hinterher. Heute kann er sich vorstellen, wieder einmal in die andere Richtung zu fahren, nach Wyk, um dort Urlaub zu machen. Der zunehmende Unterstützungsbedarf brachte ihn auf die Idee, sich beim Betreuungsverbund anzumelden. Von seiner neuen Wohnung im dritten Stock – „so hell!“ – ist er hemmungslos begeistert. Gerade dort angekommen, hat er jedoch schon wieder neue Pläne: „Ich möchte gerne in der Werkstätte für Menschen mit Behinderungen arbeiten, die hier in der Nähe ist“, strahlt er. Etiketten machen sie dort, hat er herausgefunden, für Kosmetik. „Duftesache!“ Natürlich: Es wird nicht mehr

als ein Taschengeld von dem übrig bleiben, was er dort verdient, doch darum geht es ihm auch nicht: „Immer nur so rumsitzen – das is’ nix für mich. Ich bin auch gerne unter Menschen.“ Und ein schönes neues Zuhause, seine Familie in der Nähe und Menschen, die er gut um sich haben kann – das hat er ja jetzt schon.

Texte / Bilder: Stefanie Schuster



**Erst-Bezieher:** Philipp-Kai Gauert (li), hier mit Sozialarbeiterin und Diplom-Sozialpädagogin Heike Adloff, und Hans-Jürgen Salinski (re) hier mit dem Sozialarbeiter Rolf Wörner (Kappe), haben sich schnell eingelebt im Betreuungsverbund.

Fotos: nie

Der den Schirm trägt:

## Gregor Gysi engagiert sich ab sofort für die DMSG



**Valentins-Gabe: DMSG-Geschäftsführerin Karin May überreichte dem Rechtsanwalt und langjährigen Bundestagsabgeordneten Dr. Gregor Gysi als Zeichen seines neuen Amtes einen Schirm.**

**Foto: Stefanie Schuster**

**Nach neunjähriger Vakanz hat die DMSG in Berlin nun wieder einen Schirmherren!**

**Herr Dr. Gysi, wie fühlt sich das an?**

Gut. Ich würde mich freuen, wenn es gelänge, für die tolle Arbeit der vielen engagierten Mitglieder der DMSG-Berlin noch mehr Aufmerksamkeit zu erreichen.

**Können Sie uns einen kleinen Einblick geben, wie sich das bei Ihnen persönlich abgespielt hat, dieses Amt zu übernehmen? Wie lief das genau?**

Ich bekomme nicht wenige Anfragen mit ähnlichen Anliegen. Es ist angesichts dessen, dass der Tag nur 24 Stunden hat, nicht immer leicht zu entscheiden, welche Aufgaben ich übernehmen kann. Man muss sich ja dann auch die Zeit nehmen, um etwas bewirken zu können. Bei der Anfrage der DMSG-Berlin musste ich aber nicht lange überlegen. Dann habe ich mich mit dem Vorstand getroffen und sehr schnell für mich entschieden, dass ich die Schirmherrschaft übernehme.

**Was gab den Ausschlag für Ihre Zusage?**

Ich habe mich nach der Anfrage intensiver mit der Krankheit beschäftigt, die jede und jeden treffen kann und bisher nicht heilbar ist. Das hat mich an etwas erinnert, das in unserer auf Leistung getrimmten Gesellschaft nicht gern gehört wird: Nicht jeder kann seines eigenen Glückes Schmied sein. Wenn sie

oder er vom Glück verlassen werden, brauchen wir die menschliche Solidarität und müssen uns darauf verlassen können. Das macht doch eigentlich erst eine lebenswerte Gesellschaft aus. Dazu ein klein wenig beitragen zu können, hat mich bewogen, die Schirmherrschaft zu übernehmen.

**Wann und wie sind Sie zum ersten Mal mit MS in Berührung gekommen?**

Glücklicherweise muss sich in meiner Familie niemand den Herausforderungen stellen, die diese Krankheit mit sich bringt. Deshalb war mein Wissen doch eher abstrakt. Zumal viele Betroffene darüber auch nicht gern sprechen. Doch nun, nachdem ich die Schirmherrschaft angetreten habe, melden sich einige aus meinem Bekannten- und Mitarbeiterkreis, in deren Familien Menschen MS haben. Da wird es dann schnell konkret, wenn es um Pflege oder auch nur die Fahrt zur Familienfeier geht.

**In Ihrer Antrittsrede haben Sie an die Solidarität appelliert. Die Pflege und**

**Betreuung käme zu kurz in unserer Gesellschaft. Was soll und kann die Politik leisten?**

Die Politik steht in der Verantwortung dafür, dass Solidarität nicht für unnötig oder gar überflüssig gehalten wird. Sie muss ein Grundwert in unserer Gesellschaft bleiben oder wieder werden, damit der Artikel 1 unseres Grundgesetzes nicht nur auf dem Papier steht, sondern für alle gilt und von allen gelebt werden kann: Die Würde des Menschen ist unantastbar. Es geht um viel zu geringe Löhne in der Pflege, und wir brauchen deutlich mehr Stellen und die Beschäftigten auch mehr Zeit zur Kommunikation mit den Betroffenen.

**Wir führen gerade eine Generaldebatte über Gerechtigkeit. Die SPD möchte den Umbau des Sozialstaates: Grundrente, Grundeinkommen, Mindestlohn, Pflegenotstand... Das müsste doch ganz in Ihrem Sinne sein?**

Es sind zumindest Schritte in die richtige Richtung, auch wenn es bis jetzt nur Absichtserklärungen sind und schon deutlich wird, dass die Große Koalition nicht geeignet ist, dies auch durchzusetzen, sondern es Mehrheiten links der Mitte dazu braucht.

**Was würden Sie gesellschaftspolitisch sofort ändern, wenn Sie die Möglichkeit hätten?**

Ich würde dafür sorgen, dass die vielen Milliarden Euro Steuergeld, die jetzt zusätzlich in die Rüstung fließen sollen, für sinnvollere Aufgaben, zum Beispiel die Pflege ausgegeben werden. Damit würde etwas für die soziale Gerechtigkeit und für den Frieden getan.

**Besten Dank für das Gespräch!**

**Die Fragen stellte Joachim Radünz. Noch mehr Antworten finden Sie auf <https://www.dmsg-berlin.de/de/dmsg-berlin/der-schirmherr/>**



## Portrait: Dr. Gregor Florian Gysi,

deutscher Politiker und Rechtsanwalt, wurde am 16. Januar 1948 in Berlin geboren. Man kennt ihn und er kennt die Gesellschaft und die Menschen.

Gysi schaut hin und hält oft den Finger in die Wunde. Zweifellos ist Mut ein Attribut, das ihm klar zugeschrieben werden darf, ebenso Durchhaltevermögen und Standhaftigkeit. Gregor Gysi hat Haltung.

Fast 20 Jahre lang ist Gregor Gysi nun im Deutschen Bundestag. Mit spitzer Zunge und auch mal deftigem Witz, hat er sich im hohen Hause viel Achtung erworben. Seine punktgenauen Wortspitzen erreichen auch die, die nicht seiner Meinung sind. So sagt der CDU-Politiker Wolfgang Bosbach: „Obwohl uns politisch viel mehr trennt als eint, habe ich großen Respekt vor der politischen Arbeit von Gregor Gysi. Es gelingt ihm immer wieder, auch schwierige Sachverhalte unterhaltsam zu erklären, ohne den Besserwisser zu geben, und bei ihm darf auch mal herzlich gelacht werden.“

Gysis Stil und Rhetorik vermitteln genau deswegen eben immer auch eine sehr hohe Glaubwürdigkeit. Er meint, was er sagt und er kämpft für das, was er will. Dies galt früher als „Anwalt des Ostens“ ebenso wie heutzutage. Ungerechtigkeit und Ungenauigkeit hasst der gebürtige Berliner. Gysi hält auch mal den Rücken für andere hin. So nahm er sogar Oskar Lafontaine in Schutz, der wegen seines Anwesens im Saarland ins Kreuzfeuer kam:

**„Ein Linker muss nicht arm sein, ein Linker muss gegen Armut sein!“**

Seine persönliche DDR-Geschichte wurde ihm oft vorgeworfen, unter anderem sollte er für die Stasi gearbeitet haben; gerichtsfest erhärtet wurde das nie.

Er litt, aber hielt durch und vor allem: er ließ sich nie verbiegen. Und doch konnte er nicht alles einfach abschütteln. Nachdem Gregor Gysi im Jahr 2004 bereits zwei Herzinfarkte erlitten hatte,

musste er sich im November 2004 wegen eines Hirnaneurysmas einer Operation unterziehen. Infolge dieses Eingriffs erlitt er einen dritten Herzinfarkt. Mittlerweile ist er wieder gesund.

Seine Mission war und ist immer klar: Ost und West, insbesondere die Menschen, friedlich zusammenzubringen. Dafür tut er Vieles. Gysi selbst sagte augenzwinkernd: „Wer die deutsche Einheit haben will, muss sich auch mit mir abfinden. Billiger ist sie nicht zu haben.“

Als Kind wurde Gregor Gysi zeitweise als Synchronsprecher eingesetzt. Seine Schwester Gabriele ist Schauspielerin. Er hat drei Kinder: einen Sohn aus erster Ehe, eine Tochter aus zweiter Ehe und einen Adoptivsohn. Er selbst bezeichnet sich als nicht gläubig und ist konfessionslos, ... fast:

Gregor Gysi ist Mitglied des 1. FC Union Berlin und Schirmherr der „DMSG Landesverband Berlin e.V.“

**Joachim Radünz**



**Gegenwarts-Kunst:** Kunst-Studentin und DMSG-Mitglied Daniela Rogall zeigte zu Jahresbeginn 22 ihrer Werke im Galerie-Flur der DMSG in der Aachener Straße. Foto: nie

# Zur ordentlichen Mitgliederversammlung der DMSG Berlin e. V. laden wir Sie herzlich ein, am:

**Samstag, den 15.6.2019 von 11 Uhr bis 14 Uhr (Einlass ab 10:30 Uhr)**

Ort: Begegnungshalle der Deutschen Rheumaliga  
Mariendorfer Damm 159/161a  
12107 Berlin

Hinweise zur Anreise:

- Mit den Öffentlichen: Nähe U-Bahnhof Alt Mariendorf, Buslinien M76, X76, M77, 179, 181 und 277
- Mit dem PKW: ausreichend Parkplätze auf dem Gelände vorhanden

*Ich freue mich auf den Austausch mit Ihnen über die Aktivitäten der vergangenen zwölf Monate am 15.6.2019!*

*Priv.-Doz. Dr. Karl Baum (für den Vorstand)*

## Tagesordnung:

1. Begrüßung
2. Feststellung ordnungsgemäßer Ladung und Beschlussfähigkeit
3. Wahl Versammlungsleiter/in
4. Wahl Protokollführer/in
5. Anträge
6. Bericht des Beirats der MS-Erkrankten
7. Bericht des Vorstandes, Aussprache
8. Bericht der Geschäftsführung, Aussprache
9. Bericht der Kassenprüferinnen
10. Entlastung des Vorstandes
11. Wahl Wahlleiter/in
12. Vorstellung der Kandidat/innen für den Beirat der MS Betroffenen
13. Wahl des Beirats der MS Betroffenen
14. Verschiedenes

**Wichtig! Rückantwort für unsere Planung bitte bis zum 10.6.2019:**

**Diese Einladung bitte faxen: 030/312 66 04, oder**

**uns anrufen: 030/313 06 47 oder per E-Mail: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)**

Ich komme

Ich bin Rollstuhlfahrer/in

Ich komme mit Begleitung

Name: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_



Laut Satzung § 8 Absatz 5 darf sich jedes Mitglied durch eine Person seines Vertrauens bei der Mitgliederversammlung mit schriftlicher Vollmacht vertreten lassen.

# Geschäftsbericht DMSG Landesverband Berlin e.V. für das Jahr 2018

## Grundlagen der Vereinsführung

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

1. das Angebot sowie die Verbesserung und Erweiterung von Beratung und Betreuung von Menschen, die an MS oder ähnlichen Erkrankungen leiden und die Vertretung ihrer Interessen;
2. das nachdrückliche Eintreten für die gleichberechtigte Teilhabe von MS-Betroffenen (Inklusion) am gesellschaftlichen Leben;
3. die Vermittlung von fach kompetentem Wissen über das Krankheitsbild MS und die verschiedenen Behandlungsformen;
4. die Förderung der Lebensqualität von Menschen mit MS und ähnlichen Erkrankungen, etwa durch Beratung und Information zu psychosozialen und lebenspraktischen Fragen, Freizeitgestaltung und Ähnlichem;
5. die inhaltliche und organisatorische Begleitung von MS-Selbsthilfegruppen;
6. die Verbreitung von Kenntnissen zur MS in der Öffentlichkeit.

