

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 1/2014

Sie haben die Wahl!

DMSG sucht neuen Vorstand

Seite 5

ACHTUNG:
WAHL!

Wir ziehen um!

Geschäftsstelle hat neues Zuhause

Seite 17

Uns stoppt keiner!

BRK feiert fünften Geburtstag

Seite 23

Alle müssen handeln!

Leben und sterben mit Würde

Seite 29



Editorial

- 3 • Liebe Mitglieder

Landesverband

- 4 • Wahl zur Mitgliederversammlung
5 • Ihre Kandidaten
10 • „Aus der Krise nach der Chance ergriffen“ – Karin Klingen und Sigrid Arnade über vier Jahre Vorstandsarbeit
12 • Geschäftsbericht für die DMSG Landesverband Berlin e. V. 2013
15 • Gewinn- und Verlustrechnung 2013
16 • Haushalt 2014
17 • Neue Räume für die DMSG Berlin e. V.
17 • Neues vom Betreuungsverbund
18 • Wohngemeinschaft der DMSG feiert 25. Geburtstag

Unter uns

- 19 • Fasching in Treptow-Köpenick
19 • Neue Peer-Counselorin
20 • Sozialpädagogische Beratung

Horizont

- 21 • Die neue Bundesbehindertenbeauftragte Verena Bentele: „Wir schauen noch zu wenig auf die Fähigkeiten des Einzelnen“
23 • Bentele und BRK-Allianz: Eine Bilanz
24 • Impressum
25 • „Who is Who“ in der deutschen Behindertenszene
27 • Wenn Krankheit todesmutig macht
29 • Hubert Hüppe: Plädoyer für Sterben mit Würde
30 • Interview Raymond Voltz: „Wir brauchen Hilfe im Sterben, aber nicht zum Sterben“

Wissenschaft & Forschung

- 32 • Berliner Studie zeigt: PC-Spiele nützen auch
32 • Signalweg zur Hirnzellenreparatur gefunden
33 • 48 Genvarianten entdeckt, die MS begünstigen
33 • Stress kein MS-Auslöser

S(@)itenblicke

- 34 • Bettina Unger: Du rockst, ich roll
35 • Knud Kohr: Helden wie Ihr

Veranstaltungen

- 36 • Symposium am 24.5.2014
36 • Aufklärung zum Welt-MS Tag am 28.5.2014



Karin May

Liebe Mitglieder der DMSG Berlin,

ich grüße Sie als Ihre neue Geschäftsführerin des Berliner Landesverbandes sehr herzlich und möchte mich Ihnen kurz vorstellen, damit Sie wissen, wer Ihren Landesverband zukünftig vertritt.

Der eine oder andere von Ihnen wird mich sicherlich bereits aus meiner mehrjährigen Arbeit im Betreuten Wohnen und der Veranstaltungsorganisation kennen. Mein Name ist Karin May, ich bin 41 Jahre alt, verheiratet und habe drei Kinder. Von Hause aus bin ich Diplomsozialpädagogin und als solche seit nun mehr als vier Jahren bei der DMSG Berlin tätig.

Ich habe in dieser Zeit MS-Betroffene im Rahmen des Betreuten Einzelwohnens (BEW) betreut, seit 2011 den Bereich BEW geleitet und seit 2012 außerdem das Veranstaltungsprojekt der DMSG Berlin e.V. mitaufgebaut, weiterentwickelt und den Geschäftsführer in seiner Abwesenheit vertreten.

Warum habe ich mich nun entschieden, mich um die Stelle der Geschäftsführung der DMSG Berlin zu bewer-

ben? Ganz einfach: Mir liegt die Arbeit dieses Vereines sehr am Herzen und ich möchte meinen Beitrag dazu leisten, diese weiterhin abzusichern und in Ihrem Sinne weiter zu entwickeln. Durch meine bisherige breitgefächerte Arbeit im Landesverband hatte ich Einblicke in jeden Bereich und weiß um die bedeutsamen Entwicklungen und Veränderungen seit 2010. Es ist vieles passiert in den letzten vier Jahren, vieles wurde aufgearbeitet, verändert, verbessert und Neues angestoßen. Diese Entwicklung weiterhin zu fördern und weiterzutragen ist mein ganz persönliches Anliegen.

Ich möchte Sie herzlich einladen, mich näher kennenzulernen. Für Ihre Fragen, Wünsche und Anregungen bin ich jederzeit offen – sprechen Sie mich einfach an.

Ihre

Karin May

Liebe Mitglieder des DMSG-Landesverbandes Berlin,

wie die Zeit vergeht: Im Dezember 2010 wurden wir als Vorstandsmitglieder gewählt. Damals herrschte Aufbruchstimmung im Verband, die uns über manche Schwierigkeiten getragen hat. Dann kamen die Mühen der Ebenen und damit häufig Gegenwind aus unerwarteten Richtungen. Insgesamt sind diese dreieinhalb Jahre rasch vergangen, und jetzt ist es an der Zeit, eine Bilanz zu ziehen. Diese können Sie in Interviewform in der vorliegenden Ausgabe des Kompass nachlesen.

An dieser Stelle möchten wir uns bei den Mitgliedern des erweiterten Vorstands, bei weiteren ehrenamtlich für die DMSG Tätigen, bei den hauptamtlichen MitarbeiterInnen und bei vielen Einzelmitgliedern für die gute Zusammenarbeit und Unterstützung in den vergangenen Jahren bedanken! Ohne diesen Rückhalt wären die Aufgaben kaum zu bewältigen gewesen.

Viele Mitglieder des Gesamtvorstandes werden nicht wieder für den DMSG-Vorstand kandidieren. Die einen, weil Beruf und DMSG Vorstand schwer zu vereinbaren sind, so dass nach vier Jahren die Priorität wieder uneingeschränkt im Beruf liegen muss. Die anderen, weil die Arbeit im Vorstand anstrengend war und sie wieder mehr Zeit für sich haben möchten. Jetzt haben wir große Sorgen, dass der eingeschlagene Weg der Vertrauensbildung und einer Arbeit strikt im Interesse von Menschen mit MS verlassen werden könnte. Deshalb unsere dringende Bitte an Sie: Wenn Sie sich eine verantwortungsvolle ehrenamtliche Aufgabe im Vorstand zutrauen, dann kandidieren Sie! Das ist auch spontan auf der Mitgliederversammlung möglich. Wir empfehlen Ihnen mutig zu sein, wenn Sie große Herausforderungen annehmen können und kritisch zugleich, weil die Arbeit anstrengend und zeitaufwändig ist. In jedem Fall ist



Dr. Sigrid Arnade



Karin Kligen

es wichtig, dass Sie zur Mitgliederversammlung am 21. Juni kommen und sich an der Wahl zumindest mit Ihrer Stimmabgabe beteiligen.

Da Politik immer durch Menschen umgesetzt wird und der Vorstand als Meinung des Verbandes wahrgenommen wird, ist die Wahl eine politische Stellungnahme der Mitglieder.

Es wird ab Juni aber nicht nur einen neuen Vorstand beim DMSG-Landesverband geben. Wir haben eine neue Geschäftsführerin, die schon seit vielen Jahren im Betreuten Wohnen der DMSG gearbeitet hat. Karin May stellt sich in ihrer neuen Rolle als DMSG-Geschäftsführerin vor.

Auf einer ganz anderen politischen Ebene, doch viel weitreichender ist das zweite Thema in unserem Kompass. Wir nähern uns dem für alle Menschen unausweichlichen Sterben. Dank der vielen Therapiemöglichkeiten auch symptomatisch zu behandeln, sind die Lebenserwartungen von MS Patienten heute kaum herabgesetzt gegenüber dem statistischen Durchschnitt. Ein Leben lang begleitet uns die natürliche Angst vor dem Tod. Doch in jedem Alter, bei schwerer Krankheit oder hohem Alter, können weitere Ängste hinzukommen: Manche Betroffene fürchten dann, dass man sie aus falsch verstandener Nächstenliebe am Leben erhält, obwohl sie das selbst nicht mehr wünschen. Andere haben Angst vor dem sozialen Druck, aus dem Leben scheiden zu müssen, wenn Sterbehilfe legalisiert wird. Bedeuten die heutigen Patientenverfügungen einen passablen Ausweg, oder liegen die eigentli-

chen Probleme woanders? Wir haben darüber mit zwei Menschen gesprochen, die sterben wollen, außerdem mit einem Palliativmediziner und mit dem Bundestagsabgeordneten Hubert Hüppe, dem ehemaligen Bundesbehindertenbeauftragten.

Außerdem stellen wir die neue Behindertenbeauftragte des Bundes, Verena Bentele, vor. Vielen ist sie wahrscheinlich vor allem als hervorragende Sportlerin bekannt. Die vielfache Olympiasiegerin im Biathlon ist selbst von Geburt an blind und weiß daher, wie es sich anfühlt, behindert zu werden (wie es die Menschenrechtsorganisationen formulieren). Doch nicht das qualifizierte die Erfolgssportlerin für dieses Amt, sondern vor allem ihre Karriere als Personal-Coach und ihr politisches Engagement für die SPD waren es, die Arbeits- und Sozialministerin Andrea Nahles von den Qualitäten dieser sympathischen, energiegeladenen jungen Frau überzeugten. Man darf also gespannt sein, wie sie die anstehenden Herkulesaufgaben – beispielsweise die Umsetzung des Teilhabegesetzes – meistern wird.

Auch für Mitglieder und Mitarbeiter der DMSG wird es Veränderungen geben: Im Herbst ziehen wir in größere, barrierefreie Räume um.

Am Ende unserer Amtszeit als die beiden stellvertretenden Vorsitzenden der DMSG Berlin bleibt uns jetzt nur noch, Ihnen, liebe Mitglieder, und dem DMSG-Landesverband für die Zukunft alles Gute zu wünschen! Danke für Ihr Vertrauen in den vergangenen Jahren!

Ihre Karin Kligen und Sigrid Arnade

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

Samstag, 21. Juni 2014, 14.00 – ca. 17.00 Uhr (Einlass ab 13.00 Uhr)

Ort: Festsaal im Gästehaus der Berliner Stadtmission, Lehrter Straße 68, 10557 Berlin

Anreise: vom Berliner Hauptbahnhof, Ausgang Europaplatz, zu Fuß (10 Minuten)

**Ich freue mich auf ein Wiedersehen am 21. Juni!
Karin Klingen (für den Vorstand)**

**ACHTUNG:
WAHL!**

Tagesordnung:

01. Begrüßung
02. Feststellung ordnungsgemäßer Ladung und Beschlussfähigkeit
03. Wahl Versammlungsleiter/in
04. Wahl Protokollführer/in
05. Genehmigung der Tagesordnung
06. Anträge
07. Bericht des Vorstands, Aussprache
08. Vorstellung der neuen Geschäftsführerin
09. Bericht des Beirats der MS-Erkrankten, Aussprache
10. Finanzbericht, Aussprache
11. Bericht der RevisorInnen
12. Entlastung des Vorstands
13. Wahl Wahlleiter/in
14. Vorstellung der KandidatInnen für den Vorstand und Aussprache
15. Wahl der Vorstandsmitglieder
 - a. Wahl Vorsitzende/r
 - b. Wahl 1. Stellvertr. Vorsitzende/r
 - c. Wahl 2. Stellvertr. Vorsitzende/r
 - d. Wahl von 2 MS-betroffenen Mitgliedern
 - e. Wahl weiterer 4 betroffener oder nicht betroffener Mitglieder
16. Vorstellung der KandidatInnen für den Beirat der MS-Erkrankten und Aussprache
17. Wahl des Beirats der MS-Erkrankten
18. Vorstellung der KandidatInnen für das Amt der RevisorInnen und Aussprache
19. Wahl der RevisorInnen
20. Diskussion und Beschlussfassung zur Höhe des Mitgliedsbeitrags
21. Diskussion und Beschlussfassung zu einer außerordentlichen Mitgliederversammlung zu Satzungsfragen
22. Verschiedenes

Wichtig! Rückantwort für unsere Planung bitte bis zum 12. Juni 2014.

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

uns anrufen: 030/313 06 47 oder per E-Mail: info@dmsg-berlin.de

Ich komme

Name: _____

Ich bin Rollstuhlfahrer/in

Vorname: _____

Ich komme mit Begleitung

Telefon: _____

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



Martin Best

Ihr
KANDIDAT

Ich bewerbe mich für die Position des Vorsitzenden und ersatzweise für die des 1. Stellvertretenden Vorsitzenden, des 2. Stellvertretenden Vorsitzenden als auch als weiteres Vorstandsmitglied und als Beirat der MS-Erkrankten.

Ich wurde 1974 in Frankfurt am Main geboren. Als deutscher Rechtsanwalt und auch als französischer Jurist kämpfe ich bundesweit in zahlreichen Prozessen für die Rechte

Schwerbehinderter und für deren Gleichstellung im Arbeitsleben. Außerdem bin ich Stiftungsratsmitglied in der Dr. Peter Kratz-Stiftung.

Die DMSG liegt mir sehr am Herzen. Es ist mein Anliegen, den Verein für alle Mitglieder auszurichten.

Meine Arbeit beim AK Satzung machte mich zum Experten in Satzungsfragen. Durch die Teilnahme am AK Aufarbeitung und Transparenz kenne ich die Mißstände und möglichen Gefahren durch die Lücken und Mängel der jetzigen Satzung.

Zu meinen Stärken zähle ich nicht nur die Fähigkeit, Harmonie selbst in höchst strittige Versammlungen und Teams zu bringen. Ich kann auch Führungskraft mit Diplomatie, Humor und Sachverstand vereinen. Unbestechlichkeit, Klartext reden

und ein offenes Ohr für die Anliegen meiner Mitmenschen lassen mich in allen Konflikten auf der sachlichen Ebene bleiben.

Gerne nehme ich neue Herausforderungen aller Art an. Immer bin ich bereit, Neues zu lernen und genauestens zu ergründen.

Die durch Multiple Sklerose verursachten Sorgen, Nöte und Bedürfnisse sind mir bestens vertraut.

Deshalb ist es mir wichtig, dass die Mitglieder Freude am Leben und an der Mitgliedschaft in der DMSG haben. Die Mitglieder können sich auf meine Loyalität ihnen gegenüber verlassen.

Wählen Sie mich zum BGB-Vorstand und ich kümmere mich um Ihre Wünsche, Kritik und Anregungen.

Ihre
KANDIDATIN

Kandidatur für den Vorstand und Beirat der MS-Erkrankten

Evelyn Borchert (67 J.) MS seit 1981
Beruf: Erzieherin
Meine Gründe für die Kandidatur und meine Ziele:

- Einbringung langjähriger Kontakte: im Fahrgastbeirat (SFD) als Interessenvertretung aller Sonderfahrdienstberechtigten und seit 12 Jahren im Behindertenbeirat (Spandau) als Delegierte der DMSG.

- DMSG: Mitwirkung an der mitgliederorientierten Satzung des Arbeitskreises Satzung im Auftrag unserer Mitgliederversammlung 2010.
- Einsatz für die Verbesserung des Bekanntheitsgrades und des Rufs der DMSG in der Öffentlichkeit durch mehr Transparenz und Demokratie.
- Stärkung der tatsächlichen Nähe und Zusammenarbeit zwischen Vorstandsangehörigen und Mitgliedern, z.B. durch Angebote wie

Vorstands- Sprechstunde; Kummerkasten für Lob und Kritik.

- Beirat der MS-Erkrankten wird endlich eine wirkliche Betroffenenvertretung z.B. durch Unterstützung bei der Suche nach geeigneten Wohnraum, Information über und Hilfe bei dem Arbeitgeber-Modell, Aufbau und Finanzierung des Persönlichen Budgets.

Ich bitte um Ihre Stimme, um an der einzig geeigneten Stelle unsere Interessen hörbar zu vertreten.

Ihre
KANDIDATIN



Kathrin Geyer

Name: Kathrin Geyer
Alter: 56 Jahre
Geburtsort: Berlin
Beruf: Diplom-Volkswirtin

Warum bewerben Sie sich für den Vorstand der DMSG?

Durch meine Mitarbeit möchte ich:

- Die selbstverständliche Teilhabe der Vereinsmitglieder am gesellschaftlichen Leben fördern.
- Die Selbstbestimmung als Mensch mit MS zeigen und als Vorstandsmitglied vertreten.
- Den selbstbewussten, selbstständigen Weg der MS-Betroffenen zur Selbstverständlichkeit weiterführen.

Welches Amt würden Sie gerne übernehmen?

Ich möchte im erweiterten Vorstand arbeiten. Die inhaltlich beratende und redigierende Unterstützung der Journalistin bei der Erarbeitung der Mitgliederzeitschrift Kompass würde ich gern fortsetzen.

Haben Sie Erfahrung in ehrenamtlicher Arbeit?

Seit 2010 im Vorstand des DMSG Landesverbandes Berlin.

Was möchten Sie aus der derzeitigen Vereinsarbeit fortsetzen...

- Transparente, nicht eigennützige, sondern gemeinnützige Arbeit zeigen.
- Ehrenamtliche Tätigkeit im Sinne vieler Betroffener.
- Den Kompass immer wieder als unterhaltsame, informierende Lektüre vorlegen.

... und was verändern?

Eine bessere Aufgabenverteilung und gesplittete Verantwortung unter allen Vorstandsmitgliedern. Zu einem ausgeglichenen Haushalt finden.

Welche drängenden Aufgaben sehen Sie in der Zukunft der DMSG?

- Die Erschließung von Geldquellen für die gemeinnützige Arbeit, vor allem für die Regionalbereiche und für Gruppen.
- Verbesserung des Internetauftritts, etwa mit Angeboten, z.B. woran muss man denken, wenn ein Rollstuhl getestet wird, Hilfsangebote mit Beispielen von Betroffenen und aktueller Berichterstattung.
- Vorlage der abgestimmten Fassung einer Satzung mit einer deutlich gestärkten Selbstvertretungsfunktion der Gruppen von Betroffenen.

Haben Sie Vorbilder?

Es gibt Menschen die mir Orientierung sind, aber Vorbilder – ich weiß nicht.

Womit befassen Sie sich, wenn Sie nicht gerade für die DMSG zur Verfügung stehen?

Ich bin ganztags berufstätig bei der Deutschen Bahn, habe ein Privatleben zu zweit, einen erwachsenen Sohn, eine zum Glück noch immer neugierige 90-jährige Mutter und, ach ja, mein betagtes Auto, das ich betreue, weil es nicht schwach werden darf. Ich laufe schlecht.

Was bedeutet Ihnen viel?

Achtsamkeit und Respekt im Umgang miteinander.

Bitte vervollständigen Sie diese Sätze:

Wenn ich wüsste, dass nächste Woche die Welt untergeht, dann würde ich ...

wohl meinen Mann umarmen und meinen Sohn suchen, der bestimmt gerade seine Freundin sucht. Wenn wir uns nicht rechtzeitig fänden wäre das schrecklich.

Wenn ich gewählt werde, will ich als erstes ...

Danke sagen für das Vertrauen, weil ich als Vorstandsmitglied wiedergewählt wurde. Außerdem möchte ich die Mitglieder einladen, gute Hilfsangebote und Bilder auf unsere Homepage zu stellen.

Ihre
KANDIDATIN

Karin Klingens

Name: Karin Klingens
 Alter: 48 Jahre
 Geburtsort: Bonn
 Beruf: Verwaltungsjuristin

Warum bewerben Sie sich für den Vorstand der DMSG?

Durch meine Kandidatur möchte ich erreichen, dass es auch eine Kontinuität in der Vorstandsarbeit gibt und die guten Ideen und Ansätze der vergangenen Jahre in der zukünftigen Arbeit weiter geführt werden. Wesentlich ist für mich die weitere Entwicklung der DMSG zu einer Selbstvertretung von uns Betroffenen.

Welches Amt würden Sie gerne übernehmen?

Ich kandidiere nur für den erweiterten Vorstand. Da ich aus beruflichen Gründen zurzeit nur teilweise in der Woche in Berlin bin, schaffe ich es nicht, weiter im geschäftsführenden Vorstand tätig zu sein.

Haben Sie Erfahrung in ehrenamtlicher Arbeit?

Ja, ich war mehrere Jahre im Vorstand des Netzwerks behinderter Frauen Berlin und bin seit 2010 stellvertretende Vorsitzende des DMSG Landesverbandes Berlin.

Was möchten Sie aus der derzeitigen Vereinsarbeit fortsetzen?

Das uneigennütige Engagement und die Idee der Entwicklung der DMSG zu einer Selbstvertretung der Betroffenen. Die vertrauensvolle Zusammenarbeit im Vorstand und mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Geschäftsstelle.

Welche drängenden Aufgaben sehen Sie in der Zukunft der DMSG?

Wir müssen noch näher an unsere Mitglieder heran und dabei auch die „schweigende“ Mehrheit treffen, mit der wir leider zu selten in Kontakt gekommen sind.

Haben Sie Vorbilder?

Ja, auch wenn sie auf den ersten Blick nicht zueinander passen. Das sind Wolfgang Schäuble, der Bundesfinanzminister und Malu Dreyer, die Ministerpräsidentin des Landes Rheinland-Pfalz. Und ganz ehrlich: In den vergangenen Jahren waren Kristian Röttger und Siggie Arnade auch ganz wichtige Menschen für mich, an denen ich mich orientieren konnte. Und meine Freundin Gudrun Nover.

Womit befassen Sie sich, wenn Sie nicht gerade für die DMSG zur Verfügung stehen?

Ich habe einen sehr interessanten, aber auch aufreibenden Job in der Ministerialverwaltung des Landes Sachsen-Anhalt. Leider habe ich daneben viel zu wenig Zeit für meinen Mann, meine Freunde und Hobbies (Schwimmen, Segeln, Lesen).

Was bedeutet Ihnen viel?

Gute und intensive Beziehungen zu anderen Menschen

Bitte vervollständigen Sie diese Sätze:

Wenn ich wüsste, dass nächste Woche die Welt untergeht, dann würde ich ...

das als unverwüsthliche Optimistin nicht glauben und bis zur letzten Sekunde mein Leben auskosten

Wenn ich gewählt werde, will ich als erstes ...

versuchen, dass es auch weiter eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Vorstand, Geschäftsstelle und Mitgliedern für die DMSG Berlin gibt.



Ihre
KANDIDATIN



Monika Lunderstädt

Hiermit bewerbe ich mich für die Vorstandsposition als 1. Stellvertretende Vorsitzende, alternativ auch zur 2. Stellvertretenden Vorsitzenden, zusätzlich auch als weiteres Vorstandsmitglied. Ferner kandidiere ich für den Beirat der MS-Erkrankten.

Geboren am 13. Februar 1950 in Berlin. Beruf: Kaufmann der Grundstücks- und Wohnungswirtschaft. Erwerb diverser zertifizierter Zusatzqualifikationen, Beratung von Personalentscheidern, Unternehmern und Vereinsorganen.

Umfangreiche ehrenamtliche Tätigkeiten u.a. als Mitbegründerin der „Berliner Tafel“, Aufsichtsrats- und später Vorstandsmitglied Bund der Steuerzahler.

Langjährige Selbständigkeit in verschiedenen Bereichen der Wirtschaftswelt, umfassende Erfahrungen als Mitglied in verschiedenen

caritativen und politischen Organisationen sowie leitende Positionen in Verbänden empfehlen mich als erfahrenen und sachkundigen Vorstand für die DMSG.

Mitglied in der DMSG seit mehr als 17 Jahren, großes Engagement für die DMSG: Revisorin, Multiple Sklerose Stiftung Dr. Peter Kratz, Mitarbeit in den Arbeitskreisen Aufarbeitung, Satzung und Transparenz.

Aus all diesen Erfahrungen haben sich mir neue Wege eröffnet, die zu beschreiten ich mit Ihrer Unterstützung, im Interesse aller MS-Kranken und deren Angehörigen gehen möchte.

Ihr
KANDIDAT



Josef Morgen

Josef Morgen, 61 Jahre, Diplom-Volkswirt, Rentner.

Hiermit bewerbe ich mich um die zu besetzende Vorstandsposition als 2. Stellvertretenden Vorsitzenden (Schatzmeister), zusätzlich auch als weiteres Vorstandsmitglied. Ferner kandidiere ich für den Beirat der MS-Erkrankten.

Ich bin Diplom-Volkswirt mit einer langjährigen Berufserfahrung im IT-Bereich.

Die Sorgen, Probleme und Interessen schwerbehinderter und insbesondere der an MS erkrankten Menschen sind mir durch langjährige persönliche Kontakte im Stammtisch, durch diversere Tätigkeiten in der DMSG, wie z.B. PC-Kurse oder Radtour, sowie durch meine Tätigkeit in der Schwerbehindertenvertretung bestens bekannt.

Bereits seit 3 Jahren ist die Umsetzung des Beschlusses der Mitgliederversammlung durch den Vorstand überfällig, eine neue zeitgemäße Satzung zur Diskussion

vorzulegen und auch die Forderungen nach rechtzeitiger Vorlage des Rechnungsabschlusses und einer Finanzplanung, die für die Mitglieder transparent und nachvollziehbar sind, wurde noch nie angemessen umgesetzt.

Mehr Transparenz in der DMSG, Stärkung der Demokratie in der DMSG, Stärkung der Mitgliederversammlung über eine neue Satzung und Verbesserung der Lebensqualität der Mitglieder in den Bereichen Wohnen, Kommunikation und Betreuung liegen mir sehr am Herzen.

Ich bitte um Unterstützung zur Durchsetzung dieser Ziele und deshalb um Eure Stimme.

Ihre
KANDIDATIN

Renate Skole

Name: Renate Skole
 Alter: 59 Jahre
 Geburtsort: Zscheilitz
 Beruf: Diplom-Volkswirtin,
 Fachrichtung Gesundheitswesen

Warum bewerben Sie sich für den Vorstand der DMSG?

Durch meine Mitarbeit möchte ich dazu beitragen, dass sich die von MS betroffenen Mitglieder der DMSG im Verein gut vertreten fühlen und für deren sozialpolitische Interessen gegenüber Politik, Wirtschaft und Gesellschaft eintreten. Ich möchte mich dafür einsetzen, dass der Berliner Landesverband ein stabiles Kettenglied innerhalb des Bundesverbandes bleibt, da es sich um eine der stärksten Selbsthilfeorganisationen Deutschlands handelt.

Welches Amt würden Sie gerne übernehmen?

Beirat der MS Erkrankten.

Haben Sie Erfahrung in ehrenamtlicher Arbeit?

Seit 2004 bin ich im Patientenbeirat (seit 2010 im Beirat der MS Erkrankten) des DMSG Landesverbandes

Berlin, seit 2011 Vorsitzende des Beirates der MS Erkrankten.

Was möchten Sie aus der derzeitigen Vereinsarbeit fortsetzen?

- Ehrenamtliche und uneigennützige Arbeit in einem demokratisch organisierten Verein ausführen.
- Die Ziele der UN-Behindertenrechtskonvention der Vereinsarbeit zu Grunde legen.

... und was verändern?

- Mehr dezentrale Angebote für Selbsthilfegruppen im gesamten Stadtgebiet anbieten.
- Die Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie prüfen und gleichzeitig die inhaltliche Unabhängigkeit des Berliner DMSG Landesverbandes sichern.
- Mit mehr Beiratsmitgliedern etwas bewegen!
- Um die Mitglieder besser zu erreichen, möchte ich den Internetauftritt des Beirates nutzen.

Welche drängenden Aufgaben sehen Sie in der Zukunft der DMSG?

- Die Verabschiedung einer Satzung, die solide Grundlage für die Arbeit und die Ausgestaltung des Vereinslebens im Berliner DMSG Landesverband ist.
- Neue Mitglieder, insbesondere junge MS-Betroffene, gewinnen
- Spender und ehrenamtliche Helfer sollen sich auch in Zukunft dem DMSG LV Berlin verbunden fühlen und erkennen, dass ihre Hilfen der

kontinuierlichen Arbeit dem Wohl der an MS-Erkrankten dienen.

Haben Sie Vorbilder?

Regine Hildebrandt und meine Omi.

Womit befassen Sie sich, wenn Sie nicht gerade für die DMSG zur Verfügung stehen?

Meine Familie ist der Mittelpunkt in meinem Leben. Wir verreisen gern. Ich singe in einem großen Kirchenchor. Gute Freunde sind mir wichtig.

Was bedeutet Ihnen viel?

Gegenseitige Solidarität und Akzeptanz, Ehrlichkeit, maximal mögliches Gesundheitsempfinden, Ziele zu verfolgen und auch mal zu erreichen, nicht frieren und hungern. Gar nicht mag ich Intrigen und Verlogenheit.

Bitte vervollständigen Sie diese Sätze:

Wenn ich wüsste, dass nächste Woche die Welt untergeht, dann würde ich ...

Überlegen, ob es nicht doch noch einen Ausweg gibt. Ich würde beten und meinen Schuldern vergeben wie ich es von ihnen erhoffe. Versuchen, alle meine Lieben um mich zu haben.

Wenn ich gewählt werde, will ich als erstes ...

mich freuen und dann mit den Mitstreitern, mit denen ich künftig arbeite, nächste Schritte abstimmen. Danach hoffen, dass ich gesundheitlich in der Lage bleibe, den Aufgaben, die die Arbeit mitbringt, gewachsen zu sein.

Aus der Krise nach der Chance gegriffen

Karin Klingen und Sigrid Arnade über vier Jahre Vorstandsarbeit

In den vergangenen Jahren haben sie die Geschicke des DMSG-Landesverbandes Berlin maßgeblich mitbestimmt, doch nun stehen Neuwahlen an für ein Ehrenamt, das es in sich hat. Es gilt nicht nur, die strategischen Leitlinien dieses ganz besonderen Vereines festzulegen (zu formulieren, umzusetzen und zu überwachen), sondern auch, sich tagtäglich mit den Anliegen der Mitglieder zu befassen – neben dem eigenen Fulltime-Job. Sich regelmäßig auf die Vorstandssitzungen vorzubereiten, hinzufahren und sich ein Bild von der Lage zu verschaffen. Mindestens ebenso bedeutend wie diese Arbeit ist jedoch die Kontrolle der Finanzen. Gerade nach den erlittenen Schadensfällen der vergangenen Jahre – gelinde gesagt – war klar geworden, wie wichtig vor allem dieser Punkt der Vereinsarbeit ist. Im Kompass melden sich die Schatzmeisterin Dr. Sigrid Arnade und die zweite Vorsitzende, Karin Klingen, noch einmal zu Wort. Die Fragen stellte Stefanie Schuster.

Sie haben sich damals zur Wahl gestellt, als der Verein finanziell und in seinem Ansehen völlig am Boden lag. Warum eigentlich?

Dr. S. Arnade/K. Klingen: Wir sahen in der Krise eine Chance: Wir sind angetreten, damit die DMSG sich nicht nur "Selbsthilfe"-Organisation nennt, sondern diesem Anspruch auch besser gerecht wird. Außerdem gab es damals nicht nur das Entsetzen und die Auseinandersetzung über die Vorgänge um die damalige Geschäftsführerin, sondern auch eine Aufbruchsstimmung und viel Solidarität unter

den Mitgliedern. Dieser Idealismus hat uns mitgerissen und wir haben uns dann relativ spontan entschieden, uns für einen Neuaufbruch zu engagieren.

Fast vier Jahre lang haben Sie beide dem Verein aus dem tiefen Tal geholfen – haben Sie nie bereut, sich auf diese Arbeit eingelassen zu haben?

A./K: Ja, es gab schon schwierige Zeiten und Auseinandersetzungen, oft um Kleinigkeiten, die sehr an der Kraft gezehrt haben und bei denen wir uns gefragt haben, warum wir uns das antun. Aber gleichzeitig haben wir auch sehr bereichernde Erfahrungen in dieser vielfältigen Arbeit und intensiven Begegnung mit vielen unterschiedlichen Menschen machen können. Es ist schon unglaublich, wie viel Poten-

tial in der DMSG und ihren Mitgliedern liegt!

Sie sind ja als Troika gestartet, gemeinsam mit Kristian Röttger, der sich vor einem Jahr aus gesundheitlichen Gründen zurückgezogen hat. Hat das Ihre Arbeit beeinflusst, dass Sie plötzlich nur noch zu zweit waren?

A./K: Natürlich, Kristian Röttger hat uns sehr gefehlt. Obwohl wir uns erst auf der Versammlung zur Wahl des Vorstands kennen gelernt haben, gab es eine wirklich gute Zusammenarbeit. Er hat sich auch zeitlich sehr engagiert, war sehr oft vor Ort und stand regelmäßig als Ansprechpartner für die Mitglieder zur Verfügung. Das konnten wir dann zu zweit nicht mehr im selben Maß fortsetzen.



Der neue Vorstand besteht zum ersten Mal aus Betroffenen – und der Start hätte schwerer kaum sein können. Doch Dr. Sigrid Arnade (li.), Kathrin Geyer (mi.) und Karin Klingen (re.) ließen sich dadurch nicht entmutigen..

Foto: Stefanie Schuster

Sie haben Etliches geleistet in ihrer Vorstandsarbeit: Den Verein neu auf die Füße gestellt, haben das Betreute Einzelwohnen weiterentwickelt zum zusätzlichen Angebot des Betreuungsverbundes, die Ausbildung zu Peer-CounselorInnen angestoßen, an der schon viele Mitglieder der DMSG teilgenommen haben – worauf blicken Sie mit Stolz?

A./K: Auf die von Ihnen angesprochenen Projekte sowie auf unser neues Leitbild, die Entwicklungen beim Kompass, die Feier zum 30-jährigen Jubiläum des Landesverbandes und den neuen ehrenamtlichen Besuchsdienst sind wir stolz. Zudem haben wir viele wunderbare Menschen für die Vereinsarbeit interessiert und wieder neu an die DMSG herangeführt. Auch bei den Strukturen des Vereins haben wir an vielen Punkten angesetzt, die jetzt weiter verfolgt werden müssen. Wir meinen, dass wir jetzt eine sehr gute personelle Besetzung der Geschäftsstelle haben, wir haben endlich passende Räume angemietet, im September steht der Umzug bevor und wir haben nach den Verfehlungen der früheren Geschäftsführerin Vertrauen beim Senat und in der Öffentlichkeit zurück gewonnen. Dabei sind uns auch Irrtümer und Fehler unterlaufen. Wir haben uns von Personal in der Geschäftsstelle trennen müssen, leider auch von dem bisherigen Geschäftsführer Herrn Bauer. Und wir haben engagiert begonnene Projekte, wie den Arbeitskreis Satzung, nicht mit Erfolg zu Ende führen können.

Wenn Sie so zurückblicken: Was würden Sie heute anders machen?

A./K: Wir dachten, dass sich die Unruhe im Verein von alleine legt, nachdem die Geschäftsführerin, die Gelder veruntreut hatte, entlassen worden war und es einen neuen Vorstand gab. Das war eine Fehleinschätzung. Im Verband gibt es doch noch ganz viele Verletzungen und einige Gruppen mit

viel Misstrauen. Mit diesen Themen haben wir uns leider zu sehr aufgerieben und wir hatten viel zu wenig Zeit, uns mit dem zu beschäftigen, was uns eigentlich wichtig war, insbesondere den Kontakt zu den Mitgliedern zu intensivieren.

Dieses Ehrenamt hat bestimmt viel Arbeit gemacht – aber was hat am meisten Spaß gemacht?

A./K: Die Zusammenarbeit mit Gleichgesinnten und die gegenseitige Unterstützung. Dabei wollen wir uns auch besonders bei den Mitgliedern des Erweiterten Vorstands bedanken, die uns eine sehr große Stütze waren.

Und gibt es auch einen Punkt, von dem Sie sagen: Da haben wir uns so richtig geirrt – das hätten wir besser anders angefasst?

A./K: Wir hätten noch viel mehr im Kontakt mit den engagierten Mitgliedern sein sollen, aber bis heute ist uns nicht klar, wie man das im Ehrenamt bewältigen kann, wenn man "nebenbei" noch seinen Hauptberuf ausübt.

Das Motto ihrer Arbeit war immer das Credo der Behindertenbewegung: Nichts über uns ohne uns! Sind Sie mit der Umsetzung bereits zufrieden?

A./K: Nein, die Betroffenen werden noch nicht genügend einbezogen, wenn es um ihre Belange geht. Der DMSG-Landesverband Berlin hat einen Anfang gemacht, indem er die Verantwortung in die Hände von Menschen mit MS gelegt hat.

Die vergangenen Jahre können nur ein Anfang sein für eine grundlegende Wandlung – was bleibt für Ihre Nachfolger zu tun?

A./K: Wir brauchen eine neue Satzung, wir müssen ausgebildete Peer-CounselorInnen einsetzen, Empowerment-Kurse ebenso wie vertrauensbil-

dende Maßnahmen anbieten und den Vereinshaushalt ausgleichen.

Mit der Satzung hat sich sogar ein eigener Arbeitskreis befasst, aber zu einem Beschluss gekommen ist es nicht. Woran hakt es?

A./K: Leider standen nicht die Sachfragen im Mittelpunkt der Diskussionen. Wie immer im Leben geht es doch darum, sinnvolle Kompromisse zu finden. Nachdem wir den Eindruck hatten, dass es einigen Beteiligten gar nicht um die Inhalte ging, haben wir die lange währenden Diskussionen leider ohne Ergebnis beendet.

Was geben Sie ihren Nachfolgern mit auf den Weg?

A./K: Wir wünschen unseren NachfolgerInnen viel Kraft und Ausdauer sowie die Fähigkeit, sich gegenseitig zu ermutigen, positive Reaktionen der Mitglieder wahrzunehmen und Ärger abzuschütteln. Wir sind weiter ansprechbar.

Besten Dank für das Gespräch!

facebook

Bei Facebook aktiv sind wir als Landesverband seit Dezember 2013.

Wir posten dort aktuelle Infos zu Themen wie: Gesetzesänderungen, wichtige News, weisen auf Veranstaltungen hin, suchen nach Interviewpartnern und wollen spezielle Vergünstigungen benennen.

Die Seite wird von den SozialarbeiterInnen des Landesverbandes betreut und es haben sich bereits einige Betroffene bereit erklärt uns zu unterstützen.

Wir haben noch viel Platz für Freunde.



Geschäftsbericht für die DMSG Landesverband Berlin e.V. 2013

Grundlagen der Vereinsführung

Die Satzung bestimmt die Grundlagen der Vereinsführung und die Aufgabenverteilung zwischen den einzelnen Vereinsorganen. Die Zwecke des Vereins sind die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die selbstlose Unterstützung hilfsbedürftiger Personen. Diese Zwecke werden insbesondere verwirklicht durch

- die Beratung, Betreuung und der Unterstützung bei der Behandlung und Rehabilitation von Personen, die an Multipler Sklerose und ähnlichen Erkrankungen leiden, sowie der Verbesserung dieser Angebote
- die Verbreitung der Kenntnisse in der Öffentlichkeit über diese Krankheiten und
- die Förderung der Forschung über die Entstehung und Behandlung dieser Krankheiten.

Die DMSG versteht sich als menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation im Sinne der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung: Das Ziel unserer Arbeit ist die Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Multipler Sklerose. In der Zusammenarbeit mit den Mitgliedern und den haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern orientiert sich die DMSG an den Werten Empathie, Wertschätzung und Achtsamkeit.

Mitglieder

| Mitgliederzahlen | 2013 |
|----------------------------|------|
| Mitglieder | 2123 |
| Verteilung Frauen – Männer | |
| Frauen | 1579 |
| Männer | 544 |

Berufsstruktur

Die Mitglieder der DMSG weisen ein vielfältiges Berufsspektrum auf. Nahezu alle Berufsgruppen sind vertreten u.a.: Architekten, Ärzte, Ingenieure, Pädagogen, Verwaltungsfachangestellte,

Bankangestellte, IT-Systemadministratoren, Journalisten, Betriebswirte, Fliesenleger, Straßenbahnfahrer, Kälteanlagenbetreuer, Fahrlehrer, Lohn- und Finanzbuchhalter, etc.. Auffällig ist der hohe Anteil an akademischen Berufen.

Mitarbeiter

Beim Berliner Landesverband sind Ende 2013 insgesamt 16 MitarbeiterInnen tätig, die meisten in Teilzeit. Der Hauptanteil von ihnen ist im Betreuten Wohnen beschäftigt.

Beratung

Für die Beratung der KlientInnen standen 2013 zwei Sozialarbeiterinnen mit zusammen 40 Stunden sowie zwei betroffene Frauen mit MS für jeweils 10 Stunden zur Verfügung. Vorrangiges Ziel ist die individuelle Hilfe für die Mitglieder, aber auch für alle anderen Hilfesuchenden, um die Lebensqualität zu verbessern, Krisen zu bewältigen und um eigene Potentiale (wieder) zu erkennen und zu fördern. Dazu gehört u.a.: die Beratung bei sozialrechtlichen, gesundheitsbezogenen und lebenspraktischen Fragen; die Unterstützung bei dem Verfassen von Anträgen und Widersprüchen, Hausbesuche sowie die individuelle Hilfe bei finanziellen Problemen. 2013 wurden 917 Beratungen durchgeführt, davon 608 für Frauen und 289 für Männer. Die häufigste Kontaktaufnahme erfolgt telefonisch, dicht gefolgt von Kontakten per E-Mail. Um die steigende Nachfrage nach Beratungsleistungen bewältigen zu können, wird 2014 eine weitere Sozialarbeiterin für 10 Stunden eingestellt. Außerdem wird die bisherige Beratung im Jüdischen Krankenhaus von einer der nun ausgebildeten PeerCounselorInnen übernommen. Die dort bisher tätige Sozialarbeiterin steht dadurch zukünftig voll in der Geschäftsstelle zur Verfügung, so dass ab Januar 2014 50 Stunden Beratung durch SozialarbeiterInnen gewährleistet werden können. Besonders erfreulich: Es wurden 35 Stiftungsanträge gestellt

und eine Summe von 20.417 € zur Unterstützung sowohl von Mitgliedern als auch Nicht-Mitgliedern akquiriert werden. Im Schnitt gibt es mindestens zwei Kontakte pro KlientIn. Die Beratungsschwerpunkte waren: Schwerbehindertenausweis, Rente, Grundsicherung, Widerspruchsverfahren, Stiftungsanträge, Krisen, finanzielle Situation, Jobsuche, KFZ, Arztsuche, Wohnraumanpassung oder Wohnraumsuche, Betreuung, Hilfsmittel, Familie. Zusätzlich zu diesem Angebot wurden Neumitglieder in zwei Gruppen durch einen Psychologen betreut. Bei Bedarf und nach Vereinbarung wird auch psychologische Beratung angeboten. Mangels Nachfrage besteht derzeit keine Angehörigengruppe mehr.

Betreutes Wohnen – Wohngemeinschaft und BEW

Aktuell leben in unserer Wohngemeinschaft in der Ruhlsdorfer Straße fünf MS-Betroffene. Die BewohnerInnen werden durch drei MitarbeiterInnen der DMSG sozialpädagogisch unterstützt und begleitet. Auch im Betreuten Einzelwohnen waren im vergangenen Jahr Zu- und Abgänge zu verzeichnen. Ziele wurden erreicht, neue Wohn- oder Betreuungsformen gewählt. Aktuell betreuen unsere sechs MitarbeiterInnen 16 KlientInnen in der ganzen Stadt. Die Arbeitsaufträge für unsere Mitarbeiter sind dabei so vielfältig wie die Klienten selbst. Fragen der Alltagsbewältigung, die Regelung behördlicher Angelegenheiten, die Suche nach barrierefreiem Wohnraum aber auch die gemeinsame Freizeitgestaltung sind, neben vielem anderen, Inhalt unserer Arbeit. Diese Arbeit ist geprägt von den sich regelmäßig verändernden Einflüssen der Erkrankung auf die Situation der Betreuten, von den äußeren Bedingungen im Umfeld, den rechtlichen Grundlagen und der allgemeinen Wohnungssituation in Berlin. Mit Hilfe der BEW-BetreuerInnen konnten unsere KlientInnen viele ihrer persönlichen Ziele umsetzen.

In Schulungen und an einem Team-Konzeptions-Tag konnten unsere MitarbeiterInnen ihr Wissen erweitern, gemeinsam für ihre Arbeit wichtige Standards weiterentwickeln und sich austauschen.

Projekt „Betreuungsverbund“

Durch die Vermittlung der Senatsverwaltung für Stadtentwicklung und Umweltschutz können wir das geplante Projekt mit großer Wahrscheinlichkeit im Bezirk Köpenick in der Joachimstraße realisieren. Die städtische Wohnungsbaugesellschaft degewo errichtet dort einen Wohnkomplex mit 250 Wohnungen. Unser Projekt ist für den zweiten Bauabschnitt vorgesehen. Die Wohnungen werden voraussichtlich im 1. Halbjahr 2017 bezugsfertig sein. Die Planung hierfür befindet sich in einem so frühen Stadium, dass unsere Wünsche hinsichtlich Wohnungsgröße und behindertenbedingter Besonderheiten von Anfang an Berücksichtigung finden können. Die Standortwahl wurde vom Vorstand der DMSG gebilligt.

Ehrenamt und Selbsthilfe

Monatlich treffen sich die Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen zum Informations- und Erfahrungsaustausch über die DMSG und zu sozialrechtlichen und gesundheitspolitischen Fragestellungen. Soweit möglich sind eine Vertreterin des geschäftsführenden Vorstandes, die Geschäftsführerin und eine Sozialarbeiterin zugegen. Für die GruppenleiterInnen konnte 2013 aus finanziellen Gründen kein Fortbildungswochenende stattfinden. Für 2014 sind aber Mittel beantragt worden. Im Berichtszeitraum hat auch der Ehrenamtliche Besuchsdienst seine Tätigkeit aufgenommen, eine erste Schulung wurde durchgeführt. Zur Zeit gibt es vier Besuchende – es könnten aber gerne mehr sein. Für ihr langjähriges ehrenamtliches Engagement u.a. in der Spandauer Selbsthilfegruppe wurde Frau Barbara Wolter die silberne Ehrennadel verliehen.

Peer Counseling

Die Ausbildung der Peer CounselorInnen konnte im Herbst 2013 erfolgreich

abgeschlossen werden. Die Ausbildung hatte das Ziel, die Beratungsarbeit der DMSG auszubauen und zu erweitern. Neben einem „Einsatz“ im Beratungsteam der DMSG ist vorgesehen, Beratungen in Kliniken oder Praxen anzubieten. Die Umsetzung ist für 2014 vorgesehen. Themen der Fortbildung waren u.a. Selbsterfahrung, Gesprächsführung, Empowerment, Umgang mit Verleugnung, Wut und Trauer, soziale Identität, Über- und Unterforderung, Beratungsübungen, Verhältnis Arzