

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 1/2012

Wieder über Stock und Stein:

Hippotherapie hilft
Körper und Seele

Seite 4

Nur zur Sicherheit:

Fahrtüchtigkeit
prüfen lassen

Seite 10

Bewegte Zeiten:

Einladung zum
Welt MS Tag

Seite 17

Mobil in Berlin:

„Mobidat“ zeigt,
was wie wo geht

Seite 22

Leben in Bewegung

dmsg Deutsche
Multiple Sklerose
Gesellschaft

DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
LANDESVERBAND BERLIN e.V.

Editorial

- 3 • Liebe Mitglieder

Horizont

- 4 • Easy Rider auf dem Gelände der Karl-Bonhoeffer-Klinik
8 • Daniel Bahr zu Gast beim Inklusionsbeirat
9 • Behinderte Menschen in Deutschland – Diskrepanz zwischen Anspruch und Wirklichkeit
10 • Im Straßenverkehr auf Nummer sicher gehen: Fahrtauglichkeitsprüfungen für MS-Kranke
12 • Fähig zur Vollbremsung?
14 • Neuer Straßenatlas
14 • Wegen des großen Erfolges: Umbau zur Barrierefreiheit weiter gefördert

Unter uns

- 15 • Hertie-Preis für Engagement
15 • Neue Selbsthilfegruppe für MS-Betroffene in Lankwitz
16 • „Mein Leben mit MS“ steht im Mittelpunkt des Welt MS Tages 2012
16 • Erster behindertentauglicher Segway entwickelt: Präsentation zum Welt MS Tag am 30. Mai in Berlin

- 17 • Programm zum Welt MS Tag
18 • „Inklusionspreis 2012“ für Unternehmen – Bewerbungsfrist läuft bis zum 31. Mai 2012
18 • Schluss mit dem Hindernisrennen
19 • „Schwerstkranke werden oft würdelos behandelt“
19 • Virtuell barrierefrei im „Second Life“

Seitenblicke

- 20 • Knud Kohr: Helden wie Ihr Drehorgelmann rettet die Marktwelt“
21 • Vorlesestunde: Benjamins Mama ist besonderS
22 • Berlin-mobil mit Mobidat Datenbank zeigt barrierefreies Leben
25 • Stefan Daniel: Das letzte-Nacht-Spiel
26 • Berliner Verkehrs Gesellschaft bietet kostenlose Mobilitätstrainings an
27 • Fernbusse bald barrierefrei

Landesverband

- 28 • Unterstützungsbedarf ist kein Hindernis für ein Freiwilligenengagement
28 • Marianne Rast findet letzte Ruhe

- 29 • Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) – Landesverband Berlin stellt sich vor
30 • Wer will sich zum/zur Berater/in weiterbilden lassen?
32 • Sigrid Arnade: Anpacken wo's nötig ist „Ich kann schlecht nein sagen“
34 • Geschäftsbericht für die DMSG Landesverband Berlin e. V.
35 • Gewinn- und Verlustrechnung 2011
37 • Leitbild „Die Würde der Menschen mit Multipler Sklerose ist unantastbar“
38 • Einladung zur Mitgliederversammlung und Tagesordnung
39 • Satzungsänderung

Wissenschaft & Forschung

- 40 • Neues auf dem Medikamentenmarkt: Berliner Neurologe macht MS-Betroffenen Mut
42 • Internationale Studie: Fatigue beeinflusst fast alle Lebensbereiche
45 • „Fingolimod“ erneut auf dem Prüfstand
46 • Östrogen-Rezeptoren kontrollieren Entzündungsprozesse im Gehirn
47 • Experten sehen zukünftig mehr Roboter in Haushalt und Pflege

Impressum

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

Sitz der Geschäftsführung:
Paretzer Straße 1, 10713 Berlin
Telefon: 030-313 06 47
E-Mail: info@dmsg-berlin.de

Verantwortlich für den Inhalt:
Der Vorstand (Kristian Röttger, Dr. Sigrid Arnade, Karin Klingens, V.i.S.d.P.: Robert Bauer)

Redaktion: Stefanie Schuster
(nie)

Spendenkonto:
Sparkasse Berlin
BLZ: 100 500 00
Kto: 1130004500

Layout: Jennifer Saewe

Gestaltung: Angela Obermaier

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 30. August 2012

Wir danken der Rentenversicherung des Bundes und der Rentenversicherung Berlin-Brandenburg für Ihre freundliche Unterstützung



Die MS zeichnet viele Gesichter

Der DMSG Landesverband Berlin sammelt Fotos für eine eigene Ausstellung

(nie) Stimmt schon: Multiple Sklerose hat 1000 Gesichter. Manche hat der Schmerz gezeichnet, manchen sieht man gar nichts an; manchen sieht man an, dass etwas ist – und manche sieht man gar nicht mehr, weil etwas ist. Zeigen Sie uns, wie die Krankheit für Sie aussieht! Ein kurzer Text, vielleicht nur ein Untertitel, reicht uns schon. Die besten Bilder wollen wir in loser Folge im KOMPASS abdrucken und später in unserer Geschäftsstelle ausstellen. Bereits am nächsten Welt MS Tag wollen wir sie präsentieren.

Senden Sie Bilder und Texte – per E-Mail in sehr hoher Auflösung oder als Abzug mit Text – an den DMSG Landesverband Berlin, Paretzer Str. 1, 10713 Berlin, Stichwort: Fotoausstellung.



Dr. Sigrid Arnade



Karin Kligen



Kristian Röttger

Liebe Mitglieder des DMSG Landes- verbandes Berlin,

wer sind wir und was ist unser Leitbild? Wo stehen wir und wo wollen wir hin? Das waren die zentralen Fragen, mit denen wir uns auf unserer Vorstandsklausur beschäftigt haben.

Nicht alle Fragen konnten wir dauerhaft klären, aber wir haben gemeinsam mit dem Geschäftsführer ein Leitbild für unseren Landesverband der DMSG erarbeitet.

Unser Motto: „Die Würde des Menschen mit Multipler Sklerose ist unantastbar“.

Wir verstehen uns als menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation. Unser zentrales Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit MS.

Wir – der DMSG Landesverband Berlin – verfolgen ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne der Förderung der öffentli-

chen Gesundheitspflege. Dazu gehören die Verbesserung und Erweiterung der Beratung von Personen, die von Multipler Sklerose und ähnlichen Erkrankungen betroffen sind – aber auch die Aufklärung der Öffentlichkeit über MS und die Förderung der Forschung zu Entstehung und Behandlung der Krankheit sowie die Hilfe zur Selbsthilfe.

In Zusammenarbeit mit den Mitgliedern und MitarbeiterInnen orientiert sich die MS – Gesellschaft an den Werten Empathie, Wertschätzung und Fairness. Unser Umgang untereinander ist professionell, menschlich, respektvoll und einander zugewandt. Der Landesverband ist unabhängig und neutral, aber parteilich im Sinne der Menschen mit MS. Unsere Arbeit gestalten wir offen und transparent.

Im letzten Jahr war die Geschäftsstelle von Umbrüchen geprägt. Vielen Dank an alle haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen um Geschäftsführer Robert Bauer, die mit großem Engagement einen vielversprechenden Neuanfang gestalten.

Als neue Assistentin begrüßen wir Manuela Treetz, die Kati Franz unterstützt (beide arbeiten in Teilzeit).

Für die Sozialarbeit und die Psychologische Beratung erarbeitet Robert Bauer mit den Verantwortlichen der Bereiche „Betreutes Einzelwohnen“ und „Wohngemeinschaft“ ein Konzept, um diese beiden Bereiche mit dem Projekt „Beratung und Betreuung“ möglichst sinnvoll zu ergänzen und zu verzahnen.

Das Angebot qualifizierter Sozialarbeit und psychologischer Hilfestellung wollen wir erweitern und den Bereich „Betroffene beraten Betroffene“ möchten wir professionalisieren (non-direktive Gesprächsführung, Empowerment etc.). Hierfür bieten wir eine Fort- und Weiterbildung an, die nicht nur für unsere GeschäftsstellenmitarbeiterInnen gedacht ist, sondern auch GruppensprecherInnen bzw. interessierten Betroffenen offen stehen soll. (näheres dazu: siehe Seite 30).

Unsere Arbeitskreise „Aufarbeitung“ und „Satzung“ werden ihre Ergebnisse auf der Mitgliederversammlung und im nächsten Kompass ausführlich darstellen.

Die AG Aufarbeitung musste zur Kenntnis nehmen, dass die Staatsanwaltschaft das Strafverfahren gegen Frau Nippert gegen die Auflage einer Zahlung von 5.000 EUR gem. §153a Strafprozessordnung (StPO) einstellt. Durch die Einstellung gemäß §153 a StPO steht zwar fest, dass Frau Nippert ein Vergehen begangen hat. Dieses Vergehen wiegt nach Ansicht der Staatsanwaltschaft jedoch nicht besonders schwer, und es besteht kein Interesse des Staates an einer Strafverfolgung, wenn die Auflage der Zahlung von 5.000 EUR erfüllt wird.

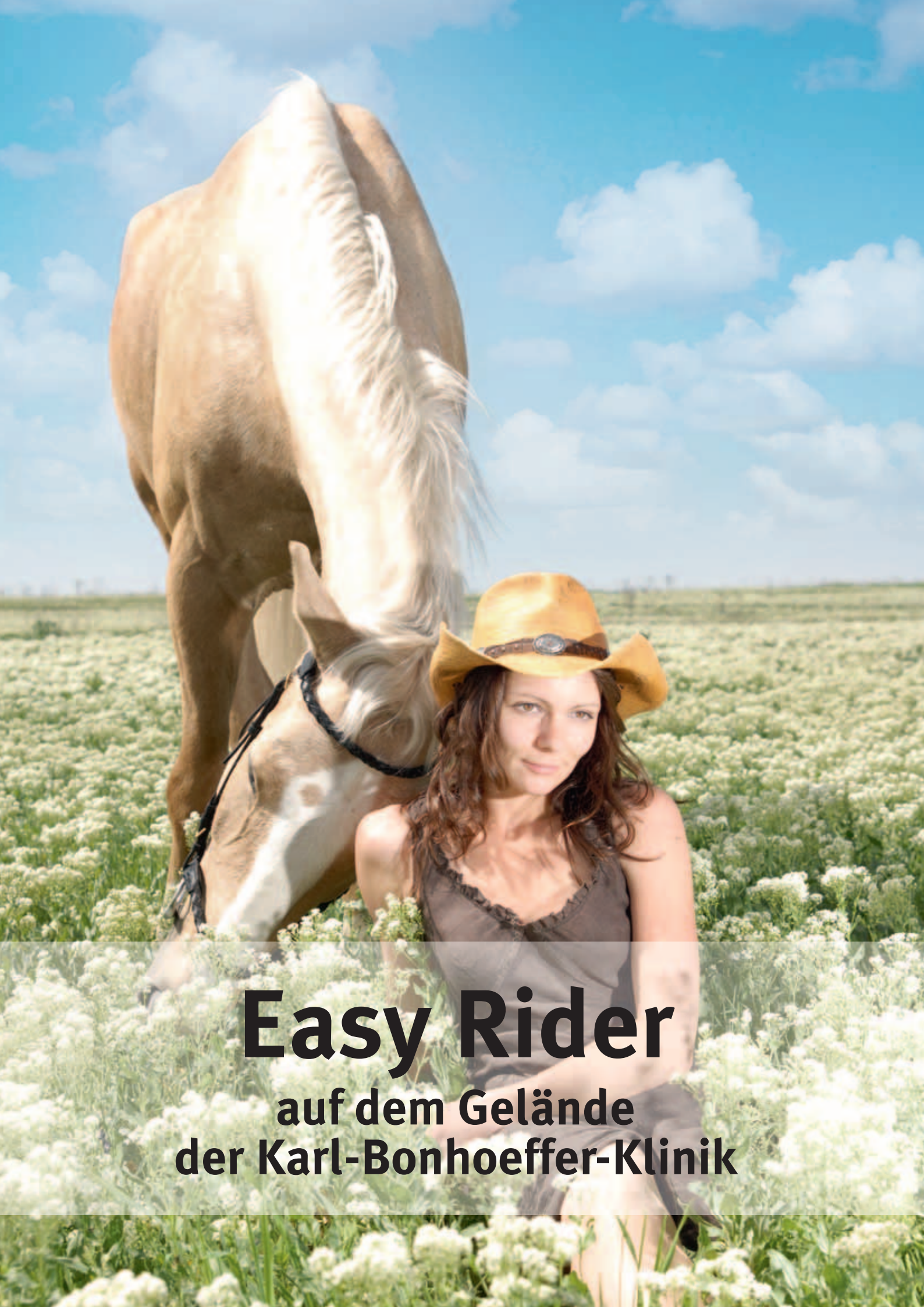
Die Einschätzung und die Auswirkungen dieses Urteils auf unsere Ansprüche gegenüber Dritten bearbeitet die AG Aufarbeitung.

Diese Ausgabe des Kompass ist dem Thema „Mobilität“ gewidmet, auch im übertragenen Sinne.

Wir wünschen eine angenehme Lektüre und freuen uns auf Ihre Anregungen und Kommentare.

Mit herzlichen Grüßen

Kristian Röttger *Vorsitzender*
Karin Kligen *1. Stellvertr. Vorsitzende*
Dr. Sigrid Arnade *2. Stellvertr. Vorsitzende*



Easy Rider

**auf dem Gelände
der Karl-Bonhoeffer-Klinik**

Unterwegs mit Fanny und Moritz in Reinickendorf

Von Stefanie Schuster

Wenn sich die Schranke zur Karl-Bonhoeffer-Klinik in Reinickendorf wieder schließt, öffnet sich eine andere Welt. An diesem Samstagnachmittag im Frühherbst ist es kühl, aber trocken, und das letzte Grün des Jahres schwingt an den Bäumen. Schon nach der ersten Kurve auf dem weitläufigen Gelände bleibt der Straßenlärm zurück, und beim Aussteigen aus dem Auto, gleich vor dem Reitgehege, hängt in der Luft nicht nur moosige Erdschwere, sondern auch sacher Blütenduft. Bei genauerer Betrachtung finden sich ein paar allerletzte Heckenrosen, doch ihr Geruch wird überlagert von – „Zitrone. Ohne Mückenmittel geht's im Moment nicht“, sagt Dorothea Kopton, die hier Pferde und Reiter in der Therapie anleitet. „Deshalb sind wir auch hier, auf dem Gelände, und nicht im Wald nebenan.“

Lächelnde Schlüsselbeine

Gemessenen Schrittes trottet die Haflingerstute Fanny übers Gelände. Sie ist es, die weniger nach Pferd als nach einem Korb voller frisch geernteter Zitronen riecht. Fannys Zügel hält die Schülerin Julia Busso, die die Rolle der Pferdeführerin einnimmt, und auf Fannys Rücken sitzt zart und – meistens sehr aufrecht – Sabine Gans. Die ausgebildete Physiotherapeutin Dorothea Kopton geht hinterher, „wie es sich gehört“, lächelt sie. Von dort aus gibt sie ihre Anweisungen: „Gerade halten ... das Schlüsselbein lächeln lassen.“

Sabine Gans lacht darüber: „Ich muss die sechs Wochen Sommerferien wieder rausholen.“ Halb im Scherz schlägt sie vor: „Ich könnte doch auch mal traben.“ Da versteht die Therapeutin jedoch gar

keinen Spaß: „Auf gar keinen Fall – später vielleicht mal wieder.“ Denn das Traben ist ein Kraftakt, an bei dem gleich vier Beteiligte gut in Form sein müssen: Nicht nur Pferd und Reiter (der selbst übrigens gar keine Zügel in der Hand hält, sondern eine Art Sattelknopf als Haltegriff benutzen darf), sondern auch Führerin und Therapeutin. Eine anstrengende Sache, und nicht ganz risikolos, wird die Trainerin später erklären, denn das Pferd muss die Kunst der stets gleichen Schrittlänge beherrschen, auch beim Traben, darf sich nicht erschrecken lassen, der Reiter muss sich seiner Sache sicher sein, und die Führerin darf ebenfalls nicht fehltreten.

Genau gemessene Schritte

Früher, sagt Dorothea Kopton, hatte sie Isländer, die konnten eine besondere Schrittarart – das Tölten. Beherrscht ein Pferd solch hohe, gemessene Schrittkunst, dann verwandelt sich sein Rücken nahezu in eine Couch; sämtliches Ruckeln und Zuckeln entfällt, man bewegt sich fast wie auf Schienen. Darf man in der Reittherapie also immer nur langsam durch die Gegend schaukeln? „Nein“, sagt sie, und wiegt nachdenklich den Kopf. „Es gibt schon Situationen, wo es gut sein kann, wenn mal eine andere Gangart angeschlagen wird, aber das ist sehr selten, und da muss man



Ein kleines Stück vom Glück ist es, draußen zu sein: Sabine Gans genießt den Ausritt auf Haflingerstute Fanny, die von Pferdeführerin Julia durchs Gelände geleitet wird. Dorothea Kopton ist stets an ihrer Seite.

Fotos: Stefanie Schuster

den Einzelfall sehr genau betrachten. In der klassischen Hippotherapie kommt ein Schrittwechsel quasi nicht vor.“

Sabine Gans lässt sich jedoch dadurch nicht die Laune verderben. Die zierliche Beamtin, deren Fachbereich die Außenpolitik im Bundespräsidialamt ist, kämpft zäh gegen die Spasmen und Behinderungen an, die ihr die MS beschert. Zum Aufsteigen aufs Pferd und für die kurze Strecke zum Auto, das sie gleich vor dem Reitgehege abgestellt hat, benutzt sie einen eleganten Holzstock, für längere Strecken einen Rollator und für lange einen Rollstuhl. „Reiten zu gehen ist für mich immer ein Stück Freiheit, die ich sonst nicht habe. Wann sonst hätte ich wohl die Gelegenheit noch einmal in den Wald zu kommen?“ fragt sie. Es ist nicht der erste Reitunterricht, den sie erhält. „Als junges Mädchen bin ich auch schon geritten“, sagt sie. „Aber das war natürlich ganz anders.“ Dennoch: Sie freue sich

die ganze Woche auf den Samstagvormittag. „Das ist für mich ein Highlight in der Wochenplanung. Auch wenn es nicht das richtige Reiten ist.“

Die Physiotherapeutin kennt diese Sehnsucht nach dem Draußen-Sein: „Für einen Rollstuhl oder Rollator sind ja die meisten Waldwege unpassierbar – das Pferd bietet da eine Freiheit, die man ansonsten schon längst eingebüßt hat.“

Lebenslanges Lernen

Doch in dieser Freiheit steckt viel Arbeit. Zuerst einmal von den Pferden. „Es kommt ja längst nicht jedes Tier dafür in Frage“, so die Therapeutin. Das Naturell muss stimmen – und der Preis auch. „Fertig ausgebildete Therapie-Pferde kann ich mir nicht leisten“, sagt die Physiotherapeutin freimütig. „Ich könnte, wenn ich ver-

brauchend arbeiten würde, aber das will ich nicht.“

Derzeit bewohnen zwei Pferde das Gehege auf dem Klinik-Gelände: Die 16jährige Fanny und der etwa gleichaltrige Pony-Araber-Mischling Moritz. Seit 2009 stehen sie bei ihr in Lohn und Brot, und tragen zwischen 15 und 20 Patienten pro Woche. Das ist gerade genug, um die dringendsten Kosten zu decken. Denn wenn sie nicht gerade in der Hippotherapie eingesetzt werden, müssen Moritz und Fanny selbst noch als Unterricht nehmen. Eine gute Ausbildung hört nie auf – „und das kostet.“

Morgens um halb acht versorgt die Therapeutin ihre Pferde, lässt etwa eine Stunde später erste Patienten aufsteigen, saust dann gegen Mittag per U-Bahn zu ihrer Halbtags-Schicht ins St.-Hedwig-Krankenhaus in Mitte (dem Nachfolger der Karl-Bonhoefer-Klinik, für die sie 1993 nach Berlin gekommen war), und am späten Nachmittag, meist gegen 16.30 Uhr, fährt sie wieder zurück. Da gibt sie die nächste Reitstunde, versorgt die Pferde zur Nacht – und sinkt dann selbst erschöpft zu Bett, das jetzt gleich auf der anderen Straßenseite steht, quasi.

„Die Pferde sind meine Kinder, aber sie machen total asozial“, lächelt sie. „Alle Tage beginnen gleich, und sie enden auch gleich – immer mit den Pferden. Und wenn sie nachts Koliken haben, bin ich auch wieder hier.“

Therapie mit Tiefenwirkung

Das werde im Moment weniger nachgefragt, sagt sie. MS-Patienten wenden sich häufiger an sie; mehr als die Hälfte ihrer Stamm-Reiter seien das. „Manche davon kommen auch im Winter“, sagt sie, und meint damit unter anderem Sabine Gans. Die hat sich



So viel Zeit muss sein: Nach getaner Arbeit besteht die Reiterin darauf, ihre sanftmütigen Partnerin ein Stück getrocknetes Brötchen naschen zu lassen, Diät hin oder her.

selbst bei eisiger Kälte in den Sattel gestemmt. Der Nutzen der Therapie sei ja sommers wie winters derselbe, sagt sie: „Das Reiten stabilisiert das Gleichgewicht, schult den Rücken und fordert eine gerade Haltung. Da hilft das Lächeln mit den Schlüsselbeinen, denn wenn man erst einmal auf dem Pferd sitzt, dann richtet man sich automatisch auf. Und der Kontakt mit dem Pferd ist an sich schon sehr schön.“

Stimmt, sagt Dorothea Kopton. Aus Therapeutesicht gesprochen: „Es ist eine Therapie, die, weil sie so viele Komponenten vereint, effektiv ist. Man kann beispielsweise nicht schummeln, sich nicht zwischendurch ausruhen, die Muskeln müssen arbeiten, sonst fällt man runter.“ Auch müsse man ständig mitarbeiten, weil das Pferd eben nicht laufe wie eine Maschine „es ist nicht immer dieselbe mechanische Bewegung, auf die man sich einstellen kann.“

Ko-Finanzierung? Nicht durch Kassen

Zentral sei jedoch, dass man zudem die tieferen Bauch- und Rückenmuskeln trainiere, die durch andere Übungen nur schwer erreichbar seien. Auch bei der Behandlung von Spasmen sei die Reittherapie ideal, sagt Sabine Gans: „Die Bewegung des Pferdes hilft, die Spasmen zu lösen und trainiert die

Muskeln.“ Viele Antispastika dagegen lösten zwar die Verkrampfung, erklärt die Physiotherapeutin, machten aber die Muskeln so weich, dass sie dann auch praktisch nutzlos seien. „Wenn der Rumpf stark ist, dann greift die Spastik nicht so stark an“, so Kopton. Als funktionale Therapie wirke sie vor allem bei der Symptomatik, aktiviere Ressourcen, und das sei sichtbar. Heilung lasse sich durch Hippotherapie kaum erzielen, jedoch meist Linderung – und Stuserhalt. „Gerade bei MS-Patienten ist das schon viel.“

Doch obwohl die Patienten durchgehend Positives von ihrer Therapie berichten, haben die Krankenkassen jede Finanzierungshilfe zurückgezogen. Was seltsam ist, sagt die Therapeutin, „denn in vielen Kurzentren wird Hippotherapie mit angeboten und bezahlt.“ Deshalb, und weil viele Erkrankte doch die kalte Jahreszeit scheuen, bietet die Therapeutin sogar sonntags Reitstunden an. „Ich bin ja doch da,“ sagt sie.

Doch missen möchte sie diesen Teil ihrer Arbeit auf gar keinen Fall, denn sie lebt ihren Traumberuf: „Ich wusste schon früh, dass ich etwas mit Pferden machen will, und dass mein Talent für eine klassische Reiterausbildung nicht reicht. Da habe ich mir einen Beruf gesucht, der mich zu einer anderen Arbeit mit Pferden führt.“ Und das war der des Reittherapeuten. Mitte der 80er machte sie

Das Bobath-Konzept ist benannt nach seinen beiden Erfindern, der Physiotherapeutin Bertha und dem Kinderarzt Karel Bobath. Seit den 40er Jahren entwickelten die beiden nach London exilierten Berliner mit jüdischen Wurzeln gemeinsam ein multidisziplinäres Therapie-Konzept zur Behandlung von Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Es basiert auf der Annahme, dass eine gesunde Gehirnregion die Aufgabe einer erkrankten übernehmen kann, weil oft nicht die Kontrollzentren zerstört, sondern lediglich die Verbindungswege unterbrochen sind. Und eben diese könnten durch konsequente Förderung und Stimulation neu gebahnt werden. Ziel ist nicht die Kompensation von Lähmungen, sondern das Wiedererlernen normaler Bewegungsfähigkeit.

eine Lehre als Physiotherapeutin, spezialisierte sich nach und nach auf die Behandlung von neurologischen Erkrankungen, entdeckte dann das Bobath-Konzept für sich (siehe Kasten) und ließ sich in Spezial-Kliniken unterrichten, etwa in der renommierten Rommel-Klinik in Bad Wildbad und in Herdecke; dort spezialisierte sie sich zudem auf die Hippotherapie für Querschnittsgelähmte.



Mitglieder der DMSG im Berliner Landesverband einen Zuschuss für ihre Reitstunden. Der Verein übernimmt 7 Euro pro Stunde; es müssen also bspw. bei Dorothea Kopton nur 23 Euro aus eigener Tasche dazu gezahlt werden.

Allerdings werden nur Reitstunden bei zertifizierten Hippotherapeutinnen unterstützt. Derzeit sind das:

Dorothea Kopton,
Oranienburgerstr. 285, 13437 Berlin
Tel. 030-26 03 97 79.
info@hippotherapie-berlin-nord.de
und

Marion Heym,
Am kleinen Wannsee 21,
14109 Berlin,
marion.hey@gmx.net

Gesundheitsminister Daniel Bahr zu Gast beim Inklusionsbeirat



gungsreihe mit vier Konferenzen veranstaltet und die Ergebnisse in einer Dokumentation zusammengefasst. Zum Abschluss fand im Herbst 2011 eine Veranstaltung mit dem Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages statt, auf der die Ergebnisse der Tagungen diskutiert wurden. Auch dazu gibt es eine Dokumentation.

Bei der Sitzung des Inklusionsbeirats mit Daniel Bahr nahm der Gesundheitsminister die Dokumentationen entgegen und diskutierte mit den Mitgliedern des Inklusionsbeirats. Dabei ging es inhaltlich schwerpunktmäßig um das Patientenrechtegesetz, das im Entwurf vorliegt und sich in der Phase der letzten Überarbeitung befindet. Die Mitglieder des Inklusionsbeirats kritisierten einhellig, dass das Gesetz die Situation behinderter und chronisch kranker Menschen nicht ausreichend berücksichtigt. Es verpasst die Chance, die Vorgaben der Behindertenrechtskonvention im deutschen Gesundheitswesen umzusetzen.

(sig)

Am 28. Februar 2012 kam Gesundheitsminister Daniel Bahr zu einer Sitzung des Inklusionsbeirats bei Hubert Hüppe, dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen. Der Inklusionsbeirat ist hauptsächlich mit behinderten Menschen und einigen VerbandsvertreterInnen besetzt. Sei-

ne Aufgabe ist es, die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) in Deutschland zu begleiten.

Da Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen im Gesundheitswesen eine Vielzahl von Benachteiligungen erleben, hat Hüppe 2010/2011 dazu eine Ta-

Neuer Schwerbehindertenausweis soll kommen

„Der neue Schwerbehindertenausweis im Scheckkartenformat kann kommen, vorausgesetzt die Bundesländer nehmen jetzt ihre Verantwortung wahr“, betonte der Beauftragte der Bundesregierung für die Belan-

ge behinderter Menschen, Hubert Hüppe. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat den Ländern einen Verordnungsentwurf vorgelegt. Die Maßnahme ist Teil des Nationalen Aktionsplanes zur Umsetzung der

UN-Behindertenrechtskonvention. Ein weiteres Abwarten sei nicht mehr akzeptabel, so Hüppe. Darüber hinaus müssen schwerbehinderte Bahnnutzer jetzt nicht mehr ihr Streckenverzeichnis mit sich führen.“ (nie)

Behinderte Menschen in Deutschland

Diskrepanz zwischen Anspruch und Wirklichkeit

Ein Kommentar von Sigrid Arnade

Wenn Menschen mit MS, die zur Fortbewegung einen Rollstuhl brauchen, eine neurologische Praxis aufsuchen, dann versperren häufig Stufen den Zugang. Der ebenerdige Zugang ist nicht immer gegeben, noch viel seltener sind die Praxen mit barrierefreien Toiletten ausgestattet.

Das müsste sich nach den Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) ändern. Die BRK ist seit März 2009 geltendes Recht in Deutschland. In der BRK ist das Prinzip der Gleichberechtigung verankert, die für viele chronisch kranke und behinderte Menschen ohne umfassende Barrierefreiheit nicht zu realisieren ist. Außerdem wird in der BRK unter anderem das Recht behinderter Menschen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit anerkannt. Des Weiteren hat sich die Bundesrepublik Deutschland dazu verpflichtet,

- „Menschen mit Behinderungen eine unentgeltlich oder erschweringliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung zu stellen wie anderen Menschen“;
- Gesundheitsleistungen zu erbringen, die behinderte Menschen speziell wegen ihrer Behinderung benötigen oder die weitere Behinderungen vermeiden oder gering halten.

Seither sind vom Bundesgesundheitsministerium verschiedene Gesetze erarbeitet und vom Bundestag verabschiedet worden, zum Beispiel:

- 2010: GKV¹-Finanzierungsgesetz

1 GKV ist die Abkürzung für „Gesetzliche Krankenversicherung“

- 2010: Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz
- 2011: Versorgungsstrukturgesetz
- 2012: Pflegeneuausrichtungsgesetz

Bei all diesen Gesetzen bestand die Möglichkeit, die oben skizzierte Selbstverpflichtung in dem jeweiligen Regelungsbereich umzusetzen. Das ist nicht geschehen. Im Gegenteil: Chancen wurden vertan; auf die Anregungen der Fachleute aus dem Kreis der Betroffenen und ihrer Verbände wurde nicht eingegangen; die reale Situation für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Gesundheitswesen hat sich unter anderem durch erhöhte finanzielle Belastungen eher verschlechtert als verbessert.

Zu den vergebenen Chancen zählen aus meiner Sicht beispielsweise:

- eine gerechtere Finanzierung des Gesundheitssystems hätte in die Wege geleitet werden müssen;
- das Kriterium der Barrierefreiheit hätte verankert werden müssen, um mittelfristig mehr barrierefreie Behandlungsangebote vorzuhalten, wovon auch viele Menschen mit MS profitieren würden;
- bei Regelungen zu ärztlichen Aus- und Fortbildungen hätte das Thema „Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen“ aufgenommen werden müssen.

Damit behinderte Menschen gleichberechtigt vom deutschen Gesundheitswesen profitieren können und die Bundesrepublik ihre Selbstverpflichtungen aus der BRK erfüllt, sind eine Vielzahl von Maßnahmen auf verschiedenen Ebenen notwendig. Der deut-

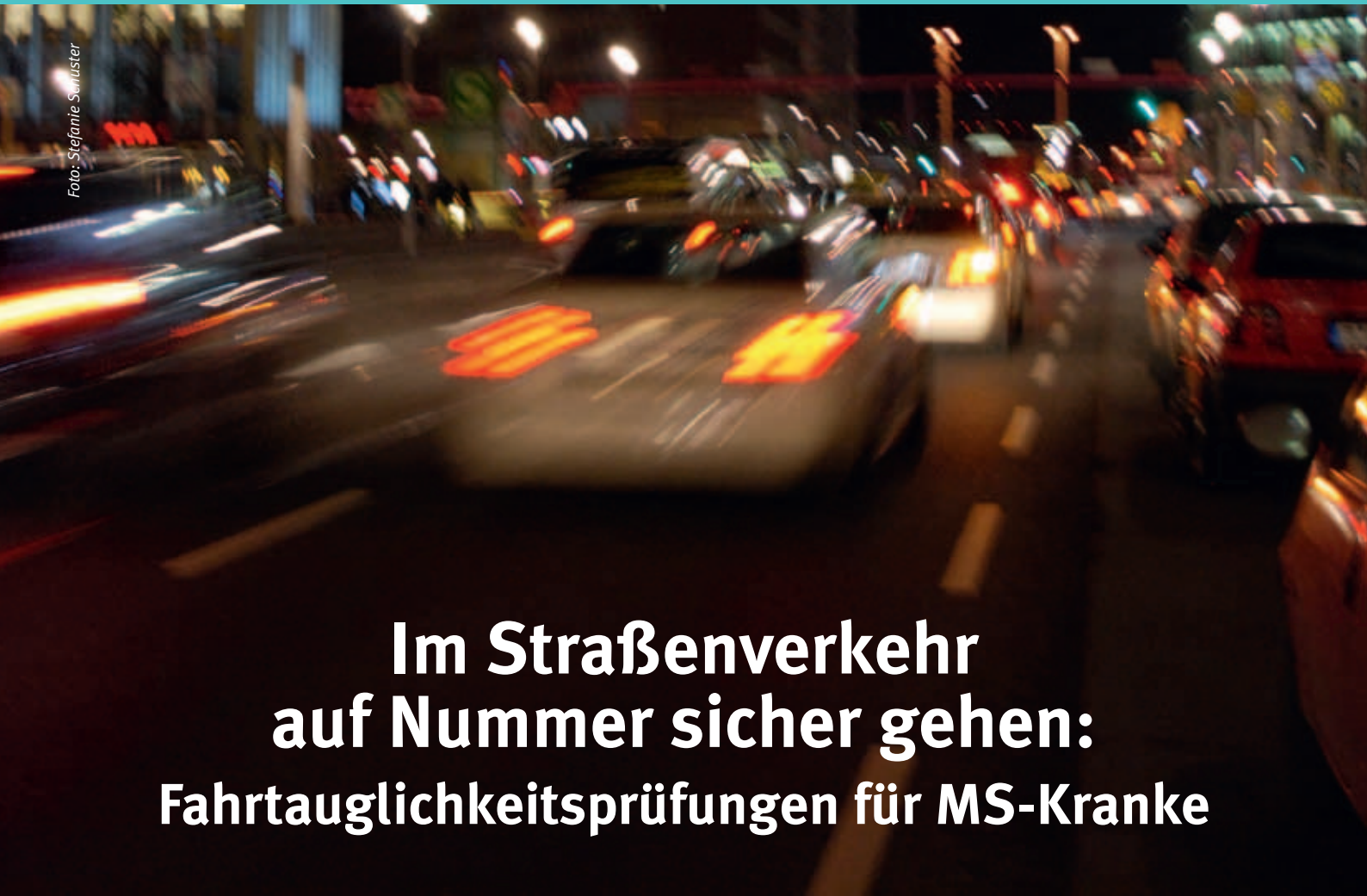
sche Behindertenrat hat etliche davon in seinem Forderungskatalog an einen Nationalen Aktionsplan vom Mai 2010 aufgelistet². Noch ausführlicher sind die Forderungen in den erwähnten Dokumentationen des Bundesbehindertenbeauftragten nachzulesen.

Seit die BRK in Deutschland gültig ist, haben behinderte Menschen und ihre Verbände konsequent den Handlungsbedarf für das deutsche Gesundheitswesen aufgelistet. Genauso konsequent ignoriert das zuständige Ministerium sowohl die BRK-Vorgaben als auch die Forderungen der (betroffenen) Fachleute.

Um aus dieser Negativspirale herauszufinden, wäre meiner Meinung nach die gemeinsame Erarbeitung eines „Aktionsplans Gesundheit“ zur Umsetzung der BRK sinnvoll. Daran müssen die Betroffenen und ihre Verbände, Beamte aus dem Gesundheitsministerium, aber auch andere AkteureInnen im Gesundheitswesen beteiligt werden. Nach einer Bestandsaufnahme und einem Abgleich mit den BRK-Vorgaben müssen in solch einem Aktionsplan Maßnahmen benannt werden mit konkreten Verantwortlichkeiten und verbindlichen Fristen.

Nur so kann meiner Ansicht nach die Diskrepanz zwischen Anspruch und Wirklichkeit für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen im deutschen Gesundheitswesen verkleinert werden. Nur so kann sichergestellt werden, dass alle Menschen mit MS sich ihre NeurologInnen nach Kriterien wie Vertrauen oder Qualifikation wählen können und nicht länger nach der Anzahl der Stufen.

2 <http://www.deutscher-behindertenrat.de/mime/00060491D1274941874.pdf>



Im Straßenverkehr auf Nummer sicher gehen: Fahrtauglichkeitsprüfungen für MS-Kranke

Es ist nicht die erste Frage, die man sich stellt, wenn man einen schweren Schub hinter sich gelassen hat, aber sie sollte mit auf der Liste stehen, die den Erkrankten zurück in den Alltag begleitet, die Frage nämlich: Kann ich mein Auto noch selbst fahren?

Oft, aber nicht immer ist das der Fall – dann nämlich, wenn die typischen Doppelbilder die Sicht behindern, wenn Arme und Beine nicht mehr tun, was sie sollen. Um sich und andere nicht zu gefährden, sollte man in solchen Fällen unbedingt aufs Autofahren verzichten. Treten solche Behinderungen nur während eines Schubes auf, dann kann man nach dessen Abklingen das Autofahren wieder aufnehmen; bleiben jedoch dauerhafte Schädigungen zurück, dann sollte man unbedingt von Experten überprüfen lassen, ob die eigene Kraft und Reaktionsgeschwindigkeit dem Straßenverkehr wieder gewachsen sind. Wird

man nämlich, aus eigener Schuld oder als Opfer, in einen Unfall verwickelt, dann kann der eigene Versicherungsschutz erlöschen, bzw. eine Teilschuld am Unfall gegeben werden.

Achtung: Gratwanderung

Wenn man sich seiner Sache nicht sicher ist, dann sollte man diese Frage auf jeden Fall zuerst mit seinem Neurologen oder seinem Hausarzt besprechen. Wer sich gleich an das Gesundheitsamt oder eine Verkehrsbehörde wendet, der riskiert, dass ihm sein Führerschein unter Umständen vorzeitig weggenommen wird, nur um alle Eventualitäten auszuschließen. Doch selbst, wenn dies ungerechtfertigt war, dann ist dieser Fehler nur schwer wieder zu beheben, warnen Experten.

Wenn die körperlichen Einschränkungen „nur“ durch Lähmungen oder Be-

wegungseinschränkungen zustande kommen, dann können technische Umbauten am eigenen Auto oft schon weiterhelfen. Schwierig wird es jedoch, wenn auch geistige Fähigkeiten mit eingeschränkt wurden – wie das bei schwer verlaufender MS häufiger vorkommt. Diese werden von den Betroffenen selbst oft überhaupt nicht wahrgenommen. Die Neurologin Sylvia Kotterba untersuchte in der Uni-Klinik Bochum Bergmannsheil MS-Patienten auf ihre Fahrtüchtigkeit, und obwohl sich alle fit für den Straßenverkehr fühlten, verursachten sie bei Tests im Fahrsimulator vier Mal so viele Unfälle wie gesunde Fahrer aus einer Kontrollgruppe. Drei mal so oft wie die Gesunden bemerkte die Neurologin bei den Erkrankten Konzentrationsschwächen – Unfälle passierten gehäuft bei monotonen Autofahrten unter guten Wetterbedingungen. Bemerkenswert war, dass die körperliche Einschränkung der Teilnehmer keinen Einfluss auf die

Unfallhäufigkeit hatte. Signifikant war jedoch, dass bei jenen, deren geistige Leistungsfähigkeit abgenommen hatte, häufiger Unfälle vorkamen.

Wie wird die Fahrtauglichkeit festgestellt?

Wenn also Verantwortungsbewusstsein erwartet wird, die Selbsteinschätzung aber täuschen kann, was können die Betroffenen dann tun, um auszuschließen, dass sie sich selbst und andere im Straßenverkehr gefährden? Staatliche Beratungsstellen, die neurologisch-verkehrsmedizinische Begutachtung und gegebenenfalls ein Fahrttest bieten den Betroffenen Orientierung und ein beträchtliches Maß an Rechtssicherheit. Es gibt jedoch gute Gründe, zunächst einen neutralen Gutachter aufzusuchen. Denn für diese besteht, unabhängig vom Ergebnis ihrer Begutachtung, keine Meldepflicht gegenüber den Behörden. Ist die Fahrtüchtigkeit eines Patienten zum Zeitpunkt der Begutachtung durch einen Verkehrsmediziner eingeschränkt, kann er in diesem Fall allen gesetzlichen Auflagen genügen, indem er sein Auto einfach stehen lässt, bis sich sein Zustand hinreichend gebessert hat. Im Gegensatz dazu wäre eine entsprechende Beurteilung durch eine staatliche Stelle mit dem Verlust der Fahrerlaubnis verbunden. Sie müsste zu einem späteren Zeitpunkt mühsam neu erworben werden. Dennoch sind auch die Gutachten neutraler Stellen rechtlich verbindlich. Das bedeutet, sie schützen den Betroffenen in gewissem Umfang vor rechtlichen Konsequenzen, wenn er der Empfehlung Folge geleistet hat. Man sollte sie also dringend befolgen. Selbst wenn so ein Gutachten der Schweigepflicht unterliegt, würden Versicherer gerade bei höheren Schadenssummen dazu neigen, eine Prüfung der Verkehrstauglichkeit anzustoßen. Patienten sollten den Empfehlungen deshalb schon

aus Eigeninteresse folgen. Die Begutachtung kann von allen Ärzten mit der Zusatzbezeichnung „Verkehrsmedizin“ vorgenommen werden. Für MS-Patienten empfiehlt es sich, speziell einen Neurologen mit verkehrsmedizinischer Qualifikation aufzusuchen.

Das Gutachten wird auf Grundlage neuropsychologischer Untersuchungen erstellt. Dazu gehören Überprüfungen der Reaktionszeiten, Aufmerksamkeitsmessungen und Untersuchungen der Sehleistung sowie weiterer Fähigkeiten, die im Verkehrsalltag benötigt werden. Auch eine wirklichkeitsnahe Fahrt in einem Computer-gesteuerten Fahrsimulator kann Teil des Gutachtens sein. Nach Untersuchungen von Sylvia Kotterba besitzt eine solche Simulatorfahrt sogar die höchste Aussagekraft bezüglich der Verkehrstüchtigkeit eines Patienten. Auf Grundlage der Untersuchungsergebnisse spricht der Arzt seine Empfehlung aus. Diese kann in der Bescheinigung oder Nicht-Bescheinigung der Fahrtauglichkeit bestehen. Auch eine bedingte, an Auflagen gebundene Fahrtauglichkeit kann attestiert werden. Diese könnten etwa darin bestehen, dass nur vertraute Strecken benutzt werden dürfen oder ausschließlich bei Tageslicht oder bei geeigneten Witterungsverhältnissen gefahren werden darf. Auch eine Begleitperson kann vorgeschrieben sein.

Was kostet es?

Autofahren wird vom Gesetzgeber als Teil der privaten Lebensgestaltung angesehen. Daraus folgt, dass die Kassen die Kosten der verkehrsmedizinischen Begutachtung nicht übernehmen. Erfahrungsgemäß sind es 60 bis 400 Euro. Solche Prüfungen sind aber meist nicht nach jedem Schub erforderlich, sondern nur, wenn vom Patienten eine klinische Verschlechterung wahrgenommen werde.

Was tun?

Patienten mit schubförmig verlaufender MS weisen auch bei geringer Behinderung durch die Krankheit Einschränkungen der Fahrsimulatorleistungen auf. Nach 24monatiger Gabe von Interferon beta-1a i.m. konnten in einer Studie von Dr. Kotterba und anderen allerdings deutliche Verbesserungen der Fahrtüchtigkeit erzielt werden. Aufmerksamkeit und Reaktionsfähigkeit lassen sich trainieren und durch Steigerung der körperlichen Fitness verbessern.

Einige Institutionen, z.B. Rehabilitationskliniken, bieten eine Prüfung der Fahrtüchtigkeit an: mittels theoretischer, meist neuropsychologischer und praktischer durch speziell geschulte Fahrlehrer durchgeführte Tests. Werden Defizite festgestellt, wird man raten, nochmal einige Fahrstunden zu absolvieren oder spezielle Hilfsmittel in das Fahrzeug zu integrieren.

Quelle: MS Life/nie

Weitere Hinweise finden sich hier:

Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrereignung

Bundesanstalt für Straßenwesen

Postfach 10 01 50
D-51401 Bergisch Gladbach
Telefon (0 22 04) 43 327
Telefax (0 22 04) 43 694
E-mail: info@bast.de

<http://www.bergmannsheil.de/fileadmin/ausbildung/poster/files/135.pdf>

<http://www.bergmannsheil.de/fileadmin/ausbildung/poster/files/544.pdf>

Fähig zur Vollbremsung?

Die Berlinerin Amandara Schulzke gehört zu jenen MS-Betroffenen, die bereits eine Fahrtüchtigkeitsprüfung absolviert haben. Damals, nach einem „ganz schweren Schub“, 2008, da habe man sie in der Reha darauf aufmerksam gemacht, dass das hilfreich sein könnte. „Ich konnte zwar nach diesem Schub noch laufen, aber ich hatte ganz schlimme Konzentrationsstörungen“, erinnert sich Amandara. Doch nicht nur das: Auch die richtigen Worte zu finden fiel ihr schwer.

„Und da hatte ich Angst, dass ich auch die Straßenschilder nicht richtig würde deuten können.“ Deshalb wollte sie selbst die Fahrtüchtigkeitsprüfung ablegen.

Zurück in Berlin habe sie sich dann bei der DMSG gemeldet, um sich beraten zu lassen – „und dort gab man mir dann auch die Adresse einer Fahrschule.“ Die Prüfung an sich war unaufwendig, sagt sie: „Ich bin in einem ganz normalen Auto eine

Stunde lang durch Wilmersdorf gefahren – und ich kannte die Straßen alle nicht. Es war eine ganz normale Fahrprüfung.“

Doch der Prüfer habe besonderen Wert darauf gelegt zu sehen, ob sie beim Rechtsabbiegen genügend auf Radfahrer und Fußgänger achte, ob sie sich an Straßenmarkierungen halte – „das musste ganz genau sein!“ und ob sie genügend Kraft im rechten Fuß habe, um notfalls auch mal eine Vollbremsung hinzulegen. „Das hätte ich ja in meinem eigenen Auto nie gemacht“, sagt Amandara Schulzke. „Aber der Fahrlehrer hat darauf bestanden, dazu mussten wir extra in eine Sackgasse fahren – ich sollte mir vorstellen, dass da jetzt ein Ball vors Auto rollt. Und das hat dann auch geklappt.“ Sie durfte ihrer Führerschein – ohne Einschränkungen – behalten; immerhin können ja auch, bei Bedarf, Auflagen im Führerschein vermerkt werden – etwa, dass dem Führerscheininhaber das Autofahren nur wohnortnah gestattet ist oder nur am Tage. Das alles vermerkte das Gutachten bei der Händlerin, die auch auf ihren „Sprinter“ angewiesen ist, nicht. Doch eine Einschränkung erlegt sie sich selbst auf: „Man muss seine Grenzen kennen. Ich weiß genau, dass ich mich nur eine Dreiviertelstunde lang gut aufs Fahren konzentrieren kann – also fahre ich längere Strecken nie allein,“ sagt sie.

Die Kosten hielten sich im Rahmen, sagt sie. „Das waren damals 60 Euro.“ Ein kleiner Preis für Sicherheit im Straßenverkehr.

Stefanie Schuster



MS-Kranke sollten sich und ihre Fähigkeiten realistischen einschätzen lernen – vor allem nach einem Schub, denn Zusammenstöße können leicht nicht nur zum körperlichen, sondern auch zum finanziellen Desaster werden, weil dann der Versicherungsschutz erlöschen kann. Auch spielerische Übungen können helfen, die Reaktionsfähigkeit zu testen. Foto: nie

Der 15 jährige duldet generös, dass sich Müttern an ihm festhält – unter der Manhattan-Bridge in New York. „Bist du denn doof, also wenn du tatsächlich einen Rollstuhl mitnehmen willst, dann flieg alleine.“ Das ist doch uncool, schon peinlich genug, wenn ich mit dem Rollator zur Elternversammlung in die Schule fahre. Der Protest war glücklicherweise eher rhetorischer Art. Ich wollte schon immer mal in die Staaten, wäre die Krankheit in



den letzten Jahren nicht so rasant galoppiert, wäre ich wahrscheinlich noch lange nicht über den großen Teich gekommen. Dieser Rollstuhl, meine erste Tour mit ihm, war ein Segen. Wir haben bestimmt vier- bis fünfmal so viel sehen können, wie es ohne ihn möglich gewesen wäre.

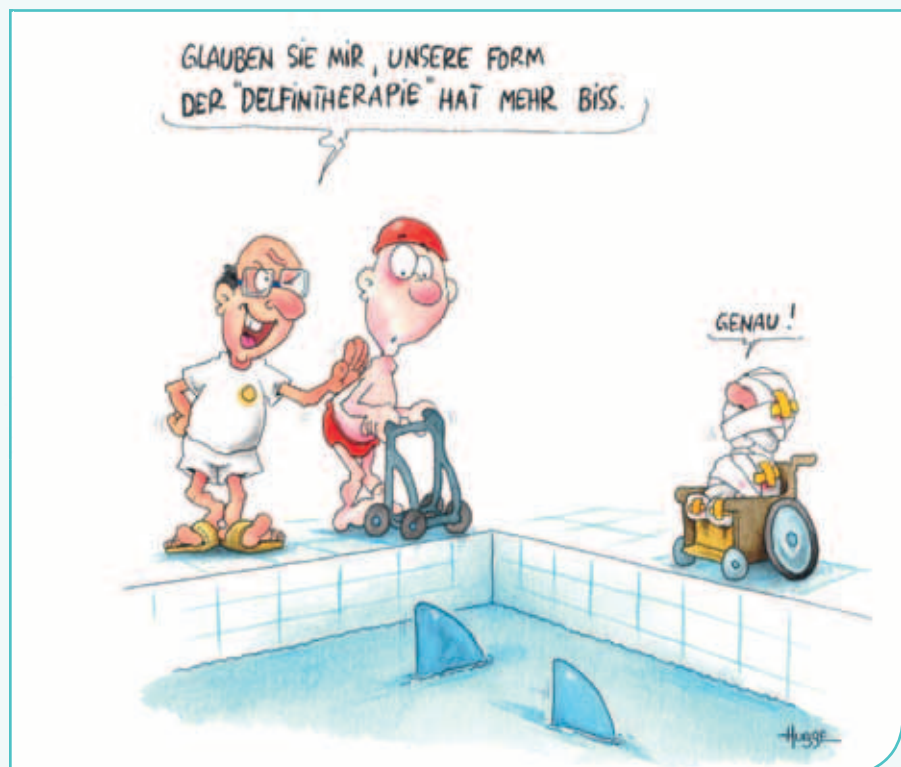
Alle Berliner Stadt-, Straßen- und Gehwegplaner sollten Zwangsreisen zum Big Apple machen – im Rollstuhl versteht sich. Und dann die gleiche Zeit im Rollstuhl auf Berliner Un-Wegen verbringen.

Amandara M. Schulzke



Bildnachweis

Titelbild: © Stefanie Schuster
 S. 4: © Arman Zhenikeyev/Fotolia.com
 S. 13: © Matthias Preisinger/Pixelio.de
 S. 17: © Erik Reis/istockphoto.com
 S. 18: © Yuri Arcurs/Fotolia.com
 S. 27: © xalanx/Fotolia.com
 S. 35: © Torsten Lohse/Pixelio.de
 S. 37: © Mehmet Y. Yesil/istockphoto.com
 S. 42: © Lev Dolgatshjov/istockphoto.com
 S. 46: © CLIPAREA.com/Fotolia.com
 S. 47: © AlienCat/Fotolia.com



Neuer Straßenatlas: „Barrierefrei ans Ziel“



Gerade rechtzeitig zur kommenden Reisesaison ist er herausgekommen: Der erste und einzige Deutschland-Atlas, der sich an Menschen mit eingeschränkter Mobilität richtet. Sein Titel: „Barrierefrei ans Ziel“. Der Atlas richtet sich an Rollstuhlfahrer und Familien mit Kinderwagen. In aktueller Kartografie zeigt er Deutschland im Maßstab 1:300.000 und City-Großraumkarten im Maßstab 1:100.000. Außerdem wurden erstmalig bundesweit an den Autobahnen barrierefreie Tank- und Raststätten und Autohöfe, sowie sämtliche Parkplätze (mit und ohne WCs) gekennzeichnet. Daneben gibt er ausgewählte Hotels mit barrierefreier Ausstattung an; sie sind in einem Hotelverzeichnis gegliedert und in den Karten eingetragen.

Den Atlas „Barrierefrei ans Ziel“ kann man ab sofort bestellen unter office@way-ok.de.

Preis: 7,99 € (inkl. 7% MwSt.),
Versand: 3,- € (bis 2 Atlanten)/
6,- € (ab 3 Atlanten).

Die Organisation MyHandicap wird für jeden verkauften Atlas eine Förderung von 20 Cent erhalten.

**Weitere Informationen
gibt es unter
www.atlas-entspanntes-reisen.de**

Wegen des großen Erfolges: Umbau zur Barrierefreiheit weiter gefördert

Die Kreditanstalt für Wiederaufbau wird in 2012 ein Darlehen für barrierearme Umbauten anbieten, das sich an ihr bisheriges Programm „Altersgerecht Umbauen“ anlehnt, allerdings mit einer geänderten Zinsvergünstigung. Darauf weist der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe hin. „Diese Entscheidung der Kreditanstalt ist ein erster Schritt, um den positiven Weg weiterzuvollziehen, der mit den auslaufenden Bundesmitteln zum barrierefreien und -armen Wohnen eingeschlagen wurde. Weitere Schritte müssen folgen“, betonte Hüppe und verwies auf 60.000 Wohnungen und Einfamilien-

häuser, die mithilfe von Bundesmitteln seit April 2009 zu barrierearmen Wohneinheiten umgebaut werden konnten. Die Unterstützung mit Bundesmitteln laufe planmäßig Ende 2011 aus. Es sei allerdings erreicht worden, dass das Programm „Altersgerecht Umbauen“ nach dem Willen des Haushaltsausschusses des Deutschen Bundestages im Haushaltsplan ohne den Zusatz „Abwicklung“ verbleiben soll, wenn auch zunächst ohne Mittel. Dies gäbe einen Anknüpfungspunkt, um das Thema zukünftig wieder auf den Tisch zu bringen, so der Beauftragte. „Der Bedarf an barrierefreiem Wohnraum ist weiter sehr hoch und wächst stetig. Derzeit gibt

es weniger als 600.000 barrierearme Wohnungen, in den nächsten Jahren wird es aber allein etwa 2,5 Millionen Haushalte mit mobilitätseingeschränkten Senioren geben, die auf barrierearme Wohnungen angewiesen sind. Der demographische Wandel darf nicht ignoriert werden. Hinzu kommen viele jüngere Menschen mit Behinderungen, die barrierefreien Wohnraum vergeblich suchen. Wer ein Wohnen von Menschen mit Behinderung in den eigenen vier Wänden unterstützt und teure Heimunterbringungen vermeiden möchte, der muss Barrierefreiheit in der Wohnung und im Wohnumfeld vorantreiben“, betonte der Beauftragte.

Hertie-Preis für Engagement



Ausgezeichnet für „Engagement und Selbsthilfe“ wurde Brigitte Hagedorn für ihren „MS-Podcast“. Dr. Eva Koch (links im Bild) überreichte ihr im Namen der gemeinnützigen Hertie-Stiftung im Dezember vergangenen Jahres in den Räumen der Geschäftsstelle eine Urkunde und einen Scheck über 5000 Euro. In dem Podcast, den Brigitte Hagedorn selbst eingerichtet hat, kommen MS Erkrankte zu Wort. Die Journalistin, die selbst auch an Multipler Sklerose leidet, führt für dieses Internet-Forum Interviews mit berühmten und nicht berühmten Leidensgenossen, in denen die Gesprächspartner eines der 1000 Gesichter der MS nachzeichnen – und wie sie selbst damit umgehen. Der Preis bedeute ihr viel, so Hagedorn. „Für mich ist er auch ein Ansporn weiterzumachen und weitere Pläne umzusetzen, die ich schon längst in Vorbereitung habe.“

Was das genau sei, das könne man demnächst auf ihrer Homepage <http://www.der-ms-podcast.de> nachlesen, bzw. hören.

+++ Biete +++

Neue Selbsthilfegruppe für MS-Betroffene in Lankwitz geplant. Initiatorin ist *Tamara Schneider-Berndt*, bei der selbst im vergangenen Jahr eine schwere MS diagnostiziert wurde. Einmal im Monat will sie ab sofort für Gleichgesinnte in Lankwitz ein Forum bieten – zum Plauschen, für gemeinsame Aktivitäten, zur Ermutigung und Ermunterung. Zielgruppe sind die Betroffenen rund ums fünfte Lebensjahrzehnt. Das erste Treffen ist geplant für den 11. Mai 2011 um 15 Uhr im Café Surf Inn in der Kaiser-Wilhelm-Straße 82 in 12247 Berlin. Telefonische Anmeldung wird erbeten unter 0157/88 53 14 70 oder bei facebook unter „TammySchneider“. Auf dem „Forum“ der Homepage des DMSG Landesverbandes Berlin ist der Termin ebenfalls schon eingetragen. (*nie*)

„Mein Leben mit MS“ steht im Mittelpunkt des Welt MS Tages 2012



„Mein Leben mit MS“ lautet das Motto, das der DMSG-Bundesverband für den diesjährigen Welt MS Tag herausgegeben hat. Die Botschaft am 30. Mai 2012 heißt: Es gibt ein Leben mit Multiple Sklerose, jedes Schicksal ist individuell, die Diagnose MS bedeutet nicht das „Aus“ für alle Lebensräume auch mit und trotz MS sind besondere Leistungen möglich, können Lebenspläne und Wünsche verwirklicht werden.

Der Welt MS Tag wird seit 2009 am letzten Mittwoch im Mai begangen. Weltweit informieren an diesem Tag die nationalen MS-Gesellschaften über Multiple Sklerose und die Auswirkungen dieser noch unheilbaren chronischen Erkrankung auf die betroffenen Menschen. Der DMSG-Bundesverband lenkt dieses Jahr mit der Kampagne „Mein Leben mit MS“ den Blick auf den individuellen Verlauf der Erkrankung und zeigt, wie MS-Erkrank-

te mit dieser Herausforderung umgehen können.

Plakate und Postkarten stehen den Landesverbänden für die Bewerbung ihrer Aktionen zur Verfügung. In dem Flyer berichten fünf Erkrankte, wie sie sich trotz aller Einschränkungen getraut haben, ihren Lebensraum zu erfüllen – eine Leistung, die nicht nur Respekt fordert, sondern auch anderen Mut machen soll.

Erster behindertentauglicher Segway entwickelt:

Präsentation zum Welt MS Tag am 30. Mai in Berlin



„Es ist schon was ganz Besonderes“, schwärmt der ehemalige Mercedes-Testfahrer Oliver Fleiner (ganz rechts im Bild). „Wenn man mit seinem Rollstuhl unterwegs ist, dann schauen einen die Leute schon immer so mitleidig an. Wenn man aber mit dem Segway kommt, dann kriegen alle im-

mer gleich ein Grinsen ins Gesicht, und vor allem aus den Schulklassen heraus schreit dann immer einer: „Das will ich auch.“ Gut ein halbes Jahr haben Oliver Fleiner, sein Freund Willi Lang und der Medizintechniker Werner Schräge an den Segways herum gebastelt, montiert und verbessert, bis sie auf einer

Achse durchs Gelände sausen konnten. „Das gibt uns unsere Freiheit zurück“, sagt Fleiner, der selbst schwer an Multipler Sklerose erkrankt ist. Wer einen behindertentauglichen Segway bei dem ungewöhnlichen Team bestellt, der bekommt ein maßgeschneidertes Produkt – „zweimal muss man zur Anpassung kommen und dann gibt's eine Testfahrt auf der Schwäbischen Alp“, lacht der Schwabe. „Zum Eingewöhnen.“ Doch damit nicht genug: Einmal im Jahr gehen Fleiner und Lang auf Tournee um zu zeigen, dass auch Menschen mit Behinderungen in die Mitte der Gesellschaft gehören. Dieses Jahr haben die beiden ihre Termine der „Inklusions-Tour 2012“ so gelegt, dass sie zum Welt MS Tag am 30. Mai in Berlin sind – und zwar in der Paretzer Straße 1. Mit an Bord ihres von Avis gesponserten Tourenwagens ist der erste behindertentaugliche Segway. (nie)

Programm zum Welt MS Tag am 30. Mai 2012

DMSG Landesverband Berlin

Um 14.00 Uhr Begrüßung durch den Vorstand und die Geschäftsführung

• Mobilisieren:

Oliver Fleiner und Willi Lang präsentieren im Rahmen ihrer Inklusions-Tour 2012 den von ihnen mit entwickelten Segway für Rollstuhlfahrer – eine Weltneuheit.

• Vortrag:

Antje Schwan zum Thema: Ernährung und Verdauung
von 14.30 Uhr bis 15.30 Uhr

Dr. Klaus Tiel-Wilck zum Thema:
„Wie verändert sich die Therapie bei MS“
von 15.30 Uhr bis 16.30 Uhr

Diskussion zum Vortrag
16.30 Uhr bis 17.00 Uhr

• Beratung:

Jörg Lindemann: Kommunikationshilfen
von 14.00 Uhr bis 19.00 Uhr

Unsere Mitarbeiter informieren über
Betreutes Einzelwohnen.
von 14.00 Uhr bis 19.00 Uhr

Frau Boppel steht für eine diskrete Inkontinenz- und
Sexualberatung zur Verfügung
von 17.00 Uhr bis 19.00 Uhr

• Für unsere kleinen Gäste:

Schminken und Malen
von 14.00 Uhr bis 19.00 Uhr

• Information:

Fürst Donnersmarck Stiftung: Barrierefreies Reisen
von 14.00 Uhr bis 19.00 Uhr

Thomas Hildenbrand: Handbike
von 14.00 Uhr bis 19.00 Uhr

• Massage:

Heilpädagogin Antje Schwan bittet zur Massage:
von 16.00 Uhr bis 19.00 Uhr

• Musik:

Irish Folk
von 16.30 bis 19.00 Uhr

• Überraschung aus 1000 und einer Nacht:

von 17.30 Uhr bis 18.00 Uhr

**Zum Abschluss eines besonderen Tages,
lassen wir unsere Wünsche mit Ballons in den Himmel steigen.**

Wir freuen uns Sie zahlreich begrüßen zu dürfen. Für das leibliche Wohl ist gesorgt.

Zum Glück können alle kommen,

Mitglieder und Nichtmitglieder, Kranke und (fast) Gesunde

Der Vorstand beantwortet Ihre Fragen und erwartet Ihre Anregungen
zu unserem Vereinsleben

DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
LANDESVERBAND BERLIN e.V.

„Inklusionspreis 2012“ für Unternehmen – Bewerbungsfrist läuft bis zum 31. Mai 2012

Das „UnternehmensForum“, ein Zusammenschluss von mittelständischen Unternehmen und Konzernen, lobt derzeit den „Inklusionspreis“ für Unternehmen aus. Schirmherr des Inklusionspreises ist der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe. Prämiert werden inklusive Projekte und Aktionen von Unternehmen in den Bereichen:

- Einstellung und Ausbildung von Menschen mit Behinderung
- Weiterbeschäftigung von leistungsgewandelten Mitarbeitern
- Erhaltung der Beschäftigungsfähigkeit

Die Bewerbungsunterlagen,
Angaben zur Jury und
weitere Informationen
finden Sie unter:

<http://www.unternehmensforum.org/inklusionspreis.html>



Schluss mit dem Hindernisrennen!

Wir suchen barrierefreie Arztpraxen und Physiotherapeuten! Im Interesse unserer Mitglieder wollen wir – nicht nur zum Hausgebrauch – eine Liste zusammenstellen, auf der möglichst viele Physiotherapeuten und Arztpraxen stehen, die man erreichen kann, ohne vorher Klimmzüge und Stemm-den-Lukas spielen zu müssen! Dabei wollen wir möglichst ganz Berlin abdecken, denn die MS wohnt überall.

Wer also einen Hinweis darauf geben kann, welche Therapie-Einrichtung sich auch im Rolli gut erreichen lässt, der sollte die Adresse in der Geschäftsstelle der DMSG melden unter Tel.: **030 – 313 06 47** oder unter **info@dmsg-berlin.de**.

»Schwerstkranke werden oft würdelos behandelt«

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz-Stiftung warnt vor Verrohung

Bei der Vorstellung der Jahresstatistik für 2011 fand der Geschäftsführende Vorstand der Patientenschutzorganisation, Eugen Brysch, harte Worte. „Schwerstkranke und schwerstpflegebedürftige Menschen und deren Angehörige kennen ihre Rechte nicht. Es ist deshalb kein Zufall, dass sie sowohl von den Kassen als auch von den Ärzten und anderen Leistungserbringern oft im Stich gelassen werden. Ebenso fehlt den Menschen konkrete Hilfe bei der Erstellung und Durchsetzung von Patientenverfügungen“, so resümiert Brysch die Ergebnisse des Patientenschutztelefons. Mehr als 27.000 Mal konnten die Patientenschützer im vergangenen Jahr helfen. „Doch allein Information und Beratung reichen in der praktischen Arbeit nicht aus. Es kommt auch darauf an, dass die Menschen einen Ansprechpartner haben, der hilft ihre Rechte durchzusetzen. Einem Schiffsbrüchigen gute Ratschläge vom sicheren Ufer aus zuzurufen, kann nicht jeden retten.“

Die Hilfe am Patientenschutztelefon deckt unterschiedliche Themenfelder ab. Das reicht von Pflege (12.800 Anfragen) über die Patientenverfügungen (9.800 Anfragen) bis hin zu direkter Intervention im Konfliktfall (1.800 Anfragen). Gerade die Konfliktfälle zeigten, dass in dem Gesundheitssystem die Würde des Menschen oft unter die Räder kommt. Für die Betroffenen ist der Umgang mit Krankenkassen, Ärzten, Pflegeheimen und Krankenhäusern oft erniedrigend. Von gleicher Augenhöhe ist da wenig zu spüren. Schalten sich die Patientenschützer hier ein, um beispielsweise Patientenakten einzusehen, spüren sie den Widerstand.

Zugenommen haben die Beratungen bei den Patientenverfügungen (Anstieg von 8.800 auf 9.800). „Die Menschen möchten über ihren letzten Lebensabschnitt selbst bestimmen und brauchen dafür Information und Beratung. Das Hauptgespräch

dauert dabei rund anderthalb Stunden, um ein individuelles Dokument zu entwickeln“, erläutert Brysch. Die Schiedsstelle Patientenverfügung hat im Monat zwei bis drei Anfragen. Konfliktfälle können so in der Praxis durch das direkte Einschalten der Patientenschützer vermieden werden.

In Berlin ist die gemeinnützige und unabhängige Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz Stiftung erreichbar unter Tel. 030/2 84 44 84-0. Finanziert wird sie ausschließlich aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen. Sie unterhält das bundesweit einzigartige Patientenschutztelefon sowie die Schiedsstelle Patientenverfügung.

**Im Internet findet man
nähere Hinweise unter:
www.patientenschuetzer.de**

Virtuell barrierefrei im „Second Life“

(*nie*) „Eingelogg ins Leben“ – so heißt ein bemerkenswerter Artikel, der vor nicht allzu langer Zeit in der „tageszeitung“ erschienen ist. Die Autorin Marlene Halser schreibt darin über die US-Amerikanerin Alice Krueger, die sich in der virtuellen Welt „Second Life“, wie mittlerweile Millionen anderer Internet-Nutzer, ein neues Le-

ben geschaffen hat. Krueger ist selbst schwer an MS erkrankt und erheblich beeinträchtigt, doch in „Second Life“ hilft sie anderen Behinderten, sich in der virtuellen Realität zurecht zu finden. Als „Gentle Heron“ können andere Teilnehmer der Plattform sich an sie wenden. In einem Film von Daniel Moshel, der im Oktober vergangenen

Jahres im ZDF gesendet wurde, ist Krueger ebenfalls zu sehen.

**Den Artikel kann man
nachlesen unter:
<http://www.taz.de!/80025/>**

Knud Kahr schreibt jetzt auch für den Kompass

Historiker nennen die Art, wie Knud Kahr seine Geschichten erzählt, „grassroot history“. Denn der leidenschaftliche Reiseschriftsteller jagt weniger den großen, spektakulären Stories hinterher als vielmehr dem Menschen an sich. Auch, weil ihm die Multiple Sklerose in die Beine gefahren ist, schaut der Journalist, Romancier und Drehbuchautor nun mit demselben liebevoll-kritischen Blick auf das Gewimmel vor seiner Haustür wie ansonsten in die indianischen Tipis oder die amerikanischen Diners am Rande der Route 66. Bereits seit gut einem Jahr erscheinen die kleinen Preziosen, die allesamt auf dem Platz vor der Trinitatis-Kirche in Charlottenburg spielen, in der Basler Zeitung. „Die Schweizer Leser müssen denken, hier leben lauter merkwürdige Gestalten“, grinst Kahr. „Aber das ist alles wirklich so passiert.“

Weil seine Lesung in der Geschäftsstelle der DMSG Berlin zum Welt MS Tag mit anschließender Signierstunde ein solcher Erfolg war – und weil die Geschichten so gut sind – wird der KOMPASS 2011 ab sofort eine Auswahl der Kolumnen nachdrucken. Viel Spaß bei unserer neuen Reihe! (nie)

Knud Kahr: Helden wie Ihr Drehorgelman rettet die Marktwelt



Jeden Samstag ist Markttag in Berlin-Charlottenburg, direkt auf dem Kirchplatz vor meinem Fenster. „Jetzt jehts um die Wurscht!“, brüllt der drei Zentner schwere Bernd von seinem Grill gegen zwei Minuten nach acht die Langschläfer der Umgebung wach.

Der Markt auf dem Kirchplatz gilt als der drittschönste in ganz Berlin. Vergänglich sucht man hier nach brutzelnden Chinapfannen und abgestandnem Filterkaffee. Stattdessen gibt es sie hier noch, die Traditionskartoffel „Linda“, die schon den Grossvätern unserer Grossväter zum Sushi gereicht wurde. Sie wollen handgeschöpfte Schokolade mit frischen Berberitzen? Antilopenschnitzel aus Namibia oder koscheres Katzenfutter? Vegane Tortelacci von einem lesbischen Brandenburger Teigwarenkollektiv? Auf diesem Markt kein Problem!

Trotz all dieser kulinarischen Wunder bleibt die Atmosphäre stets betont entspannt und familiär. Jeden Markttag kommt die alte Dame mit ihrem schneeweissen Königspudel vorbei, und es scheint so, als ob beide denselben Friseur konsultieren. Nicht weit von Bernds Grill lehnt ein aus zwei alten Fahrrädern zusammengelötetes

Tandem, auf dem stets ein lustiges altes Ehepaar mit Patchwork-Taschen zum Einkauf vorfährt. Aber auch vielbeschäftigte Vielflieger, deren Kinder neumodisch Hans und Franz heissen, suchen hier mit handgeflochtenen Weidenkörben am Arm nach dem einfachen Leben. Wer eine Stunde im Gewimmel bleibt, fühlt sich wie in einer guten, alten Zeit, nur ohne grausam geköpft Hühner und verlumpte Menschen ohne Rentenversicherung. Alles ist so gemütlich wahr und authentisch, dass man gleichzeitig einen Ökostrom-Vertrag unterschreiben und mit Heinrich Zille einen Korn kippen möchte.

Für letzteres Gefühl sorgt der Drehorgelman in der Nähe des Fischstandes, der immer am späteren Vormittag seine Arbeit beginnt. Sein Jackett scheint aus einem Altkleidersack zu stammen, vielleicht von dem von Heinrich Zille persönlich, und seine Gesichtsfarbe ähnelt dem Rotwein, den er in seinen häufigen Pausen verkostet. Auf seinen Walzen finden sich Berliner Lieder aus Zeiten, die erstens gut und zweitens alt waren. „Bolle reiste jüngst zu Pfingsten“ etwa, oder „Es war in Schöneberg im Monat Mai“. Die Menschen bleiben mit versonnenem Gesicht vor seinem Instrument

stehen, werfen Münzen in seinen Hut, und er gönnt sich davon ein nächstes Gläschen im Lokal gegenüber.

Genau dann ist das Idyll bedroht. Manchmal nutzen nämlich herumziehende rumänische Akkordeonspieler diese Pausen, um sich ins Musikprogramm zu drängeln. Noch im Gehen beginnen sie auf ihren verstimmten Instrumenten „Besa me mucho“ oder gar osteuropäische Volksweisen zu spielen, die Heinrich Zille garantiert nicht gekannt hat, und fragen dann nach Geld.

In diesen Momenten geht ein Ruck durch den Drehorgelman. Seine Augen klären sich. Entschlossen stellt er sich den Angreifern entgegen und legt die Walze mit „Pack die Badehose ein“ auf. Die Kakophonie, die dann zwischen ihm und den Akkordeons ausbricht, dauert bisweilen eine Viertelstunde lang. Dann ziehen die Eindringlinge fluchend ab. Der Drehorgelman kann sich wieder setzen. Er hat die gute, alte Charlottenburger Marktwelt gerettet, wie es sich für einen Helden gehört. Auch dann, wenn diese nur einen Hektar groß ist und jede Woche lediglich sechs verlogene Stunden lang besteht. (nie)

Vorlesestunde: Benjamins Mama ist besonderS

Wenn man's genau betrachtet ist das Angebot an Kinderbüchern, die sich mit Multipler Sklerose befassen, mehr als mager. Bei einer großen Bücher-Seite im Internet muss man schon einiges an Geduld und Ausdauer aufbringen, um sich bis zu Seite 10 durchzuklicken – da erscheint ein holländischer Titel, offenkundig ein Kinderbuch. Einige Seiten weiter sprechen Mütter über ihre Erfahrung mit Multipler Sklerose. Dann kommt wieder ganz lange gar nichts. Und nur, wenn man gezielt danach sucht, dann kommt Benjamin.

Benjamin ist der Held des gleichnamigen Kinderbuches, dessen vollständiger Titel lautet: „Benjamin. Meine Mama ist besonderS.“ Und obwohl es ein Themenbuch mit einem schwierigen Inhalt ist, ein Auftragsbuch und noch dazu von der damaligen Schering AG, heute Bayer Schering Pharma, finanziert, ist es ganz wunderbar gemacht.

Die Autorin, die in Berlin lebende Hörspiel-Regisseurin Stefanie Lazai, lässt den kleinen rothaarigen Benjamin aus der Ich-Perspektive erzählen, wie sich sein Leben verändert, weil seine Mutter an Multipler Sklerose leidet. „Wir können Kindern nicht ersparen, sich auch mit den nicht erfreulichen Seiten des Lebens zu beschäftigen, aber wir können ihnen das Rüstzeug an die Hand geben, daran nicht zu verzwei-

felten, sondern zu wachsen“, so empfiehlt das Schering-Team im Vorwort zum Buch. Und das stimmt – egal, wer's sagt.

Seit fünf Jahren ist seine Mama krank, schildert der im Buch Achtjährige; aber jetzt habe er das erste Mal mitbekommen, was das bedeutet. Die Mutter muss eine Dienstreise abrechnen, sie wird in die MRT-Röhre geschoben, sie kann die Hände nicht richtig bewegen, nicht mehr selbst arbeiten, macht ins Bett, kann nicht mehr alleine laufen. So weit, so bekannt; das alles macht Benjamin Angst. Doch wie die Beteiligten damit umgehen im Buch, das ist schön und klug: Wenn Mama die Spaghetti nicht richtig essen kann, dann dürfen eben alle am Tisch ihre Hände nicht richtig benutzen und beim nächsten Mal gibt es stattdessen Pizza. Und selbst solche negativen Energien wie Kummer und Angst lassen sich transformieren in positive Energie, wenn man sich Mühe gibt – deshalb hält Benjamin ein Referat über Multiple Sklerose, und erklärt dabei kindgerecht, was MS eigentlich ist.

Für Kinder ab sechs Jahren sei das Buch geeignet, so heißt es in der Altersempfehlung. Zunächst scheint das verwirrend, denn die herrlichen, humorvollen, detailverliebten Bilder (des Berliners Stephan Pohl) scheinen sich an

Weil das Buch nicht mehr im Handel erhältlich ist, haben wir uns einen ganz kleinen Teil der Restauflage gesichert – und drei Exemplare davon verlosen wir unter unseren Lesern. Schicken Sie uns eine Mail oder eine Postkarte mit dem Stichwort „Benjamin“, Ihrer Adresse und Ihrer Telefonnummer, damit wir Sie benachrichtigen können, wenn Sie gewonnen haben. Die Ziehung erfolgt am 1. Juni 2012; der Rechtsweg ist ausgeschlossen. Wir benachrichtigen NUR die Gewinner.

ein viel jüngeres Publikum zu richten. Doch letztendlich braucht der strake Tobak Inhalt wohl eine ordentliche Zuckerschicht, um rutschen zu können. Deshalb ist die Rätselseite am Schluss auch eine so gute Idee.

Stefanie Lazai/Stephan Pohl: Benjamin. Meine Mama ist besonderS. Baumhaus Verlag, Frankfurt am Main, 2005. Im Buchhandel sind nur noch Restbestände erhältlich.



Berlin-mobil mit Mobidat

Datenbank zeigt barrierefreies Leben

Von Stefanie Schuster

Sie suchen eine behindertengerechte Wohnung? Sie wollen wissen, wohin Sie Ihre Freunde ausführen können, auch wenn Sie auf Ihren Rollstuhl angewiesen sind? Sie suchen einen Platz im Restaurant und wollen sicherstellen, dass Ihr Rollator nicht zwischen den Stühlen steckenbleibt? Eigentlich kein Problem.

Nicht, dass es so viele Wohnungen gäbe, dass sie nur auszuwählen brauchen, oder alle Museen bequem auch von den eigenen vier Rädern aus zu besichtigen sind oder Sie sicher gehen können, dass man Ihnen bereitwillig Platz macht. Nein. Es ist nur so, dass seit fast zwei Jahrzehnten Leute, die sich auskennen, mit offenen Augen durch die Stadt gehen und in eine Datenbank einspeisen, was sie sehen – und hören. Diese Datenbank mit dem Inhalt „Barrierefrei leben in Berlin“,

heißt Mobidat, und sie ist Tag und Nacht – übrigens gebührenfrei – geöffnet unter <http://www.mobidat.net/>.

Projektleiter dieser Riesenauskunftei ist schon seit geraumer Zeit Thorsten Stellmacher, und zwar im Auftrag der „Albatros gemeinnützige Gesellschaft für soziale und gesundheitliche Dienstleistungen mbH“. Albatros betreibt als Träger in Berlin etwa 30 unterschiedliche Projekte in den Bereichen ambulante Versorgung psychisch kranker Menschen, Krisenarbeit, Frauenarbeit, Selbsthilfe- und Nachbarschaftsarbeit, ambulante Rehabilitation älterer Menschen, sowie Jugend- und Erziehungshilfen. Zu den Arbeitsschwerpunkten gehört „die Entwicklung datenbankgestützter Beratungsinstrumente, gekoppelt mit der Betreuung durch Fachpersonal aus dem sozialen Bereich“, so steht es auf der Homepage.

Bereits seit 1992 sind Mitarbeiter, zunächst noch im Auftrag des später pleite gegangenen Verein „Movado“, dabei, Daten zu sammeln, die Behinderte interessieren könnten. „Angefangen hat das Ganze eigentlich als Zettelkasten von Menschen mit Behinderungen, die in Berlin was unternehmen wollen“, berichtet Stellmacher. Doch die Nachfrage war riesig. Zwischen 2009 und 2011 halfen knapp 200 Mitarbeiter in allen Berliner Bezirken; meist waren das Kommunal-Kombi-Projekte – ehemals: Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen. Doch auch da sind die fetten Jahre vorbei: „Heute überprüfen unsere Mitarbeiter vorwiegend die Daten von damals und was uns sonst noch gemeldet wird, das war lange Zeit unsere Prämisse.“ Der Kriterienkatalog für das Siegel „behindertengerecht“ ist groß, und nicht jeder benötigt dieselben Hilfsmittel. Zwar dachte man zunächst vor allem an Rollstuhlfahrer, doch mittlerweile

werden auch besondere Bedürfnisse von Seh- und Hörgeschädigten berücksichtigt; Lernbehinderte werden jetzt mit angesprochen. Mittelfristig sollen auch Familien – mit Kinderwagen – angesprochen werden.

Am 9. Mai 2003 – dem Europäischen Protesttag zur Gleichstellung behinderter Menschen – startete Mobidat offiziell unter dem Dach von Albatros e.V. Zusätzlich zur Datenbank, in der sich derzeit Angaben zur Zugänglichkeit von ca. 31.000 Berliner Einrichtungen befinden, betreibt Mobidat ein Internetportal und einen Infoservice. Des Weiteren bietet Mobidat laut Selbstauskunft Hilfe bei der Organisation barrierefreier Veranstaltungen, Schulungen, Beratungen und Gutachten zum barrierefreien Bauen, Wohnen und zum barrierefreien Tourismus.

Doch das Projekt will nicht nur ein Nachschlagewerk sein, sagt Stellmacher: Ziel sei auch, Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen für das Thema Barrierefreiheit zu sensibilisieren, die Umsetzung der „UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ zu unterstützen und alle Mitmenschen über Barrierefreiheit zu informieren. „Sicher hat Berlin in den vergangenen Jahren viel geleistet bei den Um- und Neubauten, aber es hätte mehr sein können.“

Zu den drängendsten Problemen gehört derzeit in Berlin die Wohnraumbeschaffung für behinderte Menschen, so Stellmacher: „Wir haben zwar immer so 30 bis 40 Wohnungen in unserer Datenbank, doch das reicht bei weitem nicht aus.“ Der Grund: „meist sind die Wohnungen zu groß. Drei- oder Vierzimmer-Wohnungen sind leicht zu haben – aber gesucht werden oft auch Einzimmerwohnungen. Oder sie sind im falschen Bezirk.“ Denn in Berlin gäbe es eine große Altbau-Substanz, und die sei schwer umzurüsten. Zudem landeten viele Wohnungen

auch gar nicht im Mobidat-Portal, weil die Vermieter durch dreimonatige Kündigungsfristen genügend Zeit hätten, um sich selbst einen Nachmieter zu suchen. Dabei steige die Nachfrage durch den demographischen Wandel durch die wachsende Zahl von Senioren, die sich zeitig nach geeignetem Wohnraum umsähen. „Wir kooperieren deshalb schon mit den Wohnungsbau-gesellschaften“, so Stellmacher.

Zu den spannendsten Projekten gehört jedoch das „WikiNavi“. Wie ein Navigationssystem soll es auf einem Smartphone oder auf einem Handy anzeigen, wie man sich als mobilitäts-eingeschränkter Mensch am besten, am sichersten oder am schnellsten direkt von seiner Haustür aus beispielsweise zu einem Museum bewegt, von dort aus ein Restaurant ansteuert und dann wieder nach Hause kommt. „Oft muss man sich ja entscheiden, ob man lieber schneller oder komfortabler ans Ziel kommen will,“, so Stellmacher. Das WikiNavi soll diese Alternativen anzeigen und muss daher mehr können als ein normales Navi. Drei

Jahre lang forschen und entwickeln Experten aus sechs wissenschaftlichen Instituten (darunter die Uni Magdeburg) und Unternehmen; das Bundesforschungsministerium hilft bei der Finanzierung. Mobidat liefert dazu die Daten. „Wir hoffen, dass wir etwas Praktikables vorlegen können“, sagt Stellmacher optimistisch – das sei wirklich eine viel versprechende Arbeit. Zukunftsweisend. Wie es überhaupt auffällig sei, dass man etwa bei „Star Wars“ so gar keine Treppen und Schwellen finde. „Vor allem in den Köpfen muss sich noch viel verändern“, sagt er.

Derzeit greifen monatlich zwischen 5500 und 6000 Nutzer auf die Datenbank zu, 150 bis 200 Anrufe werden im selben Zeitraum entgegen genommen – und beantwortet. Für Menschen ohne Computerkenntnisse bietet der Infoservice unter Tel: 030/74 777 115 alle Informationen auch telefonisch. Zudem sind die Mitarbeiter bereit, für eine Antwort solange zu recherchieren, bis das Problem gelöst werden kann.



Silberne Biene für Mobidat 2009

Für den „barrierefreien Zugang“ – also: die besonders nutzerfreundliche Oberfläche und Menüführung – wurde Mobidat bereits 2009 mit dem Silbernen Bienchen der Aktion Mensch ausgezeichnet.

Die Leistungen im Einzelnen

• **Barrierefreies Bauen**

Bei Mobidat beraten Architekten und Stadtplaner zu barrierefreiem Planen und Bauen. Auch bei Umbaumaßnahmen zur Barrierefreiheit steht Mobidat beratend zur Seite: Mobidat unterstützt die spezifischen Anforderungen der Barrierefreiheit umzusetzen. Dabei können in Kooperation mit der Pegasus GmbH auch Planungen und Gutachten durchgeführt werden. Nähere Informationen erhalten Sie unter der Telefonnummer 030/471 51 45 oder senden Sie eine E-Mail an k.bozinovski@pegasusgmbh.de.

• **Barrierefreies Wohnen**

In Kooperation mit der kommunalen Datenbank für Rollstuhlbenutzerwohnungen und dem Landesamt für Gesundheit und Soziales (LAGeSo) entsteht eine internetgestützte Plattform für barrierefreien Wohnraum in Berlin. Diese kostenlose Datenbank soll mo-

bililitätseingeschränkten Menschen helfen, passgenaue Wohnung zu finden, Auskünfte zum Wohnumfeld zu erhalten und so eine langfristige Wohnortplanung zu ermöglichen. Dem Vermieter bieten sich Möglichkeiten, schneller einen geeigneten Nachmieter zu finden und unnötigen Rückbau zu vermeiden.

• **Barrierefreier Tourismus**

Mobidat bietet Beratungen zu barrierefreiem Tourismus. So können Menschen aus Berlin Informationen zur Barrierefreiheit in anderen Städten erhalten. Besucher bekommen alle Auskünfte, die für einen entspannten Aufenthalt sorgen: so kann Mobidat sowohl Fahrdienste, barrierefreie Hotels und Stadttouren organisieren, aber auch andere hilfreiche Dienste wie z.B. Rollstuhlverleih können vermittelt werden.

• **Schulungen**

Unsere Dozenten beraten und schulen rund um das Thema Barrierefreiheit. In Kooperation mit der Pegasus

GmbH gibt es Sensibilisierungsschulungen, um einen kompetenten und aufgeschlossenen Umgang mit mobilitätseingeschränkten Menschen zu erlangen. Diese Schulungen sind schon in der Stiftung Denkmal für die ermordeten Juden Europas und mit der Sicherheitsfirma Securitas durchgeführt worden. Mehr Informationen zu Weiterbildungen im Themenfeld Barrierefreiheit finden Sie unter: www.pegasusgmbh.de/barrierefreiheit.

• **Mobidat-Infoportal**

Die Mobidat Online – Redaktion informiert unter anderem über Veranstaltungstipps, Mitteilungen, Pressenews, barrierefreies Leben, über die Berliner Bezirke mit ihren Behindertenbeauftragten und ist bei Veranstaltungen, Podiumsdiskussionen, Signet-Verleihungen und Rundgängen vor Ort. Unsere Redakteure achten auf eine klare, leicht verständliche Sprache und auf international anerkannte Richtlinien für ein barrierefreien Internetauftritt wie beispielsweise die Empfehlungen des World Wide Web Consortium (kurz: W3C).



Fotos: Stefanie Schuster

Stefan Daniel: Das letzte-Nacht-Spiel

Zu unserem Landesverband gehört er schon lange – und viele unserer Mitglieder kennen ihn bereits als Autor. Der ehemalige Leichtathlet Stefan Daniel gibt jetzt auch der Multiplen Sklerose eine Stimme; seine Bücher „Hoffnung, vergangen. Aber. Collage eines Lebens“, sowie die Gedichtbände „momente“ und „mittendrin“ haben bereits tausende von Lesern gefunden. Doch erstmals darf der KOMPASS jetzt vorab einen Text veröffentlichen, der noch nicht im Buch erschienen ist.

Manchmal suchen mich an manchen Tagen sonderbare Gedanken auf. Und für diese Gedanken bin ich hin und wieder sehr dankbar, weil sie mich zu mehr Bewusstheit über das Leben allgemein, aber auch über mein Hiersein führen. Ich sehe Menschen auf den Straßen, hinter ihren Fensterscheiben, oder am Wasser sitzend. Und jedes Mal weiß ich, dass sie alle irgendwann gehen, und dass das Leben ein wenig ärmer wird, weil immer irgendwer verschwindet. Große Armut.

Und vorgestern war wieder einer von diesen sonderbaren Tagen mit sonderbaren Gedanken, durch die ich diesen Tag leben konnte, als sei er ein ganzes Leben. Und eine Frage stand plötzlich in meinem Kopf. Eine Frage zu einem Spiel. Was ist, wenn ich nur noch eine einzige Nacht zu leben hätte?

Ich versuchte nun ein fiktives Beispiel: Das Schicksal lässt sich nicht überreden oder umstimmen. Und wie man weiß, ist auch ein Handel, ein Tauschgeschäft nicht möglich. Das ist wahrscheinlich jedem bekannt. Also kann ich mir entsprechende Gedanken bezüglich entsprechender Versuche gleich aus dem Kopf schlagen. Und

gehe ich jetzt mal davon aus, dass ich vor meiner letzten Nacht stehe, und dass im Moment 22.31 Uhr ist. Zack, die Uhr ist gerade auf 32 gesprungen. Wir sollten vorher noch festlegen, was zu einer Nacht dazugehört. Ist es das Sterben des Lichtes, also das, was man gemeinhin als Dämmerung bezeichnet und die gesamte Dunkelzeit? Oder ist die Nacht nur der Zeitraum, der mit dem totalen Sterben des Lichts aufhört, bis dahin, wenn das Licht wieder aufgeglommen war. Da wir gerade Ende April haben und das Licht um kurz vor sechs schon angeht, aber erst um halb zehn am Abend verschwunden ist, wäre es gegenüber der Winterzeit eine um Stunden verkürzte Lebenszeit. Aber ich beschwere mich nicht. Denn all das, was geschieht, soll so sein. Und schließlich habe ich mir das Spiel ja auch ausgedacht, heute.

Bevor ich jetzt aber auf die Spaßschiene rutsche, lasse ich mal wieder etwas Ruhe und Ernst einkehren. Also, jetzt ist es bereits 22.45 Uhr, und ich schaue auf die Uhr, und Zack, ich hatte es erwartet, wieder eine Minute mehr, beziehungsweise weniger. 22.46 Uhr. Lena fehlt mir. Sie ist meine Freundin, aber das hört sie nicht gern. Ich frage mich gerade, was sie tun würde, wenn sie wüsste, dass ich noch sieben Stunden und elf Minuten zu leben habe. Bei mir vorbei kommen? Aber was dann? Zack, sieben Stunden, zehn Minuten. Ich lache mich gerade fast kaputt, über die Uhr, diesen Dieb. Ich liebe Lena, aber ich weiß nicht, ob es gut wäre, wenn sie alles mitkriegen würde.

Es könnte ein Trauma auslösen. Ich will das nicht, denn sie hat schon eine psychische Störung. Eine Phobie. Spinnenphobie. Aber die lässt sich gut therapieren. Ich weiß das. Warum leben die meisten Leute in ihrer eigenen, scheinbaren Selbstverständlichkeit der Dinge, obwohl sie doch wissen

oder wissen sollten, dass nichts auf der Welt selbstverständlich ist. Denn dann würden sie vielleicht wirklich anfangen und es nicht immer vor sich her schieben. Dann könnten sie gleich anfangen, zu leben. Und jeder könnte mal das Spiel spielen. Das, mit der letzten Nacht. Vielleicht gelangen sie dadurch zu mehr Bewusstheit, über die Dinge und sich selbst. Geliehene Zeit mit geliehem Glück. Und Glück ist für mich auch, dass in der Küche noch ein Glas Bio-Nutella steht. Das soll gesünder sein, als das normale, sagt Lena. Und ich vertraue ihr.

Soll ich meinen Freunden noch einen Brief schreiben? Sammelbrief würde weniger Arbeit bedeuten, Zeit sparen. Aber ich möchte noch im Internet nachgucken, ob ich ne mail von ALDI bekommen habe. Die schicken mir jede Woche einen Newsletter und kündigen die Angebote der kommenden... Ich habe nicht mal mehr sieben Stunden, und bin gerade zutiefst dankbar für die Zeit, die ich schon hier sein durfte. Und jetzt weiß ich gerade gar nicht, was ich sagen soll, weil ich so voller Ehrfurcht vor meinem Leben stehe, und all den schönen Dingen, die es mir bereitet hat, dass ich ohne eine einzige Reue, nur voll an Liebe Adieu sagen könnte. Und DANKE SCHÖN, LEBEN. Und DANKE SCHÖN an euch, die ihr mir geholfen habt, ein Stück vom Großen zu verstehen.

23.39 Uhr. 23.40 Uhr. 23.41 Uhr. Es ist einfach unglaublich schwer, jede einzelne Minute bewusst zu leben und dabei auch noch zu warten. Doch das ist wohl auch nicht der Sinn. Aber manchmal tut es gut, sich bewusst zu sein, dass das Leben nicht unbegrenzt ist, und dass es manchmal erfüllt ist von großem Reichtum. Ich höre jetzt auf, mit diesem Spiel. ALDI ist mir egal, und ich gehe jetzt schlafen. Nur der Wecker tickt weiter. 00.31 Uhr.

Berliner Verkehrs Gesellschaft bietet kostenlose Mobilitätstrainings an

Für viele mobilitätseingeschränkte Menschen sind Bus- und Bahnfahrten keine Selbstverständlichkeit. Mit einem Mobilitätstraining möchte die BVG helfen. Viele Fahrgäste, die im Rollstuhl oder mit dem Rollator unterwegs sind sowie sensorisch behin-

derte Menschen haben dank dieser Schnupperkurse ihren Schlüssel zur Bewegungsfreiheit (wieder-)gefunden.

Bei den Trainings können sich mobilitätseingeschränkte Fahrgäste in einem stehenden Fahrzeug orientieren,

üben, wie man mit den vorhandenen Hilfen am besten in die Fahrzeuge gelangt und wie man sich während der Fahrt sichert. Freundliche BVG-Servicekräfte helfen dabei. Eingeladen sind Fahrgäste mit Mobilitäts- oder Sinnesbehinderungen samt Begleitung.

Termine und Orte

Donnerstag, 3. Mai, 10–12 Uhr

– Bus – Steglitz-Zehlendorf, Seniorenwohnanlage Rosenhof, Winfriedstraße 6
Tipp: Bus M48, 101, 184 Haltestelle ‚Winfriedstraße‘

Donnerstag, 14. Juni, 10–12 Uhr

– Bus + Tram – Marzahn, BVG-Betriebshof, Landsberger Allee 576A
Tipp: Tram M6, 18 Haltestelle ‚Betriebshof Marzahn‘

Samstag, 16. Juni, 10–13 Uhr

– Bus – Reinickendorf, vor dem Haupteingang des Märkischen Zentrums, Wilhelmsruher Damm 140 (im Rahmen des Reinickendorfer Festes für Menschen mit und ohne Behinderungen)

Tipp: Bus M21, X21, X33 Haltestelle ‚Märkisches Zentrum‘

Donnerstag, 16. August, 10–12 Uhr

– Bus – Spandau, Carl-Schurz-Allee vor dem Rathaus Spandau an dem Standplatz des Busses der Stadtbibliothek
Tipp: U 7, S3, S75, Bus M32, M33, M45, 130, 134, 135, 136, 236, 237, 337 Haltestelle ‚S+U Rathaus Spandau‘

Donnerstag, 13. September, 10–12 Uhr

– Bus + Tram – Köpenick, Betriebshof der BVG, Wendenschlossstraße 138, Tipp: Tram 62, Bus 167 Haltestelle ‚Betriebshof Köpenick‘

Donnerstag, 22. November, 10–12 Uhr

– U-Bahn – U-Bahnhof Alexanderplatz, Ankunftsbahnsteig der U 5

Für diese kostenlosen Veranstaltungen ist eine Anmeldung für einzelne Personen nicht nötig. Gruppen melden sich bitte unter info@BVG.de an oder telefonisch unter (030) 1 94 49.

Eine weitere Trainingsmöglichkeit in U-Bahn, Tram, Bus bietet sich beim 3. Tag der Verkehrssicherheit der BVG, der im Jahr 2012 voraussichtlich am

Samstag, 11. August von 11–19 Uhr auf dem Alexanderplatz stattfindet.

Tipp: Bhf. ‚S+U Alexanderplatz‘, Tram M2 Haltestelle ‚S+U Alexanderplatz‘, M4, M5, M6 Haltestelle ‚U Alexanderplatz‘, Bus M48, 100 Haltestelle ‚Memhardstr.‘

Bitte achten Sie auf die Veröffentlichung dieses Termins und möglicher weiterer Trainingstermine in unserem Fahrgastmagazin plus oder auf unserer Homepage Internet: www.BVG.de/barrierefrei.

Wenn man zeitig mit dem Training beginnt, dann kann man es, auch in ungewöhnlichen Disziplinen, zu wahrer Meisterschaft bringen. Unterstützer gibt es mittlerweile mehr, als man denkt. Foto: Stefanie Schuster

Fernbusse bald barrierefrei?



Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe, hat den Deutschen Behindertenrat, das Bundesverkehrsministerium, den Bundesverband Deutscher Omnibusunternehmen und den Verband Deutscher Verkehrsunternehmen zu einem Gespräch zum barrierefreien Fernbusverkehr eingeladen. Hintergrund des Gesprächs sind die Diskussionen um Änderungen zum Personenbeförderungsgesetz und Vorgaben zur barrierefreien Mobilität, die aus der UN-Behindertenrechtskonvention und der EU-Verordnung Nr. 181/2011 folgen.

Ich erhoffe mir jetzt natürlich konkrete weitere Schritte. Menschen mit Behinderungen wollen genauso wie andere Fahrgäste davon profitieren, wenn es nach der vorgesehenen Liberalisierung beim Fernbuslinienverkehr zu einer Ausweitung des Angebotes kommt“, so Hubert Hüppe. Einigkeit bestand bei den Anwesenden hinsichtlich des Ziels, den Fernbusverkehr barrierefrei zu gestalten. VDV und BDO legten zudem Wert darauf, dass die Finanzierbarkeit notwendiger Maßnahmen berücksichtigt wird. Die Meinungen gingen allerdings bei der Frage auseinander, wie die dafür er-

forderlichen Rahmenbedingungen zu gestalten sind, da hier z. B. auch Anforderungen an die Konstruktion von Omnibussen gestellt werden müssen. Die Verbände der Verkehrsunternehmen und das Bundesverkehrsministerium betonten dabei die Bedeutung europaweit einheitlicher Standards für den Fernbuslinienverkehr als Voraussetzung für wirksame Vorgaben in Deutschland. Von Seiten des DBR wurde hervorgehoben, dass behinderte Menschen sofortige und eindeutige gesetzliche Regelungen erwarten, die ihnen die barrierefreie Nutzung von Fernbussen ermöglichen.

Bundesbeauftragte: »Unterstützungsbedarf ist kein Hindernis für ein Freiwilligenengagement«

Einsatz von Menschen mit Behinderung im Bundesfreiwilligendienst wird begrüßt

Der Bundesfreiwilligendienst ist auch für Menschen mit Behinderung attraktiv. Darauf haben der Bundesbeauftragte für den Zivildienst, Dr. Jens Kreuter, und der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe, nach einem Gespräch in Berlin hingewiesen. „Menschen mit Behinderungen sind herzlich eingeladen, sich im Bundesfreiwilligendienst zu engagieren“, erklärten Kreuter und Hüppe. „Alle Interessierten sollen zum Zug kommen. In jedem Einzelfall wird geprüft, wie behinderten Menschen eine Teilnahme am Bundesfreiwilligendienst ermöglicht oder erleichtert

werden kann. Natürlich wird die Tätigkeit auf die Behinderung abgestimmt, ebenso Dienstplatz und Werkzeuge oder Hilfsmittel, wenn welche für die Tätigkeit im Freiwilligendienst benötigt werden.“ Die beiden Beauftragten betonten, dass ein Assistenzbedarf kein Hindernis für freiwilliges Engagement darstellen dürfe. Die notwendige Unterstützung müsse sichergestellt werden. Kreuter und Hüppe riefen alle im Bundesfreiwilligendienst engagierten Institutionen, Einsatzstellen, Verbände und Zentralstellen auf, ihre Angebote so zu gestalten, dass behinderte Menschen teilnehmen können. Der Bundesfrei-

willigendienst soll so eine wirksame Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft sicherstellen. Der Freiwilligendienst kann außerdem Teilnehmerinnen und Teilnehmern mit Behinderung berufliche Perspektiven zeigen und damit einen ersten Kontakt zu Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarkts ermöglichen. Die Erfahrungen mit dem Einsatz von Menschen mit Behinderung werden in die zukünftige Gestaltung der Freiwilligentätigkeiten eingehen. Nach dem Abschluss der Anlaufphase des neuen Dienstes wird es eine umfassende Evaluation des Bundesfreiwilligendienstes geben.



Foto: Stefanie Schuster

Marianne Rast findet letzte Ruhe

(*nie*) Nun ist es fast ein Jahr her, dass die Berlinerin Marianne Rast in einem Berliner Krankenhaus starb – und dort wochenlang nicht abgeholt wurde (KOMPASS berichtete). Da sie keine nahen Angehörigen im rechtlichen Sinne mehr hatte, wurde sie nahezu anonym in Berlin-Schöneberg beigesetzt. Ihre ehemalige Betreuerin und spätere Freundin Ursula Aulich berichtete der DMSG Berlin, der Haupterin von Marianne Rast, dass sie eigentlich im Familiengrab in Biesdorf beigesetzt werden wollte. Der DMSG-Geschäftsführer Robert Bauer sorgte dann dafür, dass die Verstorbene umgebettet wurde; am 24. April fand die Beisetzung, dieses Mal am richtigen Platze, statt.

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) – Landesverband Berlin stellt sich vor

Der DMSG Landesverband Berlin ist ein Zusammenschluss von Menschen mit Multipler Sklerose, ihren Angehörigen und Freunden.

In Anlehnung an das Grundgesetz formulieren wir:

»Die Würde der Menschen mit Multipler Sklerose ist unantastbar«

Als Landesverband vertreten wir die Interessen der Mitglieder in zahlreichen Gremien der Stadt sowie in Verbänden für Behinderte und im DMSG-Bundesverband. Wir engagieren uns für die gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen am gesellschaftlichen Leben. Menschen mit Behinderungen sollen selbstverständlich sein im Beruf, in der Freizeit, in der Öffentlichkeit überhaupt, dafür arbeiten wir.

Die Mitglieder bilden die Selbstvertretungsorganisation der MS Betroffenen. Wir schaffen die Plattform, um das Recht auf selbstbestimmtes Leben mit allen Chancen wahrzunehmen und zu verbreiten. Über Jahrzehnte war Fürsorge von Anderen für die Behinderten Programm genug. Der Landesverband Berlin hat sich 2010 neu aufgestellt. Zum ersten Mal wird er von MS-Betroffenen geführt. Der Vorstand rückt den Selbstvertretungsanspruch der Menschen mit MS in den Mittelpunkt. Die Ziele und den Weg bestimmen wir. Wir alle müssen uns anstrengen und werden zufriedener sein.

In unserer Geschäftsstelle bieten wir telefonische und persönliche Gespräche an im Rahmen „Betroffene helfen Betroffenen“. Darüber hinaus stehen Sozialarbeiterinnen als Fachkräfte im Gespräch zur Verfügung. Wir können Hilfsangeboten von Psychologen und Ärzten vermitteln. Wir empfeh-

len Kontakte zu fast 30 Selbsthilfegruppen. Zahlreiche Informationsangebote sind unter www.dmsg-berlin.de und auf der Homepage des Bundesverbandes www.dmsg.de zu finden. Darüber hinaus bietet der Landesverband Berlin Information und Unterhaltung in der Zeitschrift Kompass. Zudem bieten wir Kurse an, zum Beispiel Entspannungstechniken oder Rollstuhltraining. Information und Austausch zu vielen Themen. Buchvorstellungen, Erfahrungsberichte ergänzen das Angebot.

Viele Ideen und Vorhaben sind noch im Aufbau und warten auf rege Beteiligung. Wenden Sie sich mit Ideen an den Vorstand oder unsere Geschäftsstelle und bringen Sie ein bisschen Zeit mit. Kleine, größere und große Themen sollen unser Leben bereichern und angenehm gestalten. Die DMSG Berlin ist so verschieden und so anregend wie wir sind.

Kennzahlen

Mitglieder	2095
Kontakt- und Selbsthilfegruppen (nur DMSG)	33
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen	15
Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen	51
Beratungen (Qualitativ)	./.
• durch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen:	51
• durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen:	4
Versand und Abgabe von Informationsmaterialien	2.800
Zugriffe Internet (www.dmsg-berlin.de)	wird nicht gezählt
Veröffentlichungen über DMSG in Printmedien	0
Publikationen der DMSG	2
Seminare, Fachvorträge, Fortbildungen für Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche (LV'e und Kontaktgruppen)	15
Symposien/Veranstaltungen	15
Behindertenfreizeiten und Familienentlastung	0
Ausgaben (ohne Einstellung in die Rücklagen)	466.771,08

Wer will sich zum/zur Berater/in weiterbilden lassen?



Ausschreibung zur Peer-Counseling-Weiterbildung des DMSG Landesverbandes Berlin (Kurs 2012/2013)

Die Beratung beim DMSG Landesverband Berlin e.V. soll unter dem Aspekt der Qualitätssicherung ausgebaut und professionalisiert werden. Dazu bietet der Landesverband jetzt erstmalig eine Weiterbildung an, die sich am Konzept des Peer-Counseling („Betroffene beraten Betroffene“) orientiert. Lesen Sie nachfolgend die Ausschreibung zur Weiterbildung und bewerben Sie sich bei Interesse bis spätestens 15. Juni 2012!

Was ist Peer-Counseling?

Der Begriff „Peer-Counseling“ stammt aus der weltweiten „Independent Living – Bewegung“ behinderter Menschen, die für Selbstbestimmung, Selbsthilfe und Eigenverantwortung eintreten. Hier sind die BeraterInnen „peers“, „Gleiche“, also Menschen, die Ähnliches erlebt haben wie ihre GesprächspartnerInnen.

Bei der gemeinsamen Suche nach einem besseren Weg mit der Krankheit bringen die betroffenen BeraterInnen ihre eigenen Erfahrungen mit ein: ihre Mühen und Ängste, aber auch ihr Selbstvertrauen und ihren Mut. Das Ziel des „Peer-Counseling“ ist, behinderte Ratsuchende in ihrem Selbstwertgefühl zu stärken und sie in ihrem Selbsthilfepotenzial dabei zu unterstützen, eigene Problemlösungen zu entwickeln.

Dies bedeutet vor allem, eine parteiliche Beratung durchzuführen, also „parteilich“ im Sinne des oder der Ratsuchenden vorzugehen und sich bei der Beratung nicht an eigenen Vorstellungen und/oder unerfüllt gebliebenen Zielen zu orientieren.

Dadurch, dass der Berater oder die Beraterin zum einen selber behindert oder chronisch krank ist, zum anderen zusätzlich die fachliche Qualifikation als BeraterIn mitbringt, kann sich eine größere Vertrauensbasis entwickeln. Im Beispiel des selbstbestimmten Lebens mit Behinderung oder chronischer Krankheit eines/r selbst betroffenen BeraterIn können Ratsuchende eine Vorbildrolle für sich selbst entdecken.

Die eigene Erkrankung an MS alleine genügt jedoch nicht, um als BeraterIn zu arbeiten. Eine fachliche Qualifikation ist dazu unbedingte Voraussetzung. Deshalb bietet der Landesverband Berlin der DMSG die nachstehende Weiterbildung an. Die Basis bildet dabei das Curriculum der Stiftung LEBENSNERV, die eine solche Weiterbildung bereits durchgeführt hat.

Welche Inhalte werden angeboten?

Es geht um die Themen:

- Biographiearbeit, Selbsterfahrung, Gesprächsführung, Beratungsinterventionen
- Ganzheitliche Sicht von MS, subjektive Krankheitstheorien, sekundärer
- Krankheitsgewinn
- Philosophie von Selbstbestimmtes Leben, Empowerment und einer menschenrechtlichen Sicht von Behinderung
- Grundlagen der parteilichen Beratungsarbeit, Beratungsübungen, Rollenspiele
- Medizinisches System, Verhältnis: ÄrztInnen – PatientInnen

- Einzelthemen, u.a.: Abschied, Trauer, Arbeitsassistenz, Sexualität, Familie, Partnerschaft, Leben mit und ohne Beruf

Wer sind die AusbilderInnen?

Alle AusbilderInnen sind selbst behindert oder chronisch krank. Es handelt sich vorrangig um MS-betroffene AusbilderInnen, die sich bereits intensiv mit der eigenen Behinderung oder ihrer chronischen Krankheit auseinandergesetzt haben. Alle AusbilderInnen vertreten eine ganzheitliche, integrierte Sicht von MS sowie eine menschenrechtliche Sicht von Behinderung und sind dem Konzept von Selbstbestimmung und Empowerment verpflichtet.

Welche Teilnahmevoraussetzungen gibt es?

Die Weiterbildung wendet sich vorrangig an MS-betroffene Personen aus Berlin. Seit der Diagnosestellung muss mindestens ein Jahr vergangen sein. Das Mindestalter ist 18 Jahre. Die BewerberInnen sollten sich bereits mit der eigenen Erkrankung auseinandergesetzt und die Erkrankung akzeptiert haben sowie Authentizität und Offenheit mitbringen.

Die BewerberInnen sollen offen für eine ganzheitliche Sicht des Lebens mit der Erkrankung an MS und für die Idee des „selbstbestimmten Lebens“ sein. Eine Ausbildung in einem bestimmten Grundberuf ist nicht zwingend erforderlich. Erwünscht, aber nicht zwingend not-

wendig sind Beratungserfahrungen (in Selbsthilfegruppen).

Da für wesentliche Teile der Kommunikation in der Weiterbildung auch elektronische Medien genutzt werden, sind technische Voraussetzungen und inhaltliche Kenntnisse im Umgang mit Internet und e-mail erforderlich.

Wie sind die Rahmenbedingungen?

Zahl der TeilnehmerInnen: Im Kurs stehen zehn Weiterbildungsplätze zur Verfügung.

Dauer: Die Weiterbildung erfolgt im Zeitraum September 2012 – September 2013. Im Jahr 2012 finden ein Informations-, Kennenlern- und Motivationswochenende (Samstag/Sonntag), ein Wochenblock zur Selbsterfahrung und zwei weitere Wochenendseminare (Samstag/Sonntag) statt. Im Jahr 2013 finden sieben Wochenendseminare statt. Begleitend über die gesamte Zeit werden Kommunikation in der Peer-Gruppe, Beratungsübungen und Einzelsupervision durchgeführt.

Termine der Ausbildung 2012/2013:

- Informationswochenende: 22./23. September 2012
- Selbsterfahrungswoche: 22.–26. Oktober 2012

Wochenendseminare:

- 17./18. November 2012
- 08./09. Dezember 2012
- 19./20. Januar 2013
- 16./17. Februar 2013
- 16./17. März 2013
- 13./14. April 2013
- 11./12. Mai 2013
- 08./09. Juni 2013
- 07./08. September 2013

Ort: Alle Wochenendseminare finden in einem Tagungszentrum in Berlin statt. Das Tagungszentrum ist barrierefrei zugänglich. Die Selbsterfahrungs-

ungswoche wird im Haus Rheinsberg (Brandenburg) durchgeführt.

Was kostet das?

Die Kosten für das Informationswochenende betragen 40,- Euro. Damit werden anteilig Kosten für Unterkunft, Verpflegung und AusbilderInnen gedeckt. Die Anreise ist selbst zu zahlen.

Der Eigenanteil für den anschließenden Kurs beträgt 500,- Euro pro TeilnehmerIn. Darin sind Unterkunft und Verpflegung und die Kosten für die gesamte Ausbildung enthalten. Die Anreise muss jeweils selbst gezahlt werden. Auf Antrag ist eine Reduzierung des Eigenanteils und/oder eine Ratenzahlung möglich. Die Supervision wird von der DMSG LV Berlin bezuschusst.

Gibt es ein Zertifikat?

Nach Abschluss der Weiterbildung wird ein Zertifikat vergeben. Dazu sind drei Voraussetzungen erforderlich:

- Teilnahme an der gesamten Weiterbildung einschließlich aller Zwischenaufgaben, Beratungsübungen und Supervisionen
- Nachweis von Supervisionen durch schriftliche Bestätigung der SupervisorInnen
- Falldarstellung und Dokumentation (schriftliche Arbeit), abzugeben vor dem letzten Wochenende

Über die Vergabe eines Zertifikates entscheidet die AusbilderInnenkonferenz. TeilnehmerInnen, die kein Zertifikat bekommen, erhalten eine Teilnahmebestätigung mit der Auflistung der absolvierten Inhalte.

Wie bewerbe ich mich?

Voraussetzung für die Teilnahme am Zulassungsverfahren ist ein Bewerber-

ungsschreiben mit ausführlichem Lebenslauf und die Bestätigung, an allen Ausbildungsterminen teilzunehmen. Im Bewerbungsschreiben sollte die Bedeutung der Erkrankung für das eigene Leben, die Darstellung der eigenen Fähigkeiten, die Motivation für die Weiterbildung und die Darstellung der eigenen Perspektiven nach der Weiterbildung enthalten sein.

Auf Basis des Bewerbungsschreibens werden maximal 20 BewerberInnen ausgewählt. Die so ausgewählten BewerberInnen führen dann ein Gespräch mit einer/m Ausbilder/in. Aufgrund der Gespräche erfolgt eine weitere Auswahl und eine Einladung zum Informations-, Kennenlern- und Motivationsklärungswochenende. Angestrebt wird zum Ende des Wochenendes eine einvernehmliche Entscheidung darüber, ob eine Teilnahme an der Weiterbildung, die Nichtteilnahme oder eine Platzierung auf der Warteliste in Frage kommt. In strittigen Fällen entscheiden die AusbilderInnen in Abstimmung mit der DMSG.

InteressentInnen schicken ihre Bewerbungen an:

DMSG LV Berlin
Stichwort „Peer Counseling“
Paretzer Str. 1
10713 Berlin

Für Rückfragen steht Ihnen Robert Bauer (*Geschäftsführer*) unter der e-mail-Adresse info@dmsg-berlin.de und Tel.-Nr. 030/313 06 47 zur Verfügung.

Bewerbungsschluss ist Freitag, der 15. Juni 2012!



Dr. Sigrig Arnade

Anpacken, wo's nötig ist:

»Ich kann schlecht nein sagen«

Wohl jeder steht mindestens einmal in seinem Leben vor der Entscheidung, ob er eine Spur hinterlassen möchte oder nicht. Und wenn ja, welche. Die Stellvertretende Vorsitzende der DMSG Berlin, Dr. Sigrig Arnade, hat sich, irgendwann, vor gut 30 Jahren, dazu entschlossen, eine Schneise zu schlagen, und wohl jeder Mensch mit einer Behinderung hat bereits, auf die ein oder andere Weise, davon profitiert. Oft bohrt die promovierte Veterinärin und Journalistin dabei dicke Bretter – aus Überzeugung. Vor allem im Ehrenamt. Stefanie Schuster sprach darüber mit ihr.

Frau Arnade, Sie engagieren sich bereits seit Jahrzehnten in der ehrenamtlichen Arbeit – warum?

Wenn ich sehe, dass Engagement notwendig ist, um gesellschaftliche Realitäten zu beeinflussen, dann drängt es mich, mich einzumischen. Am liebsten würde ich viel mehr hin zu einer gerechteren Welt bewegen, aber kleine Schritte sind besser als gar nichts.

Wie haben Sie angefangen?

Angefangen habe ich in der Frauenbewegung, es folgten die Friedens- und Anti-AKW-Bewegung. Dann wurde ich Rollstuhlfahrerin und stellte die besonderen Benachteiligungen behinderter Frauen fest. Ich war beteiligt an der Gründung von Netzwerken behinderter Frauen in Berlin und auf Bundesebene. Auch mein Engage-

ment bei den Verhandlungen zur UN-Behindertenrechtskonvention erfolgte ehrenamtlich. Anfang der 90er Jahre engagierte ich mich außerdem im „Initiativkreis Gleichstellung Behinderter“ für die Grundgesetzergänzung um den Satz „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“, die 1994 erfolgte. 1991 gründete ich darüber hinaus mit einer ebenfalls MS-betroffenen Freundin die „Stiftung LEBENSNERV“.

Die Erfahrung zeigt: Wer einmal mit einem Ehrenamt begonnen hat, der hört so schnell nicht mehr damit auf, die Ämter häufen sich. Warum ist das so – und welche Ämter sind das bei Ihnen?

Ich weiß nicht, wieso das bei anderen Leuten so ist. Ich selbst habe die Erfahrung gemacht, dass man etwas bewirken kann, wenn man engagiert und ergebnisorientiert arbeitet. Deshalb kann ich schlecht „nein“ sagen, wenn ich gebeten werde, an einem guten Projekt mitzuwirken. – Derzeit bin ich Vorstandsvorsitzende der Stiftung LEBENSNERV, im Vorstand von NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. (das ist die Nachfolgeorganisation des Initiativkreises Gleichstellung Behinderter) und im Vorstand des DMSG Landesverbandes Berlin. Immerhin habe ich meine Vorstandsämter im Weibernetz e.V. und im Netzwerk behinderter Frauen Berlin e.V. aufgegeben.

Welches davon macht Ihnen am meisten Spaß?

Spaß ist nicht der passende Ausdruck. Ich finde alles anstrengend, aber not-

wendig. Am angenehmsten finde ich derzeit die Arbeit im NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. Dort bin ich eins von drei gleichberechtigten Vorstandsmitgliedern. Die Zusammenarbeit auf Vorstandsebene und mit den Mitgliedern klappt sehr gut: Alle engagieren sich ehrenamtlich für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention.

Hat sich etwas an Ihrer Arbeit – oder an dem Selbstverständnis des Ehrenamtlichen – verändert, seitdem sie solche Positionen bekleiden?

Nein. Ich finde es wichtig, sich zu engagieren, um etwas zu bewirken. Grundsätzlich stehe ich dem Ehrenamt eher kritisch gegenüber, weil ich oft den Eindruck habe, dass staatliche Aufgaben aufs Ehrenamt abgewälzt werden, wenn es zum Beispiel um die Begleitung oder Betreuung von Menschen geht, die darauf angewiesen sind. Dann engagieren sich primär Frauen ehrenamtlich und sind später von Altersarmut betroffen. Das finde ich nicht richtig.

Sie haben die jetzt veröffentlichte Ausschreibung für die Weiterbildung zum Peer Counseling mit angestoßen – Betroffene können dort lernen, Betroffene zu beraten. Warum liegt Ihnen so viel daran?

Das Konzept des Peer Counseling bringt für alle Beteiligten Vorteile: Die Ratsuchenden machen durch ihr betroffenes Gegenüber die Erfahrung, dass es auch mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung möglich ist, ein selbstbestimmtes Leben zu

führen und sinnvoll tätig zu sein. Die Beratenden erleben sich selbst als wichtige Ansprechpersonen mit Kompetenzen, was ihr Selbstwertgefühl stärken kann. Außerdem wirkt erfahrungsgemäß die Beratung durch andere Betroffene besonders nachhaltig.

Wo sollen die so ausgebildeten Ehrenamtlichen eingesetzt werden?

Das Konzept des Peer Counseling zielt nicht darauf ab, Ehrenamtliche auszubilden. Vielmehr haben die Betroffenen durch diese Weiterbildung die Chance, sich zu qualifizieren, um damit auch Geld zu verdienen. Soweit der Landesverband es sich leisten kann, wird er die ausgebildeten BeraterInnen für ihre Beratungsleistungen honorieren.

Die Bewerber müssen sich für die Weiterbildung bewerben fast wie für eine richtige Arbeitsstelle – warum sind da so hohe Hürden eingebaut?

Die Diagnose MS alleine reicht nicht aus, um ein/e gute/r BeraterIn zu werden. Es macht wenig Sinn, in die Qualifikation von Menschen zu investieren, die sich nicht als BeraterInnen eignen. Damit tut man weder ihnen selbst noch den späteren Ratsuchenden einen Gefallen. Das ist kein Werturteil – niemand kann alles.

Offenkundig gibt es für den Begriff des „Peer Counseling“ keine adäquate deutsche Übersetzung; ist das eine Spezialität aus angelsächsischen Ländern? Woher stammt das Konzept?

Ja, das Konzept wurde von der US-amerikanischen „Independent-Living-Bewegung“ entwickelt. Diese Bewegung entspricht der deutschen „Selbstbestimmt-Leben-Bewegung“. Das Peer Counseling – Konzept ist damit eng verbunden mit der Philosophie des Selbstbestimmten Lebens. Man könnte schon eine deutsche Überset-

zung finden mit „Betroffene beraten Betroffene“. Dann besteht aber nicht diese Verknüpfung zum Konzept der Selbstbestimmung.

Wird das Ehrenamt in Ihren Augen genügend gewürdigt? Wie nimmt die Öffentlichkeit den arbeitenden Freiwilligen wahr?

Ich glaube, dass von den politisch Verantwortlichen viel dazu getan wird, ehrenamtliche Arbeit zu würdigen, um Menschen fürs Ehrenamt zu motivieren. Gleichzeitig habe ich das Gefühl, dass Ehrenamtliche nie so ernst genommen werden wie Hauptamtliche. Meiner Ansicht nach sollten Ehrenamtliche Anerkennung bekommen und gleichzeitig sollten viele Arbeiten, die heute durch Ehrenamtlich geleistet werden, angemessen honoriert werden.

Ich habe kein Bild von der MS oder von meiner MS. Doch als ich das Blog für meinen Podcast (www.der-ms-podcast.de) eingereicht habe, habe ich mich für ein fertiges freies Design entschieden. Hier wechselten im Kopf Bilder. Urlaubsbilder, Strände, Landschaften und so etwas. Das fand ich für einen Podcast mit Geschichten von Betroffenen nicht passend. Ich habe sie durch Blütenmotive ersetzt. Blüten strahlen Frische und etwas Positives aus. Auch wenn ihnen die Vergänglichkeit anhaftet, so haben Blüten für mich doch etwas Tröstliches.

Foto: © Andreas Hagedorn



Geschäftsbericht für die DMSG Landesverband Berlin e.V.

• Allgemein

Nach den Turbulenzen des vergangenen Jahres, bestand die Hauptaufgabe der Geschäftsführung darin, die Struktur, Funktion und Finanzierung der DMSG Berlin wieder in ruhigeres Fahrwasser zu lenken und die einzelnen Baustellen abzuarbeiten. Wir haben u.a. eine Schulung für das Mitglieder- und Verwaltungsprogramm durchgeführt. Zusätzlich wurden die Daten für den Bankeinzug und die Rechnungsstellung der Mitgliedsbeiträge überarbeitet und aktualisiert. Auf einer eintägigen Klausurtagung hat der Vorstand zusammen mit der Geschäftsführung ein neues Leitbild erarbeitet. Probleme bei den Finanzanträgen und den Verwendungsnachweisen für die Krankenkassen und die Hertie-Stiftung konnten weitgehendst ausgeräumt werden. Wegen einer fehlerhaften Abrechnung gegenüber dem Senat, mussten ca. 13.000,00 Euro an den Senat zurückerstattet werden. Aufgrund hoher Zuwendungen aus Erbschaften ist die Finanzlage aber „entspannt“.

• Beratung

Auch 2011 fanden wieder zahlreiche telefonische, persönliche und schriftliche Beratungen durch unsere Sozialarbeiterinnen und unsere Beraterinnen mit MS-Erfahrung statt. Die DMSG Berlin berät und betreut fast 2100 Mitglieder, wobei auch zahlreiche Nicht-Mitglieder Auskunft und Hilfe wünschen. Daneben gibt es monatlich die Möglichkeit für Angehörige, sich zu einem Informations- und Erfahrungsaustausch zu treffen.

• Ehrenamt und Selbsthilfe

Monatlich trafen sich die Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen zum Informations- und Erfahrungsaustausch über die DMSG und zu so-

zialrechtlichen und gesundheitspolitischen Fragestellungen. Wir konnten zudem zwei Schulungen zur Verbesserung der Arbeit in Selbsthilfegruppen (Gesprächsführung, Umgang mit Konflikten, etc.) durchführen.

• Multiple Sklerose Stiftung Dr. Peter Kratz

Die Stiftung ist selbständig. Der fünfköpfige Stiftungsrat wird aber von der DMSG bestellt und von der Geschäftsführung (mit-)verwaltet. Da die Arbeit der Stiftung „ruhte“, wurde zunächst der Stiftungsrat neu besetzt und ein neuer Vorstand bestellt. Anschließend wurde der Prüfbehörde (Senat für Justiz Berlin) der Jahresbericht und die Vermögensübersicht für 2010 übermittelt. Die Stiftung ist nun wieder funktionsfähig und kann ihrer Aufgabe, Menschen mit MS und ihre Angehörigen zu unterstützen, ab 2012 wieder wahrnehmen.

• Personal

2011 waren 16 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bei der DMSG Berlin beschäftigt, die meisten darunter in Teilzeitstellen. Krankheitsbedingt fand im Sekretariat/Assistenz der Geschäftsführung ein Personalwechsel statt.

• Presse und Öffentlichkeitsarbeit

Zwei mal im Jahr erscheint der Kompass, die Mitgliederzeitung der DMSG. Themen 2011 waren Brücken und Familie. Die Zeitung fand überwiegend positive Resonanz. Ab 2012 wird der Kompass in einem neuen Layout herausgebracht. Für die Veranstaltungen gibt es dann ein gesondertes Heft als Beileger. Auf dem jährlich stattfindenden Selbsthilfemarkt am Breitscheidplatz war die DMSG auch diesmal vertreten. Mit der Überarbeitung der Internetseite konnte begonnen werden. Die neue Homepage soll frischer und übersicht-

licher werden, und vor allem aktueller. Handlungsbedarf besteht noch in der Vernetzung mit Ärzten, Kliniken und therapeutischen Einrichtungen sowie der Wiederaufnahme regelmäßiger Sprechstunden in Krankenhäusern.

• Therapien und Veranstaltungen

Im Berichtszeitraum fanden zahlreiche Veranstaltungen statt: Yogakurs, Hippotherapie, Gedächtnistraining, Rollstuhlfahrertraining, Ernährung und Verdauung, Rückenfit, Medikamentöse Therapie und Homoöopathie, Coping etc. Außerdem wurde mit einem Infostand an der Seniorenwoche teilgenommen. Der Welt MS Tag Ende Mai fand mit großer Beteiligung der Mitglieder und in guter Stimmung statt.

• Resümée und Ausblick

Als Resümée kann festgehalten werden, dass 2011 vieles konsolidiert und auf den Weg gebracht werden konnte. Für einen gut aufgestellten, nach innen und außen hin auch aktiven Verband, der sich sehr um seine Mitglieder bemüht, sind wir aber noch weit entfernt. Stichpunkte sind die Gestaltung eines gelebten Qualitätsmanagements, die Einführung einer Servicekultur, mitgliederorientierte Veranstaltungen, eine kontinuierliche Zusammenarbeit mit Ärzten, Kliniken, therapeutischen Einrichtungen und sonstigen Akteuren des Berliner Gesundheitssystems, die Gewinnung neuer Mitglieder, der Ausbau unserer Öffentlichkeitsarbeit und Engagement in gesundheitspolitischen Fragestellungen. Dies wird die Aufgabe der kommenden Jahre sein.



Robert Bauer
Geschäftsführer

Gewinn- und Verlustrechnung 2011

1. Ideeller Bereich

Mitgliedsbeiträge	59.059,01 €	
Zuschüsse	179.812,74 €	
Sonstige nicht steuerbare Einnahmen	572,24 €	
Abschreibungen	8.205,03 €	
Personalkosten	147.242,66 €	
Raumkosten	34.445,02 €	
Übrige Ausgaben	99.585,43 €	↙
Gewinn/Verlust	-50.034,15 €	

2. Ertragsneutrale Posten

Erbschaften/Vermächnisse	609.171,68 €	
Spenden	7.619,94 €	
Sonstige	1.114,60 €	
Sonstige Ausgaben	123,75 €	
Gewinn/Verlust	617.782,47 €	↗

3. Vermögensverwaltung

Zins- und Kursenerträge	926,74 €	
Abschreibungen	4.952,44 €	
Sonstige Ausgaben	1.521,10 €	
Gewinn/Verlust Vermögensverwaltung	-5.546,80 €	↙

4. Zweckbetrieb Therapien 1 und 2

Umsätze	400,00 €	
Materialaufwand	3.954,00 €	
Umsätze	4.492,69 €	
Bestandsveränderungen	463,72 €	
Gewinn/Verlust	474,97 €	↗

5. Zweckbetriebe Betreutes Wohnen/Wohngemeinschaft

Umsätze	228.262,24 €	
Personalaufwand	139.177,52 €	
Betriebliche Aufwendungen	27.100,41 €	
Gewinn/Verlust	61.984,31 €	↗

Vereinsergebnis

624.660,80 €



Neuigkeiten zur privaten Daseinsvorsorge für Menschen mit Multipler Sklerose

Private Vorsorge war oft nicht mehr möglich

Für Multiple Sklerose Patienten war bisher die notwendige private Vorsorge mit einer Berufs- oder Erwerbsunfähigkeitsversicherung, Krankenzusatz- und Pflegeversicherung, wenn überhaupt, nur mit Leistungsausschlüssen oder hohen Risikozuschlägen möglich.

Häufige Gründe der Antragsablehnung

Bei der Prüfung eines Antrags auf Versicherungsschutz hat jedes Versicherungsunternehmen eigene Kriterien, nach denen der Gesundheitszustand und das individuelle Risiko eines Antragstellers bewertet werden.

Davon abhängig können sich Ablehnungen oder erhebliche Unterschiede in der Beitragshöhe und der Festsetzung von Risikozuschlägen ergeben. Die Prüfungsergebnisse meldet der Versicherer in ein zentrales Kundenregister (HIS-Datei).

Die meisten Versicherer prüfen nach, ob ein Antragsteller im Zentralregister bereits mit einer Ablehnung erfasst wurde und führen dann aus Gründen der Kostenersparnis keine individuelle Prüfung mehr durch und lehnen den Antrag ab.

Verbesserter Weg zu Ihrer Absicherung

Bei Ihrer Versicherungsanfrage lassen wir für Sie eine anonymisierte Risikoprüfung durchführen. Dabei werden nur fallbezogene Angaben, aber keine persönlichen Daten von Ihnen an den Versicherer übermittelt. Damit wird eine Erfassung Ihrer Daten in das zentrale Kundenregister der Versicherer (HIS) ausgeschlossen. In vielen Fällen ist es uns dadurch noch gelungen, individuelle Lösungsmöglichkeiten für eine finanzierbare Vorsorge zu finden.

Kopieren oder ausschneiden

Name, Vorname: _____
Geburtsdatum: _____
Beruf: _____
Straße: _____
PLZ, Ort: _____
Telefon: _____
E-Mail: _____

Beratungsanfrage zur Vorsorge
Fax-Antwort an: 06421 / 988 610
oder per Post an:

VDBS Versicherungsdienst GmbH
Goldbergstr. 20
35091 Cölbe bei Marburg

Erfolgreiche Beratung

Aufgrund unserer erfolgreichen Beratungen wurden wir zum Partner der Blindenverbände, des Deutschen Diabetiker Bundes und weiterer Selbsthilfegemeinschaften.

Das ZDF gab uns daraufhin die Möglichkeit, im Dezember 2008 in der Sendung „Menschen – das Magazin“ die Erfolge unserer Beratungsleistung vorzustellen.

Auszeichnung vom Sozialministerium mit dem Landespreis

Für diese Begleitung in gute und zuverlässige Versicherungsverhältnisse und für die beispielhafte Beschäftigung und Integration schwerbehinderter Menschen wurde der VDBS Versicherungsdienst vom Sozialministerium des Landes Hessen in 2008 mit dem Landespreis ausgezeichnet.

Wenn Sie betroffen sind und nach einer Lösung suchen, helfen wir Ihnen gerne.



Versicherungsdienst GmbH
für Menschen
mit gesundheitlichen Einschränkungen

Goldbergstraße 20 · 35091 Cölbe bei Marburg
Tel. (06421) 988 640 · Fax (06421) 988 610

Web: www.vdbs-online.eu
E-Mail: vdbs-team@vdbs-online.de

- Berufs-/Erwerbsunfähigkeitsversicherung
- Private Pflegeversicherung
- Krankenhaus-Zusatzversicherung: Privatpatient
- Krankentagegeld-Zusatzversicherung
- Auslandsreisekrankenversicherung
- Unfallversicherung
- Risiko-Lebensversicherung
- Altersvorsorge mit Sparzielgarantie
- Staatlich geförderte Rentenversicherung: Riester- / Rürup-Rente

Ich bin damit einverstanden, dass die VDBS Versicherungsdienst GmbH mich telefonisch berät und zu wichtigen Neuerungen im Versicherungsbereich für Menschen mit Multipler Sklerose informiert. Alle personenbezogenen Daten werden nach dem geltenden Bundesdatenschutzgesetz behandelt.

Ort, Datum

Unterschrift

»Die Würde der Menschen mit Multipler Sklerose ist unantastbar«



„Selbstbestimmt leben heisst, Kontrolle über das eigene Leben zu haben, basierend auf der Wahlmöglichkeit zwischen akzeptablen Alternativen, die die Abhängigkeit von den Entscheidungen anderer bei der Bewältigung des Alltags minimieren. Das schließt das Recht ein, seine eigenen Angelegenheiten selbst regeln zu können, an dem öffentlichen Leben in der Gemeinde teilzuhaben, verschiedenste soziale Rollen wahrzunehmen und Entscheidungen selbst fällen zu können, ohne dabei in die psychologische oder körperliche Abhängigkeit anderer zu geraten. Selbstbestimmung ist ein relatives Konzept, das jeder persönlich für sich bestimmen muss.“

(Quelle: DeLoach C.P., R.D. Wilins, G.W. Walker: *Independent Living – Philosophy, Process and Services*. Baltimore, 1983, S. 64. Übersetzung: Horst Frehe).

Vieles hat sich geändert im vergangenen Jahr – ein neuer Vorstand führt den DMSG Landesverband Berlin, eine neue Geschäftsführung ist dabei, hieb- und stichfeste Ordnung in die Finanzen und Abläufe des Vereines zu bringen. Doch im Zentrum steht immer noch der Mensch – vielmehr: unsere Vereinsmitglieder, die sich Unterstützung suchend an uns wenden.

Darum haben Vorstand und Geschäftsführung das Leitbild als Kernstück der zukünftigen Arbeit neu formuliert und so, wie es unten steht,

soll es auf der kommenden Mitgliederversammlung zur Diskussion und Abstimmung gebracht werden:

Leitbild

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Berlin e.V. ist eine menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation im Sinne der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Unser zentrales Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Multipler Sklerose.

Unternehmenskultur

Der DMSG Landesverband Berlin verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke

im Sinne der Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege. Dazu gehört die Verbesserung und Erweiterung der Beratung, Behandlung und Rehabilitation von Personen, die an Multipler Sklerose und ähnlichen Erkrankungen leiden; die Verbreitung der Kenntnisse über Multiple Sklerose in der Öffentlichkeit, die Förderung der Forschung über die Entstehung und Behandlung der Krankheit und die Hilfe zur Selbsthilfe. In der Zusammenarbeit mit den Mitgliedern und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern orientiert sich der DMSG Landesverband Berlin an den Werten Empathie, Mitgefühl, Wertschätzung und Achtsamkeit. Unser Umgang untereinander ist professionell, menschlich, respektvoll und einander zugewandt. Der Landesverband ist unabhängig und neutral, aber parteilich im Sinne der Menschen mit Multipler Sklerose. Unsere Arbeit gestalten wir offen und transparent.

Zur ordentlichen Mitgliederversammlung der DMSG Berlin e.V. lade ich Sie gemäß Satzung § 8 Absatz 4 herzlich ein:

Dienstag, den 12. Juni 2012
18:00 – ca. 21:00 Uhr (Einlass 17:00 Uhr)
Heilig-Kreuz-Kirche
Zossener Straße 65, 10961 Berlin (Kreuzberg)

am Blücherplatz/Zossener Straße,
U-Bahn und Bus: U-Bahn U 1, U 6 und U 15, Hallesches Tor
oder U 6 und U 7, Mehringdamm, Bus M 41

Tagesordnung

01. Begrüßung
02. Wahl einer Versammlungsleiterin/eines Versammlungsleiters
03. Wahl einer Protokollführerin/eines Protokollführers
04. Feststellung ordnungsgemäßer Ladung und Beschlussfähigkeit
05. Genehmigung der Tagesordnung
06. Bericht des Vorstands, Aussprache
07. Leitbild der DMSG Berlin
08. Bericht des Geschäftsführers, Geschäftsbericht, Aussprache
09. Finanzbericht, Aussprache
10. Bericht des Revisorinnen und Aussprache
11. Entlastung des Vorstands
12. Antrag des Vorstandes: Satzungsänderung laut Vorlage des Finanzamtes (siehe unten)
13. Bericht über die Arbeitsgruppen „Satzung“, „Aufarbeitung“ und „Transparenz“, Aussprache
14. Verschiedenes

Mit freundlichen Grüßen
Kristian Röttger
Vorsitzender

Wichtig! Rückantwort für unsere Planung bitte bis zum 2. Juni 2012:
Diese Einladung bitte faxen: 030/312 06 44, oder
uns anrufen: 030/313 06 47 oder per Email: info@dmsg-berlin.de



- Ich komme
- Ich bin Rollstuhlfahrer/in
- Ich komme mit Begleitung

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

TOP 12: Antrag des Vorstandes: Satzungsänderung.

Die Mitgliederversammlung möge beschließen, die bisherige Satzung im § 2 Abs. (2) zu ändern

**** Bisherige Fassung:**

§ 2 Abs. (2)

Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege.

Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch:

- Die Verbesserung und Entwicklung der Beratung, Betreuung, Behandlung und Rehabilitation von Personen, die an „Multipler Sklerose“ und ähnlichen Erkrankungen leiden
- Die Verbreitung der Kenntnisse in der Öffentlichkeit über diese Krankheit
- Die Förderung der Forschung über die Entstehung und Behandlung der Krankheiten

wie folgt (Auflage des Finanzamtes):


NEU!

**** Neue Fassung:**

§ 2 Abs. (2)

Die Zwecke des Vereins sind die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege (§ 52 Abs. 1 Nr. 3 AO) sowie die selbstlose Unterstützung hilfsbedürftiger Personen im Sinne des § 53 AO (Mildtätigkeit, § 53 AO).

Die Satzungszwecke werden insbesondere verwirklicht durch:

- die Beratung, Betreuung, Behandlung und Rehabilitation von Personen, die an „Multipler Sklerose“ und ähnlichen Erkrankungen leiden, sowie die Verbesserung und Erweiterung dieses Angebots,
- die Verbreitung der Kenntnisse in der Öffentlichkeit über diese Krankheit und
- die Förderung der Forschung über die Entstehung und Behandlung dieser Krankheit

INTERVIEW



Priv.-Doz. Dr. Karl Baum

Mehr als 60 Interessierte, zumeist Mitglieder der DMSG Berlin, waren im März der Einladung des Landesverbandes gefolgt, um sich über die neuesten Wirkstoffe gegen Bewegungseinschränkungen durch MS informieren zu lassen. Referent des Abends war Priv.-Doz. Dr. Karl Baum, der Chefarzt der neurologischen Abteilung der Klinik Hennigsdorf, der sich bereits seit Jahrzehnten mit der Behandlung der Multiplen Sklerose befasst. Sein Tenor: In der Forschung geht es stetig voran, wenn auch nicht so schnell, wie es sich die Betroffenen wünschen. In einem Gespräch mit Stefanie Schuster fasst er die wichtigsten Errungenschaften auf dem Medikamentenmarkt noch einmal zusammen.

KOMPASS: In den vergangenen Monaten hat das Medikament Fampridin-SR Aufmerksamkeit erregt. Der Hersteller wirbt damit, dass es das erste Medikament zur Verbesserung der Gehfähigkeit bei Multipler Sklerose sei. Was halten Sie von dem Medikament?

Dr. Baum: Neben den vielfältigen Behandlungsmöglichkeiten der nicht medikamentösen symptomatischen Therapie der MS, z.B. Krankengymnastik, gab es auf der medikamentösen Seite bisher nur Medikamente zur Linderung der Spastik, aber kein Medikament zur Verbesserung der Gehfähigkeit im Sinne z.B. des Aufbaus von Muskelkraft. Diese Lücke schließt Fampridin-SR.

Neues auf dem Medikamentenmarkt: Berliner Neurologe macht MS-Betroffenen Mut

Priv.-Doz. Dr. Karl Baum, Chefarzt der Neurologie in der Klinik Hennigsdorf und Mitglied des ärztlichen Beirats der DMSG Berlin, im KOMPASS-Interview

Fampridin-SR ist eine Weiterentwicklung des seit 1963 bekannten 4-Aminopyridin. Diese Substanz ist ein Kaliumkanalblocker und führt bei Erkrankungen mit Myelinschädigung, wie bei der MS, über die Verbesserung der axonalen Erregungsleitung zu einer schnelleren Signalübertragung. Durch zum Teil hohe Konzentrationen im Blut galt die Substanz über lange Zeit als wenig verträglich. Mit der Weiterentwicklung zu Fampridin-SR, einer retardierten Form, kommt es über die verzögerte Freisetzung zu stabilen Konzentrationen im Blut und damit einer deutlich besseren Verträglichkeit.

In zwei für die Zulassung bedeutsamen Studien konnte bei ca. 38 Prozent der Patienten eine durchgehende Verbesserung der Geh-Geschwindigkeit statistisch signifikant nachgewiesen werden. Die Muskelkraft in den Beinen nahm bei den positiv auf die Substanz ansprechenden Patienten deutlich zu. Der Effekt ist unabhängig vom Verlaufstyp der MS, d. h. Fampridin-SR kommt auch für die chronischen Patienten in Frage, also für primär und sekundär progrediente Verlaufsformen. Die Substanz ist zugelassen für einen Behinderungsgrad von 4,0–7,0 im EDSS, wobei 7,0 nahezu kompletter Verlust der Gehfähigkeit bedeutet. Die Selbsteinschätzung der Studienteilnehmer fiel im Falle des positiven Ansprechens deutlich zugunsten der Substanz aus.

KOMPASS: Welche Nebenwirkungen können Ihrer Erfahrung nach unter Fampridin-SR auftreten?

Dr. Baum: Im Gegensatz zu der früheren, nicht retardierten Form zeigten die

Studien mit Fampridin-SR eine im Vergleich zur Scheinbehandlung nur um 0,7 Prozent höhere Abbruchrate wegen Nebenwirkungen. Die Mehrzahl der Nebenwirkungen zeigte eine geringe bis mäßige Ausprägung und führte nicht zum Behandlungsabbruch. Im Vergleich zur Scheinbehandlung traten die folgenden Nebenwirkungen leicht häufiger auf: Schlaflosigkeit bei 6,3 Prozent der Teilnehmer, Benommenheit bei 5,7 Prozent, Übelkeit bei 4,8 Prozent, Kopfschmerzen bei 4,3 Prozent, Gleichgewichtsstörungen bei 3,6 Prozent (andererseits bei 2,6 Prozent weniger Stürzen), vermehrte Ermüdbarkeit bei 2,1 Prozent und allgemeines Schwächegefühl bei 1,9 Prozent.

Während Harnwegsinfekte leicht häufiger auftraten, waren Infekte der oberen Atemwege im Vergleich zur Scheinbehandlung seltener. Wahrscheinlich als Folge des veränderten, in der Regel verbesserten Gehens, kam es bei 4,1 Prozent der Teilnehmer vorübergehend zu vermehrten Rückenschmerzen. Die beschriebenen Nebenwirkungen entsprechen auch den praktischen Erfahrungen.

KOMPASS: Der Hersteller von Fampridin-SR empfiehlt bei Nierenwerten im Grenzbereich engmaschige Kontrollen, um im Bedarfsfall das Medikament schnell absetzen zu können. Wie setzen Sie diese Empfehlung um?

Antwort: Voraussetzung der Einnahme von Fampridin-SR ist zum einen das Fehlen epileptischer Anfälle in der Vorgeschichte, zum anderen eine normale Nierenfunktion. Bei Kreatinin-Werten im oberen Grenzbereich,

bzw. einer leicht reduzierten Kreatinin-Clearance müssen im Falle von Fampridin-SR engmaschige Kontrollen per Blutabnahme erfolgen, um Nebenwirkungen bei zu hohen Fampridin-SR-Konzentrationen zu vermeiden. Bei unauffälligen Nierenwerten genügen gelegentliche Kontrollen in etwas größeren Abständen.

KOMPASS: Sind Neurologen mit den Fachärzten anderer Disziplinen gut genug vernetzt, um sich gegenseitig über ihre Erfahrungen zu berichten? Wie muss man sich die fachliche Zusammenarbeit vorstellen?

Dr. Baum: Neurologen bzw. Nervenärzte, ambulant oder in Kliniken, sind bei einem MS-Schwerpunkt ausreichend informiert. Über zahlreiche gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen kommt es hier zu einem Erfahrungsaustausch. Bei ärztlichen Kollegen ohne MS-Schwerpunkt besteht hier sicherlich weiterer Fortbildungsbedarf, der sicherlich in diesem wie auch in dem nächsten Jahr entsprechend umgesetzt wird. Insgesamt hat sich das Wissen um die neue Substanz Fampridin-SR vergleichsweise relativ rasch in die Praxis umgesetzt.

KOMPASS: Dass die Neurologen auf ihren Fachgebieten vernetzt sind, kann man sich gut vorstellen – aber die Urologen, bzw. Hausärzte müssen doch auch die Symptome zu deuten wissen. Werden die auch informiert? Oder werden den Patienten „Waschzettel“ mit gegeben, um die Kollegen zu informieren?

Dr. Baum: Bei Fampridin-SR spielt die Vernetzung mit anderen Disziplinen außerhalb Neurologie und Nervenheilkunde eine eher sekundäre Rolle. Für andere Themen der MS benötigen wir in höherem Maße die Vernetzung, z.B. mit Urologen. Hausärzte für MS zu interessieren, ist schwierig. Viele Neurologen mit Schwerpunkt MS ver-

schicken Kurzbriefe an Hausärzte zur Weiterleitung von Informationen.

KOMPASS: Gegen Spastik ist im vergangenen Jahr ein neues Medikament mit der Wirksubstanz Nabiximols zugelassen worden. Für welche Patienten kommt dieses Medikament genau in Frage?

Dr. Baum: Auf der Grundlage der Hanfpflanze ist ein Fixkombinationspräparat aus mengenmäßig immer gleichen Anteilen von THC und CBD entwickelt worden, und zwar als medikamentöse Zusatztherapie für die mittelschwere und schwere Spastik. THC ist im Wesentlichen für den antispastischen Effekt verantwortlich, CBD hebt die Rauschwirkung des THC auf. Damit liegt kein nachweisbares Missbrauchspotential vor.

In der Zulassungsstudie reagierten 47 Prozent der auf das Präparat eingestellten MS-Patienten mit einer deutlichen Abnahme der Spastik von 6,9 auf 3,9 in der Numerischen Ratingskala (0–10, wobei 10 maximale Spastik bedeutet). Die positiv ansprechenden Patienten wurden anschließend 2 Gruppen zugeordnet, einerseits THC/CBD, andererseits einem Scheinpräparat. In dieser Studienphase unterschieden sich die beiden Gruppen deutlich voneinander zu Gunsten von THC/CBD. Die Beurteilung der Patienten fiel ebenso positiv aus, Alltagskompetenzen nahmen zu, während Spasmenhäufigkeit und Schlafstörungen deutlich abnahmen.

Bei Einhaltung eines Aufdosierungsschemas kommt es bei max. 6 Prozent der Patienten zu Schwindel und Müdigkeit (Fatigue). Der Erfolg, d. h. der Rückgang der Spastik, wird nach 4 Wochen überprüft. Das Präparat kommt als Sprüh spray im Mund zur Anwendung.

KOMPASS: Bei einem Medikament der Eskalationstherapie, Fingolimod, ist

es in den USA zu mehreren ungeklärten Todesfällen gekommen, laut dem „arznei-telegramm“. Die Arzneimittelbehörden haben einen Warnbrief herausgegeben. Müssen sich jetzt alle Patienten, die Fingolimod einnehmen, Sorgen machen?

Dr. Baum: Es gilt für die Einstellung oder Wiedereinstellung eine erhöhte Wachsamkeit. Dies betrifft eine intensivere kardiale Überwachung inkl. regelmäßiger Pulsmessung, EKG zu Beginn und am Ende einer 6-stündigen Überwachung mittels tragbarem EKG.

KOMPASS: Was empfehlen Sie Fingolimod-Patienten, die jetzt verunsichert sind?

Dr. Baum: In seltenen Fällen kann es unter Fingolimod zu Herzrhythmusstörungen kommen, dies war auch bisher für die Einstellungsphase bekannt. Es besteht derzeit kein ausreichender Anhalt dafür, dass in kardialer Hinsicht unauffällig eingestellte Patienten im Verlauf ein erhöhtes Risiko zeigen. Die Arzneimittelbehörden prüfen derzeit das Herzrisiko.

KOMPASS: Im kommenden Jahr soll ein neues Medikament gegen das Fortschreiten der Erkrankung auf den Markt kommen, die Fumarsäure. Was halten Sie von dieser Substanz?“

Dr. Baum: BG-12, häufiger als Fumarsäure bekannt, hat in zwei Studien eine Wirksamkeit in Bezug auf klinische Daten, also Schübe und Behinderung, und das MRT gezeigt. Die Zulassungsanträge sind erfolgt. Noch ist BG-12 nicht verfügbar, die Entscheidung der Arzneimittelbehörden ist abzuwarten. Hier wird die DMSG sich mit Sicherheit ausführlich zu gegebener Zeit äußern.

KOMPASS: Besten Dank für das Gespräch.



**Internationale Studie
jetzt abgeschlossen:**

**Fatigue beeinflusst fast
alle Lebensbereiche**

(nie) Zwei Monate lang stand die Internationale Studie zur Fatigue online auf der Homepage der „Multiple Sclerosis Internationale Federation“ (MSIF), einer Plattform, auf der seit 1967 alle denkbaren Informationen zur Multiplen Sklerose gesammelt werden; dort werden die einzelnen Institute und Gesellschaften, die sich mit dem Thema befassen, vernetzt.

Zwar wurde die Befragung in elf Sprachen durchgeführt, aber sie fand lediglich online statt. Die Teilnahme war freiwillig. Der Rücklauf war riesig: 10,090 Personen aus 101 Ländern beantworteten die Fragen, die sich alle auf die persönlichen Erfahrungen und Bewertungen der Teilnehmer mit der Fatigue bezogen.

Die Ergebnisse wurden jetzt – ebenfalls auf der Homepage (http://www.msif.org/docs/Fatigue_Full%20combined%20survey%20results_German.pdf) – vorgestellt.

86 % der Befragten gaben an, Fatigue sei eines ihrer Hauptsymptome. Der Bedarf nach weiter führenden Forschungen sei also riesig, so die Studienmacher. Die Teilnehmer beschreiben ihre Fatigue unter anderem so:

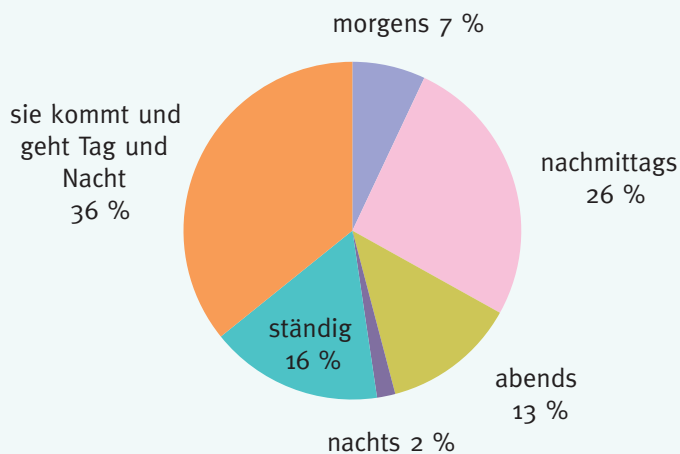
„Arme, Beine, mein gesamter Körper fühlt sich an wie mit Blei beschwert.“

„Überwältigend, ständig, lähmend, es zerstört meine Identität.“

„Mein Gehirn will nicht arbeiten und meine Beine fühlen sich schwer an“

„Fatigue ist mein schlimmstes Symptom. Mit allem anderen kann ich umgehen. Aber ständig so erschöpft zu sein macht mich fertig.“

Wann wirkt sich Fatigue bei Ihnen am meisten aus?



Auf die Frage, wann die Fatigue sie am meisten überfalle, antwortete ein Drittel der Befragten, sie komme und gehe Tag und Nacht, während 16 % mit „dauernd“ antworteten.

Diese Ergebnisse beleuchten den ständig wechselnden Charakter der Fatigue und legen den Schluss nahe, dass sie einen wesentlichen Einfluss auf das tägliche Leben hat, beispielsweise auf die Fähigkeit, eine geregelte Arbeitszeit einzuhalten, oder familiäre Verpflichtungen zu erfüllen. Die Studienteilnehmer berichteten:

„Ich kann nicht erklären, warum ich vom Nichtstun so erschöpft bin, aber ich bin es. Manchmal bin ich direkt leblos, als hätte man mich ausgeschaltet.“

„Beim Aufstehen am Morgen fühle ich mich ebenso müde wie am Abend zuvor.“

„Fatigue schleicht sich an mich an. Gerade noch fühle ich mich gut, und schon MUSS ich mich augenblicklich hinlegen.“

Die Teilnehmer wurden gebeten zu bewerten, wie stark Fatigue acht ver-

schiedene „Lebensbereiche“ beeinflusst (von 1 = kein Einfluss bis 5 = extremer Einfluss).

Für Arbeit und Freizeit/Hobbies bewerteten die Meisten den Einfluss mit 5. Andere Lebensbereiche (Haushalt, Sozialleben, Sexualleben, seelisches Befinden und körperliche Gesundheit) hatten eine Mehrheit bei 4, während Familienleben mit 3 bewertet wurde. Im Durchschnitt liegt der Grad der Beeinflussung bei 4. Einige Zitate aus den Fragebögen:

„Ich bekam die Diagnose mit 14. Jetzt bin ich 15. Alle meine Freunde bleiben nachts lange auf, während ich das physisch nicht kann, ich werde einfach zu müde.“

„Fatigue ist mein schlimmstes und lähmendstes Symptom. Es hindert mich daran, dauerhaft angestellt zu sein und meinen Haushaltspflichten nachzukommen.“

Die meisten der Befragten fühlen sich mittel bis extrem beeinflusst in allen Lebensbereichen durch die Fatigue. Dies wird dadurch bestätigt, dass die Befragten den insgesamt Einfluss

der Fatigue auf ihr Leben entweder mit hoch (46%) oder mittel (43%) bewerten. Mehr als die Hälfte gaben an, dass ihre Familie, ihre Freunde oder Kollegen von ihrer Fatigue mit beeinflusst werden.

„Zwischen meinem Partner und mir gibt es Spannungen, weil ich zu schwach bin, um an irgend etwas teilzunehmen. Meine gesamte Energie geht für die Arbeit auf und für die Dinge, die ich tun MUSS.“

„Meine Kinder fangen schon an, nicht mehr mit mir zu rechnen, und haben das Gefühl, sie müssen ihre Dinge allein machen. Unsere Leben spalten sich auf.“

„Ich werde leicht grantig, wenn ich müde bin.“

„Ich glaube, es wirkt sich auf meine Kinder aus – ich kann nicht mit ihnen Schritt halten, und manchmal sage ich ihnen, dass wir die Sachen nicht machen können, die sie sich wünschen, weil ich müde bin. Ich bin sicher, mein Mann würde nachts sehr gerne Zeit mit mir verbringen, aber ich will wirklich nur schlafen.“

„Bevor ich meine Arbeit endgültig aufgab wegen meiner Symptome, hat jeder meiner Kollegen einen Teil meines Jobs übernommen, um es für mich leichter zu machen. Es war schwer zuzusehen, wie sie meine Verantwortlichkeiten übernahmen, ohne dass ich etwas tun konnte.“

„Fatigue verhindert, dass ich ganztägig arbeite oder dass ich die Ehefrau, die Mutter oder die Tochter bin, die ich sein möchte.“

Doch trotz dieser Erschöpfung schliefen 53 Prozent der Befragten nachts nicht durch.

Auch die Temperaturabhängigkeit der Fatigue wurde bestätigt: 84% der Befragten gaben an, dass ihre Fatigue bei Hitze schlimmer wird (oder wenn sie sich überhitzen). Zentral ist also, so folgern die Studienmacher, Strategien zu erarbeiten, die dabei helfen, eine durch erhöhte Körpertemperatur entstehende oder verstärkte Fatigue zu managen. Dieses Thema war besonders bei Befragungsteilnehmern in arabischer und persischer Sprache hervorgehoben, wo 92,8% angaben, dass Hitze ihre Fatigue verschlimmert. Ebenso bei den Teilnehmern in italienischer, portugiesischer und spanischer Sprache. Dort sagten 90%, ihre Fatigue würde bei Hitze schlimmer. Bei den Teilnehmern aus kühleren Ländern – Deutschland, Island, Russland und Schweden – machte Hitze immer noch bei der Mehrheit (74,6%) die Fatigue schlimmer, aber es war nicht so eklatant.

Erstaunlich war: Die Mehrheit der Teilnehmer (62%) hatte keine Medikamente, komplementärmedizinische Behandlungen, Rehabilitation oder Training benützt, um Fatigue zu managen. Jene, die derlei angewendet hatten, berichteten, dass komplementärmedizinische Behandlungen und Rehabilitation nichts geholfen hatten, während Training und Medikamente halbwegs halfen.

Andere Methoden oder Bewältigungsstrategien (wie Ausruhen oder ein Nickerchen machen,

den Tag nach den Fatigue-Zeiten richten, sich kühl halten, gesunde Ernäh-

rung) wurden von 45% der Teilnehmer angewendet.

„Ich achte darauf, was mein Körper mir mit der Fatigue mitteilt, und ich kenne meine Grenzen und fange sie ab, bevor es schlimmer wird.“

„Es geht nur mit Ausruhen. Ein paar kurze Nickerchen helfen.“

„Es hat lang gedauert draufzukommen wie ich damit umgehen muss, und ich lerne immer noch.“

Viele der Befragten haben das Gefühl, dass ihre Umgebung für Fatigue kein Verständnis hat. Um ihnen dabei zu helfen, die Aktivitäten ihres alltäglichen Lebens fortsetzen

zu können und in ihrer Gesellschaft etwas beizutragen, stellen die Studienmacher folgende Forderungen auf:

1. Vermehrtes Verständnis seitens der Medizinerschaft, der Familie, Kollegenschaft und Freunde für die Auswirkungen von Fatigue.
2. Mehr Forschung nach Behandlungen und Therapien, die bei MS Fatigue helfen sollen.
3. Leicht zugängliche Informationen, wie man sich auch bei heißem Wetter kühl hält.
4. Informationen zum täglichen Energiemanagement und regelmäßige Ruhepausen.
5. Orte am Arbeitsplatz, wo ausgeruht oder geschlafen werden kann, um das Verbleiben im Berufsleben zu ermöglichen.

Quelle: www.msif.org

„Fingolimod“ erneut auf dem Prüfstand

Der im Dezember 2011 bekannt gewordene Tod einer 59-jährigen US-amerikanischen Patientin innerhalb von 24 Stunden nach erster Einnahme des Immunsuppressivums Fingolimod (vertrieben unter dem Handelsnamen GILENYA) veranlasst jetzt auch die Europäische Arzneimittelbehörde EMA das Medikament erneut zu überprüfen. Erst seit April 2011 ist der Wirkstoff auf dem Markt; eingesetzt wird er in der Eskalationstherapie bei schubförmig verlaufender Multipler Sklerose. Das Medikament wird oral eingenommen und soll dafür sorgen, dass Entzündungszellen nicht aus den Lymphknoten auswandern. Die Ersteinnahme von Fingolimod ist mit einer Abnahme der Herzfrequenz verknüpft, die nach etwa vier bis fünf Stunden ihren Tiefpunkt erreicht.

Nach mehr als zweiwöchiger Therapieunterbrechung ist erneut mit diesem Effekt zu rechnen. Bislang werden insgesamt elf unerklärte, plötzliche bzw. kardial bedingte Todesfälle mit Fingolimod in Verbindung gebracht. Die Zahl der Patienten, die das Mittel bislang eingenommen haben, wird mit mehr als 30.000 angegeben.

Die bislang schon vorgeschriebene Überwachung in den sechs Stunden nach Einnahme der ersten Dosis soll auf Anraten der EMA jetzt intensiviert werden.

Bis die abschließenden EMA-Empfehlungen vorliegen, sollten aus Sicht des Krankheitsbezogenen Kompetenznetz Multiple Sklerose (KKNMS) und des

Ärztlichen Beirats der DMSG bei Neueinstellung auf Fingolimod folgende Maßnahmen getroffen werden:

- Erstellen eines 12-Kanal-EKG und dessen Auswertung durch einen erfahrenen Arzt unmittelbar vor Ersteinnahme von Fingolimod (nicht älter als eine Woche).
- Kontinuierliche EKG-Überwachung mit rasch verfügbarer Reanimationsmöglichkeit während der ersten sechs Stunden nach Verabreichung des Medikaments und anschließende Auswertung.
- Erneutes 12-Kanal-EKG nach Ende der sechsstündigen Überwachungsphase.

Zusätzlich sollte stündlich Blutdruck und Herzfrequenz kontrolliert werden.

Kommt es zu relevanten kardialen Effekten, soll die Überwachung so lange fortgesetzt werden, bis sich der Zustand gebessert hat. Patienten wird geraten, unverzüglich ihren Arzt aufzusuchen, wenn Beschwerden auftreten, die auf Herzprobleme zurückgehen könnten. Zu den Symptomen gehören Brustschmerzen, Schwäche oder Schwindel. Die französische Arzneimittelbehörde geht noch weiter und empfiehlt jetzt eine mindestens 24-stündige Überwachung einschließlich EKG-Monitoring nach erster Dosis. Die von der EMA empfohlene intensivere Überwachung sollte nach Ansicht deutscher Experten auch für den Wie-



derbeginn nach mehr als zweiwöchiger Unterbrechung gelten.

In den Zulassungsstudien sollen nach Auskunft der EMA plötzliche oder ungeklärte Todesfälle nicht aufgetreten sein. Bei Patienten mit Ruhepuls unter 55 pro Minute und Herzschwächen wurde Fingolimod laut Fachinformation jedoch nicht untersucht. Ausdrücklich abgeraten wird in der Fachinformation aber nur von der Komedikation mit Antiarrhythmika der Klassen Ia und III.

Experten bewerten Fingolimod beim derzeitigen Kenntnisstand als Mittel der Reserve bei sehr schweren MS-Verläufen, bei denen Betainterferone und Glatiramerazetat (COPAXONE) versagt haben oder nicht angewendet werden können. Patienten mit den oben genannten kardiovaskulären Erkrankungen, bei denen wegen fehlender Studienerfahrungen die Nutzen-Schaden-Bilanz des potenziell kardiotoxischen Fingolimod unbekannt ist, sollte das Mittel ihrer Ansicht derzeit nicht verordnet werden.

Quellen: EMA: Presseerklärung vom 20. Jan. 2012, Redaktion: arznei-telegramm, Stellungnahme des Ärztlichen Beirates der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. und des Krankheitsbezogenen Kompetenznetzes Multiple Sklerose zum Thema „Strengeres kardiovaskuläres Monitoring bei Ersteinnahme von Fingolimod“



Östrogen-Rezeptoren kontrollieren Entzündungen im Gehirn

SAN DIEGO (Biermann) – Bei der Kontrolle von Entzündungsvorgängen im Gehirn spielen bestimmte Östrogen-Rezeptoren eine wichtige Rolle. Dies haben kalifornische Wissenschaftler jüngst herausgefunden. Damit könnte auch die Frage geklärt sein, warum Frauen dreimal häufiger an Multipler Sklerose erkranken als Männer und warum vor allem junge Frauen betroffen sind.

Bislang galten die Andockstellen für das weibliche Geschlechtshormon Östrogen als „Schalter“, deren Aktivierung bestimmte genetische Programme ablaufen lässt. Nun haben Christopher Glass und Kollegen von der Universität in San Diego entdeckt, dass die Östrogen-Rezeptoren auch Gene stilllegen, die sonst zu chronischen Entzündungsprozessen führen würden.

Bei ihrer Forschung hatten die Wissenschaftler nicht die „klassischen“, für die geschlechtsspezifischen Auswirkungen des Hormons verantwortlichen Östrogen-Rezeptoren $ER\alpha$ im Visier, sondern so genannten $ER\alpha$ -Rezeptoren. Diese befinden sich auf bestimmten Zelltypen im Gehirn, der Mikroglia und den Astrozyten. Beide Zelltypen gehören zum Immunsystem.

Böser Bube „Adiol“

Wie die Forscher nun herausfanden, reagieren die $ER\alpha$ -Rezeptoren nicht nur auf Östrogen, sondern auch auf ein zweites Hormon, das ADIOL genannt wird. Verringerten die Wissenschaftler im Mausmodell der Multiplen

Sklerose die ADIOL- oder $ER\alpha$ -Spiegel, zeigten die Tiere eine überschießende Entzündungsreaktion. Die Gabe von ADIOL oder synthetisch hergestellten, auf die $ER\alpha$ -Rezeptoren passenden Molekülen verhinderte hingegen eine Entzündung.

Die neuen Erkenntnisse könnten auch bedeuten, dass Medikamente zur hormonellen Empfängnisverhütung und Östrogen-ähnliche Substanzen aus Pflanzen die Entstehung einer Multiplen Sklerose fördern könnten, glauben die Autoren des Editorials der Zeitschrift *Cell*. Möglicherweise behindere Östrogen die entzündungshemmende Wirkung von ADIOL und verschiebe damit das Gleichgewicht von entzündungshemmend zu entzündungsfördernd. *Quelle: Cell 2011, 145(4): 584-95.*

Experten sehen zukünftig mehr Roboter in Haushalt und Pflege

FRANKFURT (Biermann) – Ein Roboter, der kocht und putzt – vielleicht könnte dieser Wunsch schon in naher Zukunft Wirklichkeit werden. So rechnet der Verband der Elektrotechnik Elektronik Informationstechnik e.V. (VDE) beispielsweise damit, dass in den nächsten Jahren Roboter vermehrt Aufgaben im Haushalt und Pflege übernehmen werden.

„Unsere Experten erwarten im Bereich Servicerobotik attraktive ökonomische Wachstumsraten, die zu neuen Arbeitsplätzen führen“, kommentierte das VDE-Präsidiumsmitglied Dr. Kurt Bettenhausen anlässlich der Veröffentlichung der neuen Studie „Mein Freund der Roboter“.

Große Fortschritte erwartet der Verband in den nächsten Jahren vor al-

lem im Bereich der Rehabilitationsrobotik, zum Beispiel in Form von intelligenten Rollstühlen und kleinen Roboterarmen. Diese automatisierten Lösungen ermöglichen älteren beziehungsweise körperlich eingeschränkten Menschen bereits heute einen gewissen Grad an Mobilität und Selbstständigkeit. Besonders beliebt seien allerdings auch Roboter, die lästige Pflichten im Haushalt übernehmen – etwa Staubsauger- oder Wischroboter.

Elektrische Minna hat viele Verehrer

Ungefähr die Hälfte aller Pflegekräfte befürwortet den Einsatz von Robotern im häuslichen Bereich. Aber

auch die Betroffenen selbst stehen diesen Lösungen offen gegenüber, wie eine Umfrage unter Senioren zeigte. Ausschlaggebend sei dabei der Wunsch nach einer selbstständigen Lebensführung, denn trotz aller Vorbehalte gegenüber Systemen, die direkt mit dem Menschen kommunizieren oder diesen sogar berühren, erhält das futuristische Anwendungsszenario des „robotisierten Rollstuhls“ einen der höchsten Rankingplätze.

Die überwiegende Mehrheit würde nach Angaben des VDE einen Serviceroboter einem Platz im Altenheim vorziehen.

Quelle: Verband der Elektrotechnik Elektronik Informationstechnik e. V., Mitteilung vom 17. März 2011



Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
Landesverband Berlin e.V.
Paretzer Straße 1
10713 Berlin
Telefon: 030-313 06 47

E-Mail: info@dmsg-berlin.de
Internet: www.dmsg-berlin.de



DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
LANDESVERBAND BERLIN e.V.