## Mitglieder

Zum 31.12.2018 betrug die Anzahl der Mitglieder 2001. Im Jahr 2018 gab es 45 Austritte, weiterhin 6 Umzüge in andere Landesverbände der DMSG; 22 Mitglieder sind verstorben. Wir konnten jedoch 91 Neumitglieder begrüßen.

## Berufsstruktur

Die Mitglieder der DMSG weisen ein vielfältiges Berufsspektrum auf. Nahezu alle Berufsgruppen sind vertreten.

## Mitarbeiter

Beim Berliner Landesverband sind Ende 2018 insgesamt 27 MitarbeiterInnen tätig, wobei die meisten in Teilzeit beschäftigt sind. 17 MitarbeiterInnen arbeiten im Betreuten Wohnen.

## Beratung

Für die Beratung standen 2018 zwei Sozialarbeiterinnen mit zusammen 40 Stunden sowie zwei Mitarbeiterinnen für die Beratung Betroffene-beraten-Betroffene mit jeweils zehn Stunden in der Woche zur Verfügung. Vorrangiges Ziel in der Beratung ist die individuelle Unterstützung für die Betroffenen bei der Bewältigung der Herausforderungen durch die MS. Inhalte sind u.a.: sozialrechtliche, gesundheitsbezogene und lebenspraktische Fragen; Unterstützung beim Verfassen von Anträgen und Widersprüchen, Hausbesuche sowie die individuelle Hilfe bei der Lösung finanzieller Probleme.

2018 wurden rund 600 Beratungen durchgeführt. Die Beratungsschwerpunkte sind unverändert: u.a. die Erlangung eines Schwerbehindertenausweises, Existenzsicherung, Widerspruchsverfahren, Krisenbewältigung, Arzt- und Therapeutensuche, Barrierefreiheit, Hilfsmittel, Familie. Die psychologische Beratung und die Begleitung von zwei Neubetroffenen Gruppen konnten dank der Förderung der DAK und IKK 2018 erneut angeboten werden. Einmal im Monat findet eine begleitete Angehörigengruppe in den Geschäftsräumen der DMSG Berlin statt. Mit zwei Treffen wurde ein neues Angebot für Mütter bzw. Väter mit ihren Kindern gestartet, der Familyday. Das von der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung geförderte bundesweite Telefonberatungsangebot „Plan Baby bei MS“ wurde gut angenommen und wird fortgeführt.

## Betreutes Wohnen – Wohngemeinschaft und BEW

Ende 2018 lebten, unterstützt von vier Teilzeitmitarbeitern, in unserer

Wohngemeinschaft in der Ruhlsdorfer Straße fünf MS-Betroffene. Ihre pflegerische Unterstützung wird seit 1989 durch die Kooperation mit der Diakoniestation Südstern sichergestellt. In der Wohngemeinschaft gab es 2018 einen Bewohnerwechsel: Ein Bewohner zog im Oktober in den neueröffneten Betreuungsverbund um, dafür zog im November eine neue Bewohnerin in die Wohngemeinschaft ein.

Im Betreuten Einzelwohnen waren auch 2018 Zu- und Abgänge zu verzeichnen. Ende 2018 betreuten elf MitarbeiterInnen 33 KlientInnen in der ganzen Stadt sowie 11 KlientInnen im Betreuungsverbund in der Joachimstraße in Köpenick. Das Projekt wurde im Oktober 2018 nach fast siebenjähriger Projektphase bezogen und eröffnet. Die Ziele der Betreuung variieren immer in Abhängigkeit zu den individuellen Bedürfnissen der KlientInnen. Die Arbeit ist darüber hinaus geprägt von sich regelmäßig verändernden Einflüssen der Erkrankung auf die Betreuten, von den äußeren Bedingungen im Umfeld, den rechtlichen Grundlagen und der allgemeinen Wohnungssituation in Berlin. Aktuell ist die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes ein großes Thema für die Gestaltung unserer Betreuungsarbeit.

## Ehrenamt und Selbsthilfe

Zum Ende des Jahres 2018 gab es in Berlin 27 Selbsthilfegruppen der DMSG. Einmal im Monat trafen sich die LeiterInnen der Selbsthilfegruppen zum Informations- und Erfahrungsaustausch. In der Regel waren eine Vertreterin des geschäftsführenden Vorstandes, die Geschäftsführerin und eine Sozialarbeiterin zugegen. Außerdem fand im September, gefördert von der BKK, eine dreitägige Seminarfahrt der GruppenleiterInnen mit dem Schwerpunktthema EU Datenschutzgrundverordnung (EUDGVO) statt.

Der Ehrenamtliche Besuchsdienst hat sein Engagement verstetigt. Bei vier Tref-

fen der Besucher haben diese sich ausgetauscht und im Blick auf die Bedürfnisse ihrer Besuchspartner informiert. Inhalte der Besuche sind u.a. gemeinsame Spaziergänge, Vorlesestunden, Kaffeeklatsch oder Spielerunden.

Unser Angebot der Peercounselingberatung in Krankenhäusern konnte dank der Förderung durch die AOK in zwei Krankenhäusern fortgeführt werden.

### Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit der DMSG soll den Dialog zwischen Mitgliedern, Förderern, Freunden, Multiplikatoren und der breiten Öffentlichkeit im Sinne der Satzung intensivieren. Im Februar wurde dieser wichtige Arbeitsbereich mit der Einstellung eines Mitarbeiters für Öffentlichkeitsarbeit mit 20 Wochenstunden, unterstützt durch eine Mitarbeiterin mit fünf Wochenstunden, auf professionelle Füße gestellt. Besonderer Fokus liegt auf der Verbesserung der internen und externen Kommunikation des Landesverbandes. In einem ersten Schritt wurden die Aktivitäten auf Facebook optimiert und intensiviert. Außerdem waren Neugestaltung und Relaunch der Webseite, verbunden mit einem Wechsel des Hostingpartners, ein wichtiger Baustein dazu. In besonderem Maße hat der Auftritt des Landesverbandes als Kooperationspartner der Messe „Miteinander Leben“ im Jahr 2018 zur öffentlichen Wahrnehmung des Themas Multiple Sklerose, unserer Arbeit und Angebote beigetragen.

Im September fand das jährliche Neumitgliedertreffen in der Geschäftsstelle statt. Die Mitgliederzeitschrift „Kompass“ erschien regulär in zwei Ausgaben mit beiliegendem Veranstaltungsprogramm. Unter der Rubrik „Aktuelles“ wurde regelmäßig auf der Homepage des Landesverbandes über Neuigkeiten informiert und auf MS-relevante Veranstaltungen und Angebote hingewiesen.

### Kursangebote und Veranstaltungen

2018 gab es wieder zahlreiche Gesundheitskurse und Workshops, Informationsveranstaltungen rund um das Thema Multiple Sklerose, aber auch Freizeitangebote. Anregungen und

Wünsche der Mitglieder bildeten neben den Erfahrungen der letzten Jahre die Grundlage für die Weiterentwicklung dieser Angebote.

### Berliner Multiple Sklerose Stiftung

Die eigenständige Stiftung arbeitet eng mit der DMSG zusammen und verfügt über ein Vermögen von rund 50.000 €. Der fünfköpfige Stiftungsrat wird von der DMSG LV Berlin e.V. bestellt und kann auch von ihr abberufen werden. Leider konnten weiterhin keine Zustifter gewonnen werden. 2018 förderte die Berliner MS Stiftung mit 500 € die Teilnahme von neun MS Betroffenen an den Tanzworkshops des Vereins Into Dance e.V..

### Finanzierung

Die Finanzierung des Beratungsangebotes erfolgte über eine Festbetragsförderung des Landesamtes für Gesundheit und Soziales (LAGESO). Die Krankenkassen übernahmen mit der Pauschalförderung einen Teil der laufenden Kosten zur Förderung der Selbsthilfearbeit. Individuelle Projektförderung der Krankenkassen und ein Zuschuss der Fürst Donnersmarck Stiftung finanzierte einen Teil unserer Informationsveranstaltungen und Kurse, u.a. Veranstaltungen zum Welt-MS-Tag, den Chor, das Trommeln und die Gruppensprecherfahrt. Außerdem boten erneut einige unserer Referenten ihren Einsatz unentgeltlich an, was unsere Arbeit sehr unterstützt. Die Firma Laserline spendete uns drei neue Rollups für die Öffentlichkeitsarbeit. Die ARAG unterstützte uns während der Messe mit Getränken.

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung (GHS) förderte auch 2018 die Selbsthilfegruppen, einen Teil unserer Infrastruktur, das Projekt „Plan Baby“ und die Sportorientierten Kompaktschulungen (SPOKS), die wir im Frühjahr in Kooperation mit der DMSG Brandenburg durchgeführt haben.

Die DMS Stiftung, die Todenhöfer Stiftung sowie zahlreiche andere Stiftungen förderten u.a. individuelle Hilfen für unsere Mitglieder. Unsere SozialarbeiterInnen unterstützten die Betroffenen im Bedarfsfall. Der Rentenversiche-

rer Bund und die Rentenversicherung Berlin-Brandenburg bezuschussten die Herausgabe des Kompass' und des Veranstaltungskalenders.

Einige Projekte bzw. Angebote wurden aus Spenden, Rücklagen oder Stiftungsgeldern (teil-) finanziert. Wir bemühen uns, notwendige Teilnehmerbeiträge so gering wie möglich zu halten.

Die Arbeit des Betreuten Wohnens war und ist durch die Finanzierung der Betreuungsleistungen über die individuelle Eingliederungshilfe sowie ggf. geleistete Eigenanteile der Klienten komplett gegenfinanziert.

Das Spendenaufkommen muss durch intensive und kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit und Kontaktpflege stetig verbessert werden, um unsere Arbeit langfristig zu sichern. 2018 erhielten wir insgesamt 10.397,72 € an Spenden.

### Vereinsführung und Satzung

2018 gab es keine Veränderungen.

### Ausblick

Zur Sicherung der satzungsgemäßen Arbeit des Landesverbandes brauchen wir eine langfristige Stabilisierung unserer finanziellen Rahmenbedingungen. Neben der konsequenten Umsetzung des Sparsamkeitsgebotes gehören Maßnahmen zur Mittelakquise wie zum Beispiel effektive Spendenkampagnen im Rahmen einer professionellen Öffentlichkeitsarbeit als Grundlage einer stabilen Vereinsfinanzierung dauerhaft in den Fokus.

Der Bereich des Betreuten Wohnens befindet sich weiterhin im Wachstum und ist ausreichend finanziert. Hier stehen jedoch weitreichende Veränderungen der rechtlichen Grundlagen und Rahmenbedingungen mit der Umsetzung des BTHG an, die den Landesverband aktuell vor einige Herausforderungen stellen.

In der folgenden Gewinn- und Verlustrechnung finden Sie die Einzelpositionen in einer Zusammenfassung aufgestellt. Fragen zu einzelnen Positionen beantworte ich Ihnen gern auf der Mitgliederversammlung am 15.6.2019.

*Ihre  
Karin May  
Geschäftsführerin*

## Haushalt 2019

	Geschäftsstelle	Betreutes Wohnen	Projekte	Summe
Personalkosten	192.033,54 €	576.437,05 €	900,00 €	769.370,59 €
<b>SUMME Personalkosten</b>	<b>192.033,54 €</b>	<b>576.437,05 €</b>	<b>900,00 €</b>	<b>769.370,59 €</b>
<b>Sachkosten</b>				
Verwaltungskosten	26.274,87 €	36.395,13 €	0,00 €	62.670,00 €
Raumkosten	25.847,60 €	67.537,59 €	0,00 €	93.385,19 €
Öffentlichkeitsarbeit	23.584,00 €	5.616,00 €	0,00 €	29.200,00 €
Versicherungen	3.115,60 €	2.549,13 €	0,00 €	5.664,73 €
Betreuungsaufwand	21.540,00 €	6.530,00 €	11.920,00 €	39.990,00 €
Mitgliedsbeiträge	20.200,00 €	1.600,00 €	0,00 €	21.800,00 €
Investitionen	6.100,00 €	4.900,00 €	0,00 €	11.000,00 €
Sonstige Kosten	5.965,00 €	5.825,00 €	120,00 €	11.910,00 €
<b>SUMME Sachkosten</b>	<b>132.627,07 €</b>	<b>130.952,85 €</b>	<b>12.040,00 €</b>	<b>275.619,92 €</b>
<b>Einnahmen</b>				
Mitgliedsbeiträge	89.700,00 €	0,00 €	0,00 €	89.700,00 €
Entgelte	0,00 €	698.685,90 €	0,00 €	698.685,90 €
Miete	0,00 €	27.560,00 €	0,00 €	27.560,00 €
öffentliche Einnahmen	175.750,00 €	0,00 €	9.500,00 €	185.250,00 €
Sonstige Einnahmen	40.300,00 €	4.000,00 €	0,00 €	44.300,00 €
<b>SUMME Einnahmen</b>	<b>305.750,00 €</b>	<b>730.245,90 €</b>	<b>9.500,00 €</b>	<b>1.045.495,90 €</b>
<b>Gesamtausgaben</b>	<b>324.660,61 €</b>	<b>707.389,90 €</b>	<b>12.940,00 €</b>	<b>1.044.990,51 €</b>
<b>Einnahmen</b>	<b>305.750,00 €</b>	<b>730.245,90 €</b>	<b>9.500,00 €</b>	<b>1.045.495,90 €</b>
<b>Bilanz</b>	<b>-18.910,61 €</b>	<b>22.856,00 €</b>	<b>-3.440,00 €</b>	<b>505,39 €</b>
Jahresüberschuss/-Fehlbetrag	-18.910,61 €	22.856,00 €	-3.440,00 €	505,39 €
Einstellung in Rücklagen	0,00 €	22.856,00 €	0,00 €	22.856,00 €
Entnahme aus Rücklagen	-18.910,61 €	0,00 €	-3.440,00 €	-22.350,61 €
<b>Vereinsergebnis</b>				<b>505,39 €</b>

### Mut machen, weiterlesen!

Was stellt man mit seinem Leben an, wenn die Diagnose MS wie ein Donnerkeil alles spaltet, was man sich bisher aufgebaut hat? Der Berliner Autor Andreas Monning hat zwei solcher Lebensläufe skizziert. Hier ein Auszug aus seinem längeren Text:

„Die Erfahrungen, die Marlene Wolf auf ihrem Weg gemacht hat und immer noch macht, sind vor allem positiv. Selbst ihrer damaligen Kündigung kann sie etwas Gutes abgewinnen: „Der Job als Dekorateurin ist körperlich sehr fordernd. Ich war mit 39 schon hart an der Altersgrenze, aber freiwillig hätte ich den Ausstieg sicher nicht gemacht.“ In Anbetracht ihrer Erfahrungen möchte sie anderen Mut machen, Schicksalsschläge als Zeichen zu sehen und sich wenn möglich ebenfalls aufzumachen, den eigenen Weg zu finden. „Ich glaube, es lohnt sich, etwas auszuprobieren, sich nach neuen Möglichkeiten umzuschauen – und wenn sich etwas Interessantes anbietet, auch zuzugreifen. Mit unserer Erkrankung passt man in viele Raster nicht mehr rein. Die Chance, die ich darin entdeckt habe, ist zu lernen, wieder mehr dem eigenen Gefühl zu vertrauen.“ Mehr darüber lesen Sie auf unserer Homepage: <https://www.dmsg-berlin.de/de/informationen/ms-berichte-und-geschichten>.

# Vorläufige Gewinn- und Verlustrechnung 2018

Stand: 01.04.2019

1. Erträge aus Beiträgen	2017	2018
	82.803,99 €	84.165,92 €
2. Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		
Allgemeine Spenden	17.485,87 €	10.397,72 €
Zweckgebundenen Spenden	0,00 €	0,00 €
Sachspenden	0,00 €	0,00 €
Geldbußen	300,00 €	0,00 €
Allgemeine Erbschaften	0,00 €	0,00 €
Zweckgebundene Erbschaften	0,00 €	0,00 €
Erträge Erbschaften (DMSG-BV/DMSG-LV)	5.815,47 €	961,41 €
3. Erträge aus Zuschüssen		
Zuschüsse des Bundes, des Landes, der Kommunen	94.422,23 €	98.300,00 €
Zuschüsse der Krankenkassen	28.130,84 €	86.593,08 €
Zuschüsse von Stiftungen	20.491,79 €	19.343,77 €
Sonstige Zuschüsse (DRV, Aktion Mensch, u.ä.)	17.967,19 €	16.197,32 €
4. Erträge für Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		
Betreutes Wohnen (Entgelte der Eingliederungshilfe, Eigenanteile, Selbstzahler)	495.080,95 €	535.268,06 €
Seminare, Veranstaltungen, Presse, Projekte	3.277,45 €	2.885,47 €
5. Sonstige betriebliche Erträge		
Mieterträge (WG)	25.681,45 €	26.233,20 €
Vermögensverwaltung	0,00 €	0,00 €
Auflösung von Verbindlichkeiten, Rückstellungen und Sonderposten	4,29 €	135,81 €
Periodenfremde Erträge	0,00 €	0,00 €
weitere Erträge	3.761,00 €	633,53 €
6. Zinsen und ähnliche Erträge		
	1.892,50 €	1.271,24 €
7. Einnahmen gesamt		
	<b>797.115,02 €</b>	<b>882.386,53 €</b>
8. Personalaufwand		
Löhne und Gehälter	450.894,53 €	523.298,94 €
Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung	108.386,20 €	126.211,69 €
9. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		
	3.184,27 €	11.814,55 €
10. Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		0,00 €
	50.362,34 €	65.183,30 €
11. Aufwand aus Finanzausgleich		
	23.400,00 €	15.888,00 €
12. Sonstige betriebliche Aufwendungen		
Raumaufwand	71.081,22 €	73.844,44 €
Renovierung und Umzug	1.660,50 €	1.972,05 €
Sachkosten Büro, Verwaltung, Steuerberatung, Zuschuss für Selbsthilfegruppen, etc.	80.857,06 €	94.170,26 €
13. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens		0,00 €
	0,00 €	0,00 €
14. Zinsen und ähnliche Aufwendungen		0,00 €
	2.002,01 €	2.444,59 €
15. Steuern		
	0,00 €	0,00 €
16. Gesamtausgaben		
	<b>791.828,13 €</b>	<b>914.827,82 €</b>
17. Jahresüberschuss/Jahresfehlbetrag		
	<b>5.286,89 €</b>	<b>-32.441,29 €</b>
18. Entnahmen aus den Rücklagen		
	0,00 €	32.441,29 €
19. Einstellung in die Rücklagen		
	5.286,89 €	0,00 €
20. Bilanzgewinn/Bilanzverlust		
	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>



Foto: nie

**Groß-Format:** Linda Baum hat ihr erstes Jahr mit MS gemalt.

### Von Stefanie Schuster

Es ist nicht leicht, den rechten Ausgang zu Linda Baum zu finden („zweiter Hinterhof, fünfter Stock“). Auf einem ehemaligen Fabrikgelände am Paul-Linke-Ufer befindet sich ihr Atelier; eine beschriftete Klingel ist nicht auszumachen. Die Kunsthandwerker in der Tischlerwerkstatt unten kennen sie nicht. Einen Moment lang sind all die schweren, eisernen Brandschutztüren zu; Handyempfang gibt es nicht und die Internetverbindung ist abgerissen. Inmitten eines ungeheuer bunten, lebhaften Bezirkes, umzingelt von unfassbar kompakten Staus, kann man ganz nah dran und ganz abgeschnitten sein von seinem Ziel.

Diese Erfahrung machte auch die gebürtige Dänin Linda Baum vor etwa anderthalb Jahren.

Linda Baums Atelier ist eine aufgeräumte, helle Dachkammer mit leichten Regalen voller Farben, Pinsel, einem großen Schreibtisch, einer Liege; an den Wänden hängen großformatige Leinwände, bemalt, doch nicht gespannt. Überall lehnen Mappen mit Kunst.

## Linda Baum bannt Angst und Hoffnung auf die Leinwand: Ein ganzes, volles Jahr

Dazwischen Linda, freundlich, zugewandt. Eigentlich ist sie, im Januar hochschwanger, schon längst dabei, das Atelier auszuräumen; im Februar soll der kleine Elias zur Welt kommen, doch es gibt noch so viel zu tun! Denn seitdem sie vor gut einem Jahr die Diagnose Multiple Sklerose bekommen hat, ist – natürlich – nichts mehr wie sonst. Doch was macht eine Künstlerin, wenn sich das Leben verändert? Malen! „Ich habe mich daran festgehalten“, sagt sie. Was MS bedeutete, das konnte sie ganz gut einschätzen – eine Freundin von ihr war schon daran erkrankt. Unter der Cortisontherapie – „ich hatte das volle Programm, mit allen Nebenwirkungen!“ – brach ihr geradezu der Boden unter den Füßen weg. Sie brauchte einen Moment, um ihr Gleichgewicht wieder zu finden. Doch tief in der 33-jährigen steckt ein großes Urvertrauen zum Leben, zu den Menschen – und zur Kunst. Es scheint, als habe die MS daran gar nicht groß etwas ändern können.

### Überall Kunst!

2015 kam die in der Schweiz geborene und in Dänemark aufgewachsene Friseurin und noch studierende Künstlerin aus dem dänischen Aarhus nach Berlin – der Liebe wegen. Ihr Freund, ein El-Salvadorianer, studierte in Köln, war zu einem Austauschsemester in Aarhus gewesen und musste nun zurückkehren. Sie brach ihre Zelte dort ab und folgte ihm, sie gingen nach Berlin. Gemeinsam wollten sie sich ein Leben aufbauen. Eine Weile schlüpfen sie bei Freunden unter, suchten Aufträge, eine Wohnung. Alles lief – bis Linda Baum ihre Hand nicht mehr spürte.

Quasi eben erst hatten die beiden in Schöneberg die von der Mutter eilig gebrachten Kleidungsstücke und das Nötigste an Möbeln auf die zwei

Zimmer aufgeteilt; Linda arbeitete zunächst teils als Friseurin, teils als Künstlerin. Seit September 2017 wollte sie nur noch von der Kunst leben – doch im November überrollte sie die Diagnose: MS. „Ständig sollte ich irgendwelche Entscheidungen treffen“, sagt sie heute. „Welche Therapie ich beginne, was ich jetzt mit meinem Leben mache – und alles fühlte sich falsch an.“ Nur ihre Kunst nicht. So beschloss sie, ihren Zustand eben im Großformat auf die Leinwand zu bannen, ein ganzes Jahr lang. Es entstanden Kalenderblätter, die unterschiedlicher nicht sein könnten. Das Dezemberbild, das erste in der Reihe, erinnert an den fliegenden Holländer: Ein schwankendes Schiff auf wüst grüngrauer See. Der Januar eine Luftmatratze auf unwirtlichem Teich. „Alles bekam eine neue Perspektive“, erinnert sich Linda Baum. „Ich lebte in einer Zwischenwelt.“ Und zwar auf höchst unsicherem Gefährt – aber das sagt sie nicht. Doch das Jahr entwickelte sich: Schönes, Helles, Leuchtendes gab es auch. Das Birkenwäldchen etwa, das aussieht, als läge man im Blaubeerwald und warte, mit dem Blick durch die Baumkronen in den Himmel, auf den Frühling. Linda Baum lächelt: „Nur, wenn man dicht dran geht, erkennt man, dass nicht alles in Ordnung ist!“ Sie hat in der Mitte die Leinwand zerschnitten und wieder genäht – vernarbtes Gewebe. Ein Patchwork-Stillleben. Das war der April. Im Mai wünschte sie sich, es hätte sie mal jemand an die Hand genommen – „und gesagt, das ist jetzt die richtige Therapie für dich!“ Hände greifen ineinander. Sie redete viel mit ihren Freunden. Ihr Mann, den sie auch freigegeben hätte, „weil sich alles verändert hat“, blieb. Im nächsten Bild befindet sie sich wieder auf einem Weg – gemeint ist jeweils der zu den nächsten Untersuchungen. „Ich hatte zwar Cheerleader, aber gehen musste

ich ihn ja allein.“ Und es wurde heller: Ein Triptychon folgte, mit auffliegenden, Nest bauenden, fütternden Schwalben; es heißt „Flying Wishes“. „Ich wollte an den Untersuchungen ablesen, dass ich keine neuen Schübe hatte“, lächelt Linda. „Stattdessen sahen wir, dass ich schwanger war – ein großes Geschenk für meinen Partner und mich.“ Optimismus machte sich breit. Ein Baum wächst daher über ein anderes Kalenderblatt – tief verwurzelt, mit gesunder Krone; eine Seifenblase schwebt in leuchtenden Farben auf einem anderen. „Ich fühle mich so aufgehoben“, sagt Linda Baum. „Wie in einem Kokon.“

## Kalender mit Trost

Nun sollen alle zwölf Bilder versteigert werden – so gehört sich das für Kunst, findet Linda. Kunst und Gefühle muss man loslassen können. Gerade die großen. Doch bevor sich die Gemälde in alle Winde zerstreuen, will sie Angst, Hoffnung, Zweifel, Zuversicht und ihr Glück nun auf einem Kalender versam-

eln. Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft will den Kalender unterstützen und sponsort die Druckkosten; für das kommende Jahr ist er vorgesehen. Darüber hinaus plant Linda jedoch auch noch einen Kunstband; sie steht in Verhandlungen mit einem renommierten Berliner Verlag. Bis zum letzten Moment feilt sie an den Texten, die die jeweiligen Kalenderblätter begleiten sollen und in denen sie schildert, warum ihr Monatsbild jeweils gerade dieses Motiv zeigt. Sie schreibt auf dänisch, ihr Verlag lässt es ins Deutsche und Englische übersetzen. Ab Mai soll das Buch mit dem Titel: „one year via art“ erhältlich sein (40 Seiten, Fadenheftung, Klappenbroschur, 14 Euro, ISBN 978-3-945880-41-8).

Ihren eigenen Lohn will Linda Baum spenden – an „Plan Baby“, ein Beratungsangebot, das vor zwei Jahren von der DMSG mit ins Leben gerufen wurde und an NeuroCure, ein Forschungs-Exzellenzcluster, angesiedelt an der Charité, das u.a. neurologische Grundlagenforschung betreibt und es in klinischen Alltag überträgt.



Vom Welt-MS-Tag an (30. Mai 2019) sollen die Bilder, einmal gemeinsam und dann nie wieder, zu sehen sein in den Räumen der Charité im NeuroCure Clinical Research Center, Sauerbruchweg 5, bis zur Langen Nacht der Wissenschaft am 15.6.2019. Linda Baum wird selbst Führungen machen.

Die Versteigerung allerdings soll online erfolgen, Einzelheiten dazu finden sich auf der Website der Künstlerin unter [www.lindabaum.dk](http://www.lindabaum.dk).



**Karin Dähn, DMSG-Vorstandsmitglied: Ich bin Berlinerin, behindert und weiblich. Kann man da nachhaltig leben? Mal sehen:**

*Ich kaufe bei Alidilidlkauflandnettopenny günstiges Schweinefleisch, das nur auf dem Weg zum Schlachter an einer Wiese vorbeigekommen ist und voller leckerer Medikamente steckt, lege es auf den Grill und esse es mit Genuss. Dazu gibt es den im Supermarktregal daneben stehenden Kartoffelsalat, den ich genauso gut auch in zwei Jahren noch essen könnte, wenn ich wollte. Falls ich nicht lieber eine Pizza aus der Kühltruhe nehme, um sie schnell in der Mikrowelle aufzubacken. Zum Verzehr drinnen benötige ich ein paar Extralumen Licht – meine Augen sind wegen der MS schwach, meinen Energieversorger freut das.*

*Doch an anderer Stelle spare ich, wo ich kann: Ich kaufe nicht ständig neue, ressourcenverschwenderisch produzierte Klamotten (die Auswahl an barrierefreien Geschäften hält sich ohnehin in engen Grenzen), fahre nicht mehr selber Auto, sondern am liebsten mit meinem Handbike und predige das auch allen anderen – weil es umweltschonend und muskelfördernd ist. Außerdem tanze ich mich lieber warm, als die Heizung anzuschalten. Und statt am Abend energieintensiv fernzusehen träume ich davon, wie schön die Welt wäre, wenn Umwelt und Menschen gerettet werden könnten durch Tempo 100 auf deutschen Autobahnen, die Besteuerung von Flugbenzin, die konsequente Förderung von ökologischer Landwirtschaft und gerechter Besteuerung.*



## DMSG bietet Hilfe bei Beantragung des Schwerbehindertenausweises



### Achtung: Fallstricke!

Für viele MS-Betroffene ist die Anerkennung des Grades einer (Schwer-) Behinderung, kurz GdB, ein wichtiger Schritt. Eine Schwerbehinderung liegt vor, wenn ein GdB von 50 und höher anerkannt ist. Der Antrag dazu wird in Berlin beim Landesamt für Gesundheit und Soziales (LAGeSo) gestellt. Ca. 15 Prozent der Bevölkerung haben einen anerkannten GdB von mindestens 20 und etwa 10 Prozent eine anerkannte Schwerbehinderung (in Berlin ca. 350.000 Personen). Das LAGeSo hat jedes Jahr etwa 70.000 Anträge zu bearbeiten – die Bearbeitung ist also ein regelrechtes „Massengeschäft“.

Daher ist es wichtig, die richtigen Unterlagen einzureichen. Diese sollten neben den Diagnosen vor allem wichtige Untersuchungsbefunde und die Beeinträchtigungen aufführen. Es kann hilfreich sein, die von Ihren Ärzten eingereichten Unterlagen vorher durchzulesen, um sicher zu stellen, dass alle wesentlichen Behinderungen aufgeführt sind. Allzu ausführliche Schilderungen von Einzelbeschwerden können das Gesamtbild der Beeinträchtigung

eher verwischen bzw. die Bearbeitung erschweren. Die Anträge werden zunächst grundsätzlich auf Grundlage dieser eingereichten Unterlagen entschieden. Es besteht „Mitwirkungspflicht“. Grundsätzlich gilt aber der sogenannte „Amtsermittlungsgrundsatz“, d.h. das LAGeSo fordert von sich aus Unterlagen von Ärzten an, die vom Antragsteller genannt wurden.

Auch, wenn sich die bestehenden Einschränkungen wesentlich verschlechtert haben oder neue Behinderungen hinzugekommen sind (durch weitere Erkrankungen und Zunahme der bestehenden Gesundheitsstörungen), kann ein Antrag gestellt werden.

#### Gründlich, aber knapp

Entschieden wird nicht nur über die Höhe des GdB, sondern auch über die sogenannten Merkzeichen (z.B. „G“ wie „gehbehindert“ und „aG“ wie „außergewöhnlich gehbehindert“). Dabei sind die Voraussetzungen für die Anerkennung des GdB und die Merkzei-

chen bundeseinheitlich in den „Versorgungsmedizinischen Grundsätzen“ geregelt. An diese sollen und müssen sich die Gutachter halten.

Wer mit seinem Bescheid nicht einverstanden ist, kann dagegen Widerspruch einlegen. Vorher sollten sich Betroffene genau anschauen, welche Unterlagen von den Ärzten eingereicht wurden, manchmal erklärt das schon eine bis dahin unverständliche Entscheidung.

Beratung oder Unterstützung im Antrags- oder Widerspruchsverfahren erhalten Betroffene in entsprechenden Beratungsstellen, unter anderem bei der DMSG Berlin.

In der Geschäftsstelle der DMSG finden Sie kompetente Hilfe bei unseren Mitarbeiterinnen **Sylvia Habel-Schljapin** und **Kerstin Neumann** – vereinbaren Sie einen Beratungstermin unter 030 – 313 06 47.

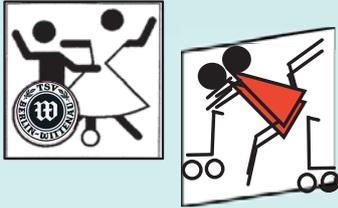
**Dr. Hans-Ulrich Puhlmann,**  
Mitglied des Ärztlichen Beirates



**Elly Seeger, Patientenbeauftragte:** Auf „Zero Waste“ kommt man nicht als pflegebedürftiger Mensch, machen wir uns nichts vor. Das kann man auch dem Pflegepersonal nicht zumuten – allein die Spritzen, deren Verpackungen, von Windeln gar nicht zu reden! Doch es gibt viele kleine Dinge, die helfen, weniger Müll zu produzieren. Ich verzichte auf Watte-Abschminkpads und nehme stattdessen welche, die aus Stoff sind und die man bei 60 Grad waschen kann. Ich benutze auch keine Küchenrolle mehr, sondern nehme waschbare Bambustücher – das funktioniert genauso gut. Auch Frischhaltefolie kann man gut ersetzen, etwa durch Silikondeckel in verschiedenen Größen, die eigentlich auf jede Schüssel passen. Und Lebensmittelreste kann man wunderbar einfrieren, auch in Gläsern; man muss nur erst nach dem Einfrieren die Deckel draufschauben. Was mich aber stört, ist, dass in den Supermärkten auch Dinge eingeschweißt werden, die das gar nicht nötig hätten – Bananen oder Gurken etwa. Ich beschwere mich dann jedes Mal an der Kasse – bis sie damit aufhören.

## Rollstuhltanz heißt

*on heels in Motion*



### Der TSV Berlin-Wittenau 1896

in der Apostel-Johannes Kirchengemeinde, mit Aufzug in die erste Etage, Dannenwalder Weg 167, 13439 Berlin-Märkisches Viertel. Wir trainieren dort jeden Mittwoch von 18.15 bis 19.45 Uhr.

Wir tanzen mit allem, was wir haben: Zu Fuß, mit Rollstuhl, Rollator und E-Rolli fast alles – am liebsten Standard und Lateinamerikanisches.



**Linda Baum, Künstlerin:** *Ich habe mich immer gefragt, ob man nicht auch nachhaltig mit Reststoffen arbeiten kann – Kaffee etwa. Und dann habe ich experimentiert. Es war ein bisschen kompliziert, den Kaffee so zu fixieren nach dem Drucken, dass er seine Farbe nicht so sehr verändert – aber ich fand das Ergebnis sehr interessant. Ich lebe gerne nachhaltig – ich wasche sogar Plastiktüten aus, wenn's geht.*

## Leserbrief:

### Mein Leben als Paket

Ich habe in diesem Jahr mal wieder meinen Lieblings-Paketdienst benutzt: den Berliner Sonderfahrdienst, kurz SFD. Ich rolle vor den parkenden Paketwagen, winke freundlich – und ab sofort beginnt die Paketbotin mit einer Schimpfkampagne ohne Luftholen und das während des ganzen Verstauvorganges! Das bereitet mir Entscheidungs-Probleme: Schlage ich jetzt zu (das Gesicht der SFD-Paketbotin im Wagen 8123 ist verlockend nahe), weil der Ton sehr beleidigend ist, oder besinne ich mich auf meine friedliche Grundeinstellung? Riskiere ich einen Rausschmiss wegen Renitenz? Die Abwägung dauert zu lange – ich bin zu vernünftig; dann ist die Gelegenheit vorbei. Und ich bin wieder mal das friedliche, beschimpfte Paket auf den eigenen vier Rädern. Wie so oft.

Das Problem ist umfassend und betrifft viele von uns – wenn der SFD verspätet kommt, gar nicht kommt und auch nicht absagt, 9 Tage vorher schon absagt,

keine 5 Minuten wartet und so weiter. Berlins Regierender Bürgermeister Michael Müller traut sich womöglich nicht, dem Sonderfahr(Paket)dienst mehr Geld, mehr Fahrer und mehr Wagen gegen die „Wachstumsstörungen“ zu geben – der zunehmende Verkehr und die steigende Zahl an Anspruchsberechtigten sorgt für ein Übriges, **Frust auf allen Seiten** ist die natürliche Folge. Und Abhilfe nicht in Sicht – auch nicht vom ADAC, dem größten Automobilclub Deutschlands. Denn der hat zwar gemerkt, dass die eigenen Mitglieder älter werden – womöglich stellen sie auch immer mehr alters- und behinderungsrechtliche Fragen – doch selbst dessen Versuch, sich dieser Gruppe mit einigen gut gemeinten Ratschlägen wieder anzudienen (sollen halt die Gesunden mehr die öffentlichen Verkehrsmittel benutzen) wirkt da wie Hohn. Natürlich hat der ADAC mit seiner großen Reichweite nominell die Möglichkeit, als Interessenverband auch eine Interessenvertretung wahr-

zunehmen. Das gehört schon auch zur Aufgabenbeschreibung. NUR stehen die Interessen der behinderten Autofahrer denen der nichtbehinderten oft diametral gegenüber! Und da will man sich auch lieber nicht zwischen die Fronten begeben und weist darauf hin, dass solche Probleme wirklich nur die Politik lösen kann.

#### Oder wir machen's so:

ADAC und Krankenkassen schließen ein Bündnis und statt E-Rollis bezahlen die Krankenkassen neue E-Autos, und alle sind glücklich.

Oder: Wer kein Auto möchte, bekommt ein Handbike bzw. Spezialfahrrad von der Krankenkasse, damit er gesund und fit bleibt. Und die Pflegeheime bleiben leer! Das wäre Inklusion, die ich meine.

Einmal links um die Ecke gedacht und geradelt von **Karin Dähn**

## Projekte tun gut

### Selbsthilfegruppe erholt sich im Dannenberger Land



Das hört man selten – doch im vergangenen Jahr lud uns ein Mitarbeiter der AOK Nordost ausdrücklich dazu ein, als MS-Selbsthilfegruppe viel mehr und größere Projekte zu beantragen. Alle zwei Jahre ist etwa eine „Wochenendfahrt“ drin. Ich dachte gleich, dass es meiner Gruppe – Wedding, Reinickendorf, Tiergarten – sehr guttun würde, mal rauszukommen, denn je länger man krank ist, umso stärker ist man in Gefahr in einen Trott hinein zu geraten, in dem man sich mehr helfen lässt, als man müsste. Und der dann auch noch die Angehörigen mit an den Rand der Erschöpfung zieht.

Also haben wir uns entschlossen, in die Nemitzer Heide zu fahren – ein riesiges Naturschutzgelände im ehemaligen Zonenrandgebiet bei Lüchow-Dannenberg. Ich kannte das Haus von früheren Aufenthalten: Es ist komplett barrierefrei, denn der Besitzer, Lothar Sandfort, hat es bauen lassen, nachdem er selbst im Rollstuhl gelandet war. Der Psychologe vermietet dort etwa 20 Zimmer an Menschen mit und ohne Behinderungen. Rundherum ist nichts – absolute Ruhe.

Von der AOK Nordost erhielten wir, insgesamt elf Leute, den Löwenanteil der Kosten – für Unterkunft und Bus, der

uns von Berlin aus ins Dannenberger Land brachte und dort auch wieder abholte. Was für eine Erholung – fünf Tage Natur pur und keine Treppen. Alle sind mitgekommen! Natürlich auch der jetzt 80-jährige Horst Nemitz, der damals, vor 37 Jahren, unsere Gruppe gegründet hat – und der noch nie in der Nemitzer Heide war!

#### Nachhaltig barrierearm

Ich hatte für jeden Tag eine kleinere Sache geplant, damit wir Abwechslung hatten, aber uns nicht überforderten. Es dauert ja ziemlich lange, bis man mit Rollstuhl und Rollator irgendwo ein- oder ausgestiegen ist. Mit am schönsten war die Kutschfahrt im barrierefreien Wagen, der Kutscher selbst die Hauptattraktion! Der war ein wandelndes Geschichtenbuch. Im Nachhinein habe ich mich geärgert, dass ich nicht einfach mein Smartphone als Aufnahmegerät benutzt habe. Ohne diese Kutschfahrt hätten wir von der Umgebung gar nicht so viel gesehen, denn die Nemitzer Heide ist zwar nur leicht hügelig, aber nicht barrierefrei – Steine, Sand, Baumwurzeln und natürlich die Heide machen das Durchkommen mit dem Rollstuhl, selbst mit dem

Handbike, eigentlich unmöglich. Aber die berühmten Heidschnuckenherden, die schon seit Jahrhunderten dort zur Landschaftspflege eingesetzt werden, haben wir leider verpasst.

Etwas anders als geplant verlief auch unsere Floßfahrt. Dass die Busse, die uns nach Hitzacker bringen sollten, nicht so komfortabel waren wie unsere Telebusse in Berlin – geschenkt! Doch zu den Sehenswürdigkeiten der Reise gehörte die Kaimauer mit eingebauter, barrierefreier Rampe zum Floß. Wir sind in Serpentinaufläufen gelaufen und gefahren! Auch, wenn wir dann mit dem Floß nicht besonders weit kamen, weil wegen des Wassermangels in der Elbe regelrechte Sandbänke vor uns auftauchten, die man nicht umschiffen konnte.

Hoch interessant waren aber auch die Vorträge von Lothar Sandfort. Er machte früher schon Furore mit seinen Vorträgen über barrierefreie Sexualität. Er hat uns vor allem noch einmal Impulse gegeben, wie man untereinander, mit Angehörigen oder seinem Partner, ins Gespräch kommt. Das hat uns allen gutgetan.

Nachhaltig arbeitet er übrigens auch: Unser Herbergsvater sammelt alte Apfelsorten, die im Garten an einem Weg entlang aufgereiht sind – und an jedem Baum hängt ein Gedicht zur jeweiligen Sorte.

Die ganze Reise hat uns richtiggehend glücklich gemacht. Nächstes Jahr wollen wir uns wirklich was trauen: Dann fahren wir – wenn alles gut geht – nach Bad Bevensen.





## Gesundheitsministerium zieht Konsequenz aus Skandalen:

# Neues Gesetz soll Arzneimittelsicherheit erhöhen

Foto: © William Cho/Pixabay.com



Der Bund soll künftig bei Arzneimittelrückrufen und den Kontrollen der Hersteller in Drittstaaten mehr Befugnisse bekommen. Auch die Arzneimitteltherapie soll davon profitieren. Das „Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung“ (GSAV) wurde im Januar vorgestellt; Mitte des Jahres wird es voraussichtlich in Kraft treten.

Bislang gibt es bislang keine einheitliche Rückrufkompetenz der Bundesbehörden. Ein abgestimmtes Vorgehen von Bund und Ländern bei Rückrufen von in Deutschland oder in der EU zugelassenen Medikamenten steht ebenfalls noch aus. Und es ist auch gar nicht klar, ab wann und wie häufig Kontrollen stattfinden dürfen, selbst wenn schon ein Verdacht auf Arzneimittel- oder Wirkstofffälschungen vorliegt. In dem neuen Gesetz sind zahlreiche Verbesserungen vorgesehen, darunter:

1. Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, die Bundesländer und das Paul-Ehrlich-Institut sollen helfen, die Rückrufe in den Bundesländern zu koordinieren – auch, um Versorgungsengpässe zu vermeiden. Bund und Länder müssen sich gegenseitig informieren.
2. Die Bundesoberbehörden dürfen grundsätzlich auch selbst ein Arzneimittel zurückrufen, wenn Verdachtsfälle (Qualitätsmängel, Fälschung oder negatives Nutzen-Risiko-Verhältnis) vorliegen.

3. Landesbehörden dürfen die Betriebe und Einrichtungen, die ihnen unterstehen, stärker überwachen, auch Unterlagen einsehen, mehr Inspektionen durchführen.
4. Der Fälschungsschutz von Arzneimitteln soll erhöht werden – auf europäisches Niveau. Bei Verstößen erfolgen Sanktionen.
5. Krankenkassen sollen Anspruch auf Regress erhalten, wenn der Pharmahersteller etwa ein unreines oder nicht wirksames Produkt in Umlauf bringt (wie im Fall des blutdrucksenkenden Mittels Valsartan); Patienten sollen dann für die Neuverschreibung eines anderen Medikamentes von der Zuzahlung befreit werden.
6. Werden Arzneimittelproduzenten in Drittstaaten überprüft, müssen die Bundesbehörden informiert werden; sie können daran teilnehmen.

Die Erkenntnisse sollen veröffentlicht werden.

7. Krankenkassen müssen beim Abschluss von Rabattverträgen zukünftig darauf achten, dass die so bestellten Medikamente ununterbrochen lieferbar sind.
8. Warenein- und -ausgänge, etwa bei Medikamentenherstellenden Schwerpunkt Apotheken, sollen künftig miteinander abgeglichen werden können – eine Lehre aus dem Fall in Bottrop, wo ein Apotheker zu wenig Wirkstoffe verwendete, um seinen Gewinn zu erhöhen.

Außerdem enthält der Gesetzentwurf einen Fahrplan zur Einführung des elektronischen Rezepts – sieben Monate nach Inkrafttreten des Gesetzes, die Selbstverwaltung soll's richten.

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit/(nie)



### Hans-Jürgen Bab, Sprecher der Gruppe

**Wilmersdorf-Schmargendorf:** Ich habe mich immer bemüht, halbwegs nachhaltig zu leben, aber im vernünftigen Rahmen: Ich kann nicht jeden Tag losgehen, um unverpackte Lebensmittel zu kaufen, aber ich muss auch keine Plastiktüten benutzen. Das ist ja ein bisschen wie ein Pfadfindermotto: Jeden Tag eine gute Tat. Wenn wir hier in Deutschland versuchen, nachhaltig zu leben, ist das prima, aber wenn die Welt nicht mitmacht, wird uns das gar nichts nützen. Ich beklage, dass die Nachhaltigkeit daran scheitern wird,

dass die Menschen schon mit ihrem Überleben so viel zu tun haben. Und ich bin immer entsetzt über die ungeheuren Mengen an Plastikmüll, die entstehen, wenn ich meine Tabletten für die nächsten 14 Tage vorbereite. Ich glaube nicht, dass die Menschheit die nächsten 20 Jahre überleben wird. Es hat fünf große Massensterben in der Erdgeschichte gegeben und wir bewegen uns gerade zum nächsten hin. Hilfe ist da erst mal nicht in Sicht.

Anmerkung der DMSG: Noch ist es nicht zu spät!

## DMSG organisierte mit Wissenschaftlern „Selbsthilfe meets Wissenschaft“: Forschung zum Sehen, Hören und Staunen

WIR  
STELLEN  
VOR!



**Gesprächs-Runde:** Dr. Sabine Schipper (mit Mikrophon), Geschäftsführerin des DMSG Landesverbandes Nordrhein-Westfalen, hatte gemeinsam mit der Berliner DMSG, den Professoren und Mitarbeitern der Charité diese besondere Veranstaltung „Selbsthilfe meets Wissenschaft“ angestoßen. Die Psychologin arbeitet zum Thema Resilienz. Mit MS-Kranken arbeiten zu dürfen sei ein Geschenk, sagt sie. Eine Zusammenfassung der interessantesten Forschungsergebnisse finden sie in Interviewform auf unserer Homepage unter: [www.dmsg-berlin.de](http://www.dmsg-berlin.de).



**Kitzel-Kurs:** Professor Dr. Michael Brecht ist ein stets suchender Grundlagenforscher. „Körperkontakt, Kitzel und Gehirn“ – so betitelte er seinen Vortrag. „Säugetiere lieben es, gekitzelt zu werden, hat er herausgefunden; selbst Ratten stoßen dann Freudrufe aus, allerdings im hochfrequenten Bereich. Und in der Jugend durchgekitzelte Ratten bleiben im Alter elastischer. Was das der MS-Forschung bringt? Erst mal jede Menge Spaß.“

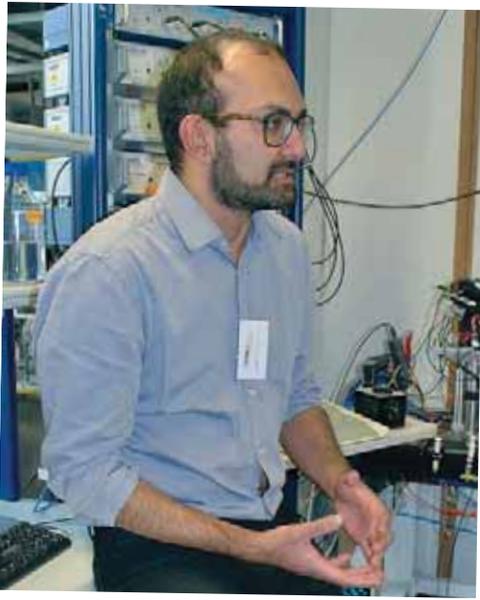
Das Exzellenz-Cluster NeuroCure an der Berliner Charité befasst sich bereits seit nahezu 13 Jahren damit, Wissenschaftler der verschiedensten Disziplinen miteinander ins Gespräch zu bringen, um die Forschung voranzutreiben – mit beeindruckenden Erfolgen, wie die Entdeckungen zeigen. Etwa, dass sich die Fatigue eben doch mit – kurz gesagt – Impulsbehandlungen direkt im Gehirn behandeln lässt.

Doch bislang einmalig ist, dass sich hochrangige Experten einen ganzen Tag lang Zeit nahmen, um MS-Betroffenen den Stand ihrer Forschung zu schildern und ihre Ansätze zu beschreiben. 150 Gäste waren der Einladung gefolgt, die von dem DMSG-Landesverband Berlin gemeinsam mit dem Exzellenz-Custer NeuroCure der Charité ausgesprochen worden war.

Hier einige Eindrücke der Veranstaltung.



**Hoch motiviert:** „Selbsthilfe findet bei uns nicht in Latzhosen und nicht im Stuhlkreis statt“, betonte Geschäftsführerin Karin May von der DMSG, LV Berlin, in ihrer Eröffnungsrede. Sie zitierte harte Zahlen: 22.000 Euro koste im Schnitt die Behandlung eines MS-Kranken pro Jahr. Prof. Dr. Craig Garner, der selbst einige Proteine entdeckt hat, zeichnete nach, wie man eine Idee zum Medikament entwickelt. Das dauere mitunter 16 Jahre und koste rund eine Milliarde Euro.



**Herr der Neuronen:** Dr. Prateep Beed erkundet mit hochkomplexen Geräten, wann und wie Neuronen aktiv werden um herauszufinden, wie man sie steuert. Das Problem ist, dass jede Hirnregion eine andere Stoffkonzentration, etwa an Serotonin, benötigt, um ihre Aufgabe richtig zu erfüllen. „Man muss die richtige Frage stellen“, sagt Beed. Seine lautet: „Wie ist die Architektur der Neuronen in sensorischen Eingängen?“



**Entdeckungs-Lust:** Mit einem Bus kamen Mitglieder der DMSG aus Nordrhein-Westfalen, um sich auf dem ersten Kongress dieser Art über den Stand der MS-Forschung und deren Grundlagen informieren zu lassen. Klaus und Inge Fuhrmann (Mitte) fungieren gemeinsam als Sprecher der MS-Selbsthilfegruppe für den Kreis Heinsberg und waren begeistert von dem Einblick in die jeweiligen Forschungsfelder. Die Wissenschaftler taten dies übrigens ehrenamtlich.



**Wunder-Werk:** Neun Neuronen zugleich können hier, in einem Labor der Charité am Virchowweg, durchgemessen werden. Das Material ist selten und kostbar: Es stammt aus den Gehirnen von Toten; beim Menschen sind die Neuronen noch bis zu 24 Stunden nach dem Exitus aktiv.



**Professoren-Team:** Die Wissenschaftler Prof. Dr. Stefan Gold (li) und Prof. Dr. Friedemann Paul arbeiten an der Charité, die gerade erst zum siebten Mal hintereinander auf der Focus-Liste als „beste Klinik Deutschlands“ ausgezeichnet wurde. Prof. Paul stellte in seinem Vortrag unter anderem die Transkranielle Magnetstimulation vor, mit der sich – nach ersten Studienergebnissen – wohl auch die Fatigue bekämpfen lässt. Er warb für eifrige Teilnahme an Studien. „Nur so kann die Wissenschaft Fortschritte erzielen!“ Ein vollständiges Interview mit Professor Paul zum Thema Fatigue und mit Professor Gold zu seiner Depressionsforschung finden Sie auf der Homepage: [www.dmsg-berlin.de](http://www.dmsg-berlin.de).

## Neue Spezialambulanz Fatigue für MS-Betroffene an der Charité

Einem Nicht-Betroffenen kann man kaum erklären, was es bedeutet, an Fatigue zu leiden. Bleiern werden Glieder, Gedanken und Augenlider, die eigene Existenz scheint unter einer Glasglocke zu verschwinden. Um Betroffene stets auf der Höhe der Wissenschaft beraten zu können, haben Ärzte und Wissenschaftler an der Charité begonnen, ein interdisziplinäres Fatigue-Zentrum aufzubauen. Im März wurde es feierlich eröffnet. Leiterin ist Prof. Dr. Ellen Scheibenbogen. Für MS-Patienten gibt es eine Spezialambulanz. Dafür muss man sich individuell anmelden und eine ausführliche Anamnese des Neurologen mitbringen. Informationen finden sich auf der Homepage: <https://cfc.charite.de/>.

## Licht am Horizont

### Behandlung der progredienten MS

**Priv.-Doz. Dr. med. K. Baum**  
**Klinik Hennigsdorf**

Nach langen Jahren der scheinbaren Stagnation tut sich endlich etwas in der Erforschung der progredienten Verlaufsformen der Multiplen Sklerose. Nicht zufällig ist in den vergangenen drei Jahren deutlich mehr Geld sowohl in die Grundlagenforschung als auch Behandlung geflossen.

Im Zentrum der Therapiemöglichkeiten der progredienten MS stehen bisher eher symptomatische Maßnahmen (z. B. Physiotherapie), während die Immuntherapie mit dem Ziel einer Verlangsamung der Behinderungszunahme (noch) eher im Hintergrund steht.

Die sekundär progrediente MS geht aus der schubförmigen MS hervor, sofern deren Entwicklung nicht durch eine Immuntherapie verzögert oder aufgehalten wird. Bei dieser Verlaufsform kommt es unabhängig von evtl. noch vorhandenen Schüben zu einer mehr oder weniger raschen Behinderungszunahme.

10 Prozent der MS-Patienten werden der primär progredienten MS zugerechnet; hier fehlen abgrenzbare Schübe mit der Möglichkeit der Rückbildung. Mit Beginn der Erkrankung kommt es zu einer mehr oder weniger raschen Behinderungszunahme. Bei dieser Verlaufsform sind im Gegensatz zu den beiden anderen Verlaufsformen der MS Frauen und Männer in gleicher Wei-

se betroffen. Die primär progrediente Verlaufsform zeigt eine Betonung im Sinne von Rückenmarksherden, bei einem Teil der Patienten steht weniger die entzündliche als die neurodegenerative Seite im Vordergrund.

#### Immuntherapien der progredienten MS

Für die sekundär progrediente Verlaufsform sind nach erfolgreichen Studien die unter die Haut gespritzten Interferon-Präparate Interferon beta-1b und -1a (letzteres drei Mal pro Woche injiziert) zugelassen. Für den Fall einer raschen Behinderungszunahme kommt Mitoxantron als Medikament der zweiten Wahl in Frage.

Siponimod ist die Weiterentwicklung des Fingolimod (zugelassen bei aktiver schubförmiger MS). Dieses oral eingenommene Medikament ist nach der bereits Ende 2018 erfolgten Zulassung in der zweiten Jahreshälfte 2019 für die sekundär progrediente MS verfügbar. Die EXPAND-Studie untersuchte die Wirksamkeit von Siponimod im Vergleich zu einer scheinbehandelten MS-Gruppe (Plazebo). Die Behinderungszunahme fiel geringer in der Siponimod-Gruppe aus. Besonders gut schnitten Patienten ab mit noch vorhandenen, abgrenzbaren Schüben, Patienten mit dem Nachweis frischer, kontrastmittelaufnehmender Herde zu Beginn der Studie, einem eher geringeren Ausmaß von Behinderung, einem jüngeren Alter und einer raschen Behinderungszunahme vor Aufnahme in die Studie. Auch im MRT zeigte sich eine deutlich geringere Zunahme von Herden im Gehirn. Bei dieser Weiterentwicklung von Fingolimod entfallen die Herzrhythmusstörungen, so dass das bei Fingolimod vorgeschriebene Überwachungsprogramm in der Einstellungsphase wahrscheinlich nach der Markteinführung von Siponimod entfällt.

## WO STEHEN WIR HEUTE?

### Die therapeutische Pyramide besteht aus vier Ebenen:

#### NEURORESTAURATION

Ziel ist die Wiederherstellung des zentralen Nervensystems

#### REMYELINISIERUNG

Wiederaufwicklung des Myelins durch verschiedene Substanzen (in der Entwicklungsphase).

#### SCHUTZ NERVENFASERN + NERVENZELLEN

indirekt durch gestoppte oder gebremste Entzündung durch die Immuntherapie → Nervenfasern + Nervenzellen gehen deutlich weniger zugrunde.

#### IMMUNTHERAPIEN

Stop des Angriffs des Immunsystems auf das Hirn- und Rückenmarksgewebe bzw. die Sehnerven, primär auf das Myelin, das Kabelmaterial um die Nervenfasern.

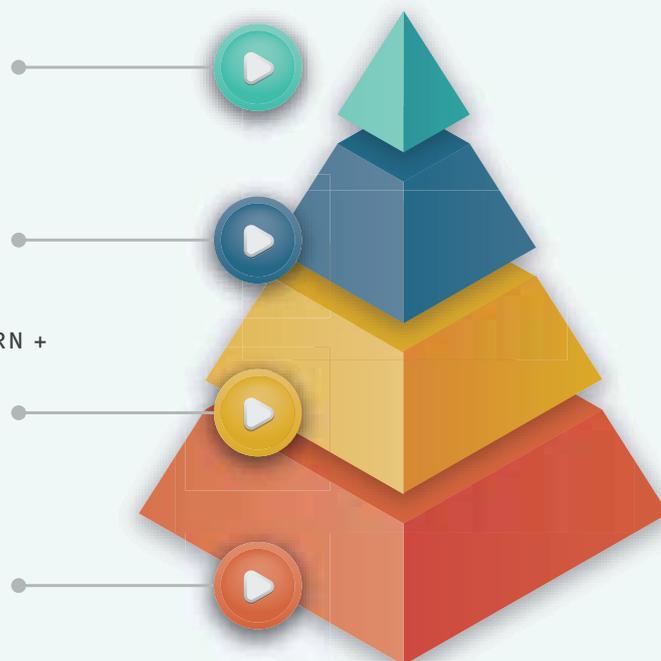


Illustration: Designed by Freepik/Angela Obermaier

Für die primär progrediente Verlaufsform wurde Anfang 2018 als erste Immuntherapie überhaupt die Infusionstherapie mit Ocrelizumab zugelassen. Ocrelizumab wird jedes halbe Jahr als Infusion verabreicht. Die ORATORIO-Studie war die Grundlage der Zulassung. Hier konnte gegenüber der Placebo-Gruppe eine geringere Behinderungszunahme gezeigt werden, ebenso eine geringere Zunahme der Herde im Kopf-MRT. Eine Subgruppen-Analyse ergab in Bezug auf die Behinderungszunahme im Armbereich im Vergleich noch bessere Ergebnisse.

Besonders interessant ist die NEPAD-Analyse („No Evidence of Progression or Active Disease“): Patienten ohne Nachweis einer Behinderungszunahme insgesamt, ohne Nachweis einer Verschlechterung der Motorik der Arme und der Gehgeschwindigkeit, ohne Nachweis von neuen Herden im MRT. Hier waren 29,9 Prozent der primär progredienten Patienten frei von irgendeiner Krankheitsaktivität im Vergleich zu 9,4 Prozent in der Placebo-Gruppe. Bei der Verschreibung von Ocrelizumab bei primär progredienten Patienten spielen die Dauer der Erkrankung und der Behinderungsgrad sowie der erforderliche Nachweis von neuen Herden im MRT eine Rolle. Sind diese Voraussetzungen nicht erfüllt, ist der Verlauf andererseits durch rasche Progredienz gekennzeichnet, kann immer noch ein Antrag bei der Krankenkasse für die Kostenübernahme gestellt werden.

### Grundlagenforschung bei der progredienten MS

Besonders bei der sekundär progredienten Verlaufsform kommt es zur sogenannten immunologischen Kompartimentalisierung. In den Hirnhäuten lassen sich abgegrenzt Ansammlungen von weißen Blutkörperchen (Lymphozyten) nachweisen. Diese sondern eine bisher noch nicht identifizierte, lösliche Substanz ab, die in unmittelbarer Nachbarschaft, nämlich in der Hirnrinde Nervenzellen angreift und dort zu einem fleckförmigen Gewebeverlust führt.

Bei der progredienten MS spielen Makrophagen, sog. Fresszellen, eine besondere Rolle.

Entsprechend beschäftigt sich die Grundlagenforschung mit Medikamenten gegen die Makrophagen. Auf dem 34. ECTRIMS-Kongress in Berlin im Oktober 2018 wurden nach Ibudilast (bereits 2017 vorgestellt) weitere erfolgreiche Phase-II-Studien hierzu vorgestellt.

Ibudilast hemmt die Beweglichkeit der Makrophagen. In der Studie wurde eine Gruppe von progredienten MS-Patienten mit und ohne Ibudilast untersucht. Der Verlust an Hirngewebe fiel um 48 Prozent geringer aus, in einer speziellen MRT-Anwendung (MTR zur Darstellung der diffusen Mikroentzündungen) konnte ein um bis zu 82 Prozent geringerer Angriff auf das Hirngewebe gezeigt werden.

In der CHANGE-MS-Studie wurde die Substanz GNBAC1 im Vergleich zu Placebo untersucht. Auch diese Studie zeigte, dass der Verlust an Hirngewebe insbesondere in der Hirnrinde mit 31 Prozent geringer ausfiel. Besonders erfreulich sind die Ergebnisse für den Thalamus, eine zentrale Schaltstelle in der Mitte des Gehirns, wo der Verlust an Hirngewebe um 72 Prozent geringer ausfiel.

Eine dritte erfolgreiche Studie betraf Evobrutinib. Dieses Medikament wirkt sich sowohl auf die B-Lymphozyten als auch auf das angeborene Immunsystem aus. Im Vergleich zu Placebo waren zwei Drittel weniger neue Herde im MRT nachweisbar.

Alle drei erwähnten Substanzen sind für Phase-III-Studien vorgesehen. Bei erfolgreichem Abschneiden inkl. tolerabler Nebenwirkungen ist in einigen Jahren die Zulassung möglich.

Andererseits zeigen neue MRT-Technologien, dass die Lernfähigkeit des Gehirns, die Neuroplastizität, viele Störungen ausgleichen kann durch

### Neue MRT-Technologien

Bisher waren im konventionellen MRT Herde der Hirnrinde nur sehr eingeschränkt darstellbar. Auf dem ECTRIMS-Kongress wurden MRT-Technologien vorgestellt, mit denen sich die Ansammlungen der Lymphozyten in den Hirnhäuten darstellen lassen (Kontrastmittelverstärkte T<sub>2</sub>/FLAIR). Ebenso gelingt die Darstellung der Herde in der Hirnrinde durch die sogenannte MPRAGE-Sequenz besser. Durch die MRI Voxel-Guided Morphometry lässt sich der Gewebeverlust in der Nähe der Lymphozytenansammlungen genauer darstellen.

Die Darstellung der Rückenmarksherde ist durch neue MRT-Technologien ebenfalls deutlich besser geworden. Mit der Sequenz PSIR lässt sich der Verlust an grauer Substanz im Rückenmark darstellen, mit der Sequenz SPGR gelingt die Verlaufskontrolle für die graue Substanz des Rückenmarks.

Mit den neuen MRT-Technologien stehen sehr viel bessere Instrumente zur Erfassung der Krankheitsaktivität und ihrer Folgen zur Verfügung. Damit können klinische Studien bei den progredienten MS-Patienten wissenschaftlich genauer und – hoffentlich – auch erfolgreicher begleitet werden.

den Aufbau neuer Verbindungen (Synapsen) und das sogenannte axonale Sprouting (neue Verknüpfungen über die Nervenfasern).

Damit rücken die klassischen, symptomatischen Therapien wie Krankengymnastik, Ergotherapie, usw. in den Vordergrund. Mit diesen Therapieverfahren lässt sich, und dies wurde durch die neuen MRT-Technologien gezeigt, eine gewisse Reparatur nachweisen.

Reha-Maßnahmen und auch ein im Rahmen der Behinderungen vertretbarer Sport sind für die progredienten MS-Verlaufsformen von großer Bedeutung! Bleiben Sie aktiv, körperlich wie geistig!

## Positive Effekte von Sport unübersehbar

# Das Wichtigste ist: Dranbleiben

INTERVIEW



Foto: privat

Dr. Alexander Tallner

Vorbei ist es mit dem „Triumph des Chillens“, wie es ein Kabarettprogramm in Berlin nahelegt: Neuere Studien zeigen, dass Sport in nahezu allen Lebenslagen das Mittel der Wahl ist, um buchstäblich im Leben zu bleiben, auch bei MS. Bereits seit 14 Jahren erforscht der Mediziner Dr. Alexander Tallner am Department für Sportwissenschaft und Sport an der Universität Erlangen-Nürnberg genau dieses Thema. **Stefanie Schuster** sprach mit ihm über seine Arbeit.

### KOMPASS: Dr. Tallner, kann Sport wirklich helfen, die MS in Schach zu halten?

**Dr. Alexander Tallner:** Ja! Neuere Studien zeigen das. Die Wirkung ist dabei sehr breit gefächert, denn Sport beeinflusst neben dem Aufbau von Kraft und Ausdauer auch Symptome wie Gefähigkeit, Fatigue, Depression – und die gesamte Lebensqualität. Nur sieht man nicht in jeder einzelnen Studie alle Effekte, auch, weil sehr viele unterschiedliche Trainingsarten getestet werden. Gut belegt ist etwa die Wirkung von Krafttraining auf den Muskelaufbau, aber es müssen anscheinend bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein, damit das Ergebnis auch auf andere Lebensbereiche übertragen werden kann. Die Übersicht zeigt aber: Der Einfluss von Sport tut gut.

### Haben Sie Studien in petto, die das nachweisen?

Den besten Überblick über die Evidenz für die „Breitbandwirkung“ von körperlichem Training hat der Artikel von Motl et al. 2017: „Exercise in Patients with Multiple Sclerosis“. Er bietet einen guten Überblick über alle relevanten Übersichtsarbeiten. An der Wirksamkeit von Bewegung zweifelt heute Gott sei Dank niemand mehr. Meine Lieblingsstudie aber ist die von W.R. Russell: „Rest-Exercise Therapy“ von 1969. Eine zu Unrecht kaum beachtete Studie mit echtem Pioniergeist! Hier wurde der Effekt von Training umfangreich getestet und über Jahre beobachtet, wo andere Autoren noch Jahrzehnte zur Schonung aufgerufen haben. Und – nur positive Effekte, mit klinischen Verbesserungen, bei einigen Patienten sogar eine Reduzierung der Schubhäufigkeit! Auch, wenn die Wirkannahme von Russell für Training bei MS falsch war, beeindruckten die Ergebnisse. Wir wissen immer noch nicht genau, wodurch die positiven Wirkungen verursacht werden.

### Kann man sagen, wie oft und wie viel trainiert werden muss, um einen positiven Effekt zu erzielen?

Nein. Art, Dauer, Umfang und Häufigkeit müssen sehr individuell abgestimmt werden. Doch wenn man als Betroffener Sport treibt, hat man eine hohe Wahrscheinlichkeit, dass sich die Symptome verbessern. Das Problem ist, dass oft nur die Betroffenen Sport treiben, die ihn vorher schon ausgeübt haben. Die Inaktiven, die am meisten profitieren würden, erreicht man nicht so leicht.

### Wie gehen Sie vor, um Betroffene zum Sport zu motivieren?

Wir entwickeln seit 2007 an der Hochschule ein internet-betreutes Training, denn wir haben festgestellt, dass die Betroffenen in ihrer direkten Umge-

bung keine speziell ausgebildeten Ansprechpartner oder keine geeigneten Fitnessstudios haben. Generell gibt es sehr wenige Sport-Angebote für Menschen mit MS.

### Wie sieht Ihr Trainingsprogramm aus?

Wir haben eine Software entwickelt mit je einem Zugang für einen speziell weitergebildeten Sporttherapeuten und für den Betroffenen. Darüber wird kommuniziert. Der Therapeut schreibt einen Plan mit Übungen, Trainingshäufigkeiten und -intensitäten. Das Training wird selbständig vollzogen und reflektiert, wie groß Anstrengung und Effekt waren. Der Therapeut entwickelt den Plan mit dem Betroffenen ständig weiter, wie ein Personal Trainer. Bislang haben wir das nur in wissenschaftlichen Studien umgesetzt, doch wir versuchen jetzt, es auch in der Versorgungslandschaft unterzubringen. Derzeit führen wir in Bayern und Baden-Württemberg eine derartige Studie gemeinsam mit der Techniker Krankenkasse und der AMSEL durch, die „MS bewegt“ Studie.

### Welche Sportart darf's denn sein?

Das hängt sehr von den Vorlieben und Zielen der Trainierenden ab! In unserem Programm ist es wichtig, dass man kein teures Equipment kaufen muss. Wir arbeiten mit Gymnastikmatten, Theraband, vielleicht kleinen Hanteln – oder auch Wasserflaschen – als Gewichte. Ansonsten gilt: Das tun, was am meisten Spaß macht! Im Grunde kommt es nur darauf an, dass man dabeibleibt. Die Diagnose MS ist erst einmal kein Grund, mit dem Sport aufzuhören – ganz im Gegenteil. Oft verläuft die Erkrankung zu Beginn noch ohne größere körperliche Einschränkungen. In dem Fall kann und sollte man auch seine gewohnten „Haus-sportarten“ weiter betreiben. Wenn natürlich Symptome einsetzen wie Fatigue oder Gleichgewichtsproble-

me, dann sollte man auch seine Bewegungsgewohnheiten umstellen. In dem Fall fehlt es oft an Ideen oder Anschlag. Deshalb ist es gut, wenn therapeutische Hilfe da ist, mit der man gemeinsam das Ziel erarbeitet – und den Weg. Wenn etwa das Ziel ist, länger Treppen steigen zu können, dann wird Kräftigung der Beinmuskulatur auf dem Plan stehen. Wenn jemand seine Gehstrecke verlängern und/oder die Fatigue bekämpfen möchte, braucht er – oder sie – zusätzlich ein Training der Ausdauer. Die Betroffenen sollen sich dann die Frage beantworten: „Was ist mir das Ziel wert?“ Ab zwei Mal die Woche ca. 30 Minuten Training kann man durchaus Erfolge erwarten.

### Dafür braucht man einen Personal Trainer?

Ja, das macht Sinn, um das Training individuell an die jeweilige Leistungsfähigkeit anzupassen. In den normalen

Sportgruppen kann es zu einer Überforderung kommen. Wenn man dann mit der Gruppe nicht mitkommt „verbrennt“ man sich vielleicht eine eigentlich positive Bewegungserfahrung mit Frust. Und geht nicht mehr hin.

### Gibt es einen Punkt, an dem Sie vom Sport abraten?

Nein, im Prinzip nicht. Sport zu betreiben wird natürlich schwieriger, wenn die MS fortschreitet. Aber damit wird Sport auch wichtiger! Es kommt also darauf an, die richtige Art der Bewegung zu finden, und mit den Symptomen umgehen zu können. Bei der Fatigue beispielsweise ist intervallartiges Training wichtig. So kann man die Erhöhung der Körpertemperatur bremsen. Hilfe brauchen die Betroffenen oft bei der Erkenntnis, dass das Training, eine weitere Anstrengung, langfristig zur Verbesserung ihrer MS-Symptome führt. Viele können mehr,

als sie sich zunächst zutrauen. Doch wenn jemand so seine Aktivität aufrechterhalten kann, tut er sich damit auf jeden Fall etwas Gutes. Und zwar auf zweierlei Arten: Zum einen werden dadurch im Körper Kraft und Ausdauer gestärkt. Doch eine andere Wirkung entsteht im Nervensystem selbst, denn da beobachten wir die Ausschüttung von Stoffen, die das Immunsystem stimulieren und das Entzündungsgeschehen im Körper positiv beeinflussen können. Hinzu kommen auch mögliche neuroregenerative Prozesse. Es gibt da eine Reihe von Hinweisen, wenn auch noch keine handfesten Beweise.

### Besten Dank für das Gespräch!

Wer möchte, findet genauere Informationen zum Thema hier: <https://www.sport.fau.de/ms-bewegt/>.

## Haltung auf des Messers Schneide!

### Ausstellung zeigt Leben von Ferdinand Sauerbruch

Nicht zuletzt ihm verdankt die Berliner Charité ihren Weltruf: Ferdinand Sauerbruch, der geniale Chirurg und mitfühlende Arzt, war jedoch eine zwiespältige Gestalt, denn obwohl er zum Wohl des Patienten zu handeln gewohnt war, erhob er im Dritten Reich seine Stimme nicht gegen die Menschenversuche, die im Dritten Reich unternommen wurden. Dabei hätte die Stellungnahme des 1875 geborenen Sauerbruch durchaus Gewicht gehabt.

Die Ausstellung ‚Auf Messers Schneide‘, die bis zum 26.1.2020 im Medizinhistorischen Museum der Charité zu sehen sein wird, zielt auf ‚den ganzen Sauerbruch‘. Sie folgt seinem Werdegang aus kleinbürgerlichen Verhältnissen über Breslau, Zürich und



München bis Berlin nach. Würdigt seine medizinischen Leistungen, wie die Entwicklung der Unterdruckkammer

für Operationen am offenen Brustkorb oder die Konstruktion aktiv beweglicher Prothesenarme. Die Ausstellung begleitet seine Auftritte auf öffentlicher Bühne und zeigt ihn als politischen Akteur – auch im Nationalsozialismus. Deutlich wird, wie sein Ansehen über das Kriegsende hinaus wuchs, das er operierend im Bunker der Charité-Chirurgie erlebte. Bis heute prägt seine Figur maßgeblich das Bild des ärztlichen Halbgottes in Weiß.

Quelle: Charité

„Auf Messers Schneide“, vom 22. März 2019 bis zum 26. Januar 2020, Berliner Medizinhistorisches Museum der Charité, Charitéplatz 1, 10117 Berlin  
Geländeadresse: Virchowweg 17.



Der Autor Daniel Wisser

»Ich kann mir keine offene Diskussion über Sterbehilfe vorstellen«

und Pflege setzt sich Würde darin fort, dass nicht alles Therapie sein muss, sondern man dem Erkrankten auch einen Alltag zugesteht. Ich habe versucht, das zum Zentrum meines Romans zu machen und habe selbst mit MS-Kranken normale Dinge gemacht, einfach das, was sie eben machen wollten.

**Spiegelt sich die Menschenwürde vor allem im selbstbestimmten Sterben?**

Die Menschenwürde beginnt bei der Geburt (eigentlich schon vorher) und endet beim Sterben. Das Sterben ist ein winziger Ausschnitt, allerdings ein wichtiger. Die Menschenwürde des chronisch Kranken zu beachten, ist eine große Herausforderung für Angehörige und Pfleger. Der Roman, der im Wesentlichen aus Erlebtem schöpft, versucht eine wahrhaftige, nicht-moralisierende Darstellung dessen.

**Wächst eine Gesellschaft nicht auch daran, dass diejenigen, die heute stark sind, sich daran erinnern, dass sie eines Tages nicht mehr stark sein werden? Dass man sich umeinander kümmern muss?**

Bestimmt wächst eine Gesellschaft daran. Aber ist sie deshalb berechtigt, dem chronische Kranken zu sagen: Du musst durchhalten, bis du eines natürlichen Todes stirbst, damit wir etwas davon haben? Es geht bei der Debatte der Sterbehilfe ja auch nur um eine Möglichkeit. Die Verteufelung dieser Möglichkeit schafft ein Tabu. Damit ist niemandem geholfen. Wenn christlich geprägte Menschen sagen: "Nur Gott darf über den Tod eines Menschen entscheiden" wird sich der MS-Patient fragen, ob Gott wohl auch über seine Erkrankung entschieden hat. Mit der Personifizierung als Königin der Berge wird ja auch das Geisterhafte dieser Erkrankung dargestellt.

**Würden Sie selbst auf Sterbehilfe zurückgreifen wollen?**

Ich kann mir das nicht vorstellen. Aber ich habe das Glück, unter keiner chro-

**Voraussichtlich bis zum Herbst wird das Bundesverfassungsgericht über die Beschwerden gegen das strafrechtliche Verbot organisierter Sterbehilfe entscheiden. Bislang wird mit Haft bis zu drei Jahren oder Geldstrafen belegt, wer „geschäftsmäßig die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt“, dass andere sich töten können. Die Beschwerdeführer (Privatpersonen, Selbsthilfeorganisationen, Sterbebegleiter, Ärzte, Pfleger und Anwälte) fordern mehr Freiheit für Sterbebegleitung und Sterbehilfe.**

**Der österreichische Autor Daniel Wisser hat in „Königin der Berge“ aus dem Sterbe-Wunsch eines MS-Kranken einen Roman gemacht: Darf man sterben wollen, weil man chronisch krank ist? Stefanie Schuster sprach mit ihm darüber.**

**Herr Wisser, Ihre Hauptfigur leidet an sekundär progredienter MS. Haben Sie damit Erfahrung?**

Daniel Wisser: Ich habe ein Jahr lang mit MS-Patienten gearbeitet und meine Hauptfigur hat starke Anleihen an einen Mann, den ich dabei kennengelernt habe. Ich habe auch, was den Verlauf der MS betrifft, im Roman nichts erfunden, sondern den Krankheitsverlauf des genannten Herrn übernommen. Ich habe die

Lebensfreude und den Witz dieses Mannes schätzen gelernt. Natürlich kenne ich viele andere Menschen, die unter MS leiden. Die Schicksale und Krankheitsverläufe sind alle sehr verschieden. Auf jeden Patienten ist individuell einzugehen – das soll der Roman zum Ausdruck bringen.

**Halten Sie Krankheit an sich für so bedrohlich, dass Sie lieber sterben würden, als sie zu durchleiden?**

In den allermeisten Fällen nicht. Es gibt aber Formen weit fortgeschrittener MS, wo ich Patienten verstehe, die ihr Leben nicht mehr als lebenswert erachten. Und das ist – wenn es wiederholt und bei klarem Bewusstsein geäußert wird – zu respektieren. Aber mein Roman soll auch zeigen, dass Herr Turin die Schönheit des Lebens erkennt und annimmt. Das ist kein Widerspruch zu seinem Wunsch, zu sterben.

**Es geht Ihrem Helden, Herrn Turin, dabei vor allem um seine Würde dabei! Was macht für Sie Würde aus?**

Die Würde ist ein sehr wichtiges Thema – auch des Romans. Es ist wichtig, dass die Umgebung des MS-Kranken versteht, dass er verunsichert ist, dass seine Tagesform stark schwanken kann und man ihn nicht einordnet und beurteilt. In der Behandlung

Foto: privat

nischen Krankheit zu leiden und kenne auch chronische Schmerzen nicht. Aber niemand kann in die Zukunft sehen.

### **Kennen Sie jemanden, der Sterbehilfe in Anspruch genommen hat?**

Nein. Und ich weise auch auf den offenen Schluss meines Romans – zum einen – hin. Zum anderen darauf, dass die Erzählung im ersten Kapitel daraus entsteht, dass Herr Turin von sich in der dritten Person spricht. Dieser erzählerische Kniff, zusammen mit dem Chor von Stimmen, die ja oft toten Menschen oder sogar Haustieren gehören und somit nur aus der Imagination des Herrn Turin kommen, legen die Leseweise nahe, dass der gesamte Text eine Fantasie, ein vorgestelltes Szenario ist.

### **Würden Sie jemanden begleiten, der sich helfen lassen will?**

Ich wurde von einem sehr nahen Familienmitglied oftmals darum gebeten und habe diese Bitte immer ausgeschlagen, weil ich mich zu keiner Zeit

dazu in der Lage gefühlt habe. (Sie werden auch bemerken, dass die Figur der Katharina Payer in meinem Roman, die diesen Schritt tut, eine Art dea ex machina ist, sie steht – wenn man so will – außerhalb des Figurenkabinetts, das aus Angehörigen, Freunden und Pflegerinnen besteht.) Ich habe aber Respekt für Menschen, die das tun.

### **Kennen Sie die Schattenseiten der Sterbehilfe, wie sie bereits in den Niederlanden sichtbar werden?**

Natürlich! Auch in der Schweiz gibt es ja viel Kritik. Es ist notwendig, dieser Kritik nachzugehen und sie zu analysieren, damit es hier weder zu Missbrauch noch zu Fehlentscheidungen kommt. Man sollte aber auch diese Kritik kritisieren dürfen, wenn religiöse Organisationen aus rein ideologischen Gründen Fundamentalopposition betreiben. Diese Kritiker denken nicht an die Betroffenen, sondern sind selbsternannte Botschafter der dogmatischen Weltsicht ihrer Religion.

### **Es ist im Grunde ruhig geworden um dieses Thema – wissen Sie, warum?**

Ich glaube, dass wir in einer Phase sehr konservativer und rückschrittlicher Politik leben. Denn: Es ist sehr komplex. Es zu diskutieren hat nur Sinn, wenn man sich nicht hinter ideologischen, dogmatischen Standpunkten versteckt. Doch schwere Formen chronischer Erkrankungen, die das Leben von Menschen zerstören, gibt es trotzdem.

Die Stagnation der Auseinandersetzung spiegelt sich ja auch in der schleppenden pharmazeutischen Forschung. Das Thema wird in Österreich totgeschwiegen und ich kann mir auch in Deutschland in Zukunft keine aufgeschlossene Diskussion vorstellen. Ich finde – und mehrere Rezensenten bescheinigen das auch –, dass es sich dennoch um ein komisches Buch handelt, das über weite Strecken von der Freude am Leben handelt.

### **Besten Dank für das Gespräch!**

## **Daniel Wisser: „Königin der Berge“**

In manchen Jahren, scheint es, kommen gar keine Bücher in unsere Geschäftsstelle. Und manchmal kommen so viele, dass man gar nicht weiß, wann man die nun alle noch lesen soll. 2018 kamen ganz viele, darunter „Königin der Berge“ des Schweizer Autors Daniel Wisser. Ich bin ein neugieriger Mensch – also habe ich nicht nur das Paket, sondern auch die Plastikhülle des Buches geöffnet – und mich festgelesen. Obwohl ich anfänglich eigentlich keine besondere Lust hatte: Noch eine depressive Krankengeschichte? Und wieder will sich der Held in der Schweiz zum Freitag verhehlen lassen?

Der Klappentext verheißt: „Robert Turin hat sein Leben gelebt, dabei ist er erst Mitte Vierzig ... Um seiner Frau nicht zur Last zu fallen, übersiedelt er in ein Heim, freiwillig und vor der Zeit. Doch pflegeleicht ist der Trinker und Frauenheld, der sich kein Blatt vor den Mund nimmt, nicht, das merken die Schwestern bald...“ Da werden so viele Klischees abgedroschen, dass man nicht übel Lust bekommt, das Buch wieder beiseite zu legen. Doch der lakonische Ton, das wenig Selbstmitleidige, der durch Turins Erinnerung geisternde – und sprechende – Kater haben dann doch ihren eigenen Reiz. Und obwohl der Autor nicht selbst an Multipler Sklerose leidet – viele Details stimmen, einige eben aber auch nicht – kann man viele Situationen wiedererkennen: Den Pflegeheim-Alltag, das Versinken in dieser Kranken-Welt, die unterteilt in „die drinnen“ und „die draußen“. In die Spaltung der Wirklichkeit und die Verzweigung darüber, dass die Welt „da draußen“ sich immer weiter dreht, obwohl die eigene Zeit – bestenfalls! – stehenbleibt.

Es ist ein ganz eigenes Buch in einer seltsam losgelösten Stimmung; ich musste an Thomas Manns „Zauberberg“ denken. Darauf spielt Wisser mit seiner „Königin der Berge“ an – so nennt Turin die MS. Es scheint oft so, als habe man ein Korrektorexemplar vor sich, weil immer wieder Passagen darin durchgestrichen sind; meistens solche, in denen der Autor seine Gefühle näher beschreibt. Hier spiegelt sich ganz deutlich die Scheinheiligkeit der Gesellschaft. Ein Buch, das sich zu lesen lohnt, auch dann, wenn man sich gerade sehr einsam fühlt in seiner Krankheit.

**Daniel Wisser: Königin der Berge.** Salzburg und Wien 2018. 393 Seiten, 24 Euro.

**Karin May**





# KEINER SIEHT'S. EINER SPÜRT'S.

**MS IST REALITÄT. AUCH WENN DU  
DIE KRANKHEIT NICHT SIEHST.**

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung des Zentralen Nervensystems, die bislang nicht heilbar ist. Verlauf und Symptome können sehr unterschiedlich sein. Es gibt sichtbare Beschwerden (z.B. Lähmungen), aber auch zahlreiche unsichtbare Symptome, wie Seh- und Empfindungsstörungen, schnelle Ermüdbarkeit, Schwindel, Taubheitsgefühle, Spastik und Schmerzen.

**MS – Vieles ist unsichtbar.**

Ausführliche Informationen unter [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)

**#MyInvisibleMS**

  
**WeltMS Tag**  
30.05.2019

**SPENDENKONTO:** DMSG, Bundesverband e.V. Bank für Sozialwirtschaft  
• IBAN: DE17 2512 0510 0000 4040 40 • BIC: BFSWDE33HAN

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

Mit freundlicher Unterstützung der



## Einladung zum Welt MS Tag in der Geschäftsstelle am 29.5.19, 14–17 Uhr

**Liebe Mitglieder,**

Wir laden Sie herzlich ein, am 29. Mai von 14 bis 17 Uhr in die Geschäftsstelle der DMSG Berlin zu kommen. Sie finden uns in der Aachener Straße 16 in 10713 Berlin.

Mit unserem Gartenfest wollen wir Mut machen und zeigen, wozu MS Betroffene in der Lage sind.

Neben geselligem Beisammensein und viel Raum zum Austausch wird es ein Programm mit einigen Überraschungen geben. Etliche Gruppen und Initiativen werden sich vorstellen. Unser Vorsitzender Dr. Karl Baum stellt sich Ihren Fragen. Und es wird einen Einblick in die kreativen Aktivitäten unser

Mitglieder geben. Unsere Reihe „Kunst von Mitgliedern für Mitglieder“ wird mit einer kleinen Ausstellung gewürdigt, die mehrere Arbeiten aus völlig unterschiedlichen Stilrichtungen zeigt. Der Chor, sowie die Trommelgruppe werden selbstverständlich dabei sein, und ABBA hat sich angesagt!

Bitte bringen Sie Ihre Kinder mit! Die Kleinen werden mit einem eigenen Programm betreut. Für das leibliche Wohl ist selbstverständlich bestens gesorgt.

Wir freuen uns auf Sie!

**Ihre Karin May**

**EINLADUNG**

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft  
Landesverband Berlin e.V.  
Aachener Straße 16  
10713 Berlin  
Telefon: 030/313 06 47

E-Mail: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)  
Internet: [www.dmsg-berlin.de](http://www.dmsg-berlin.de)

  
■ Deutsche  
■ Multiple Sklerose  
■ Gesellschaft  
■ Landesverband  
Berlin e.V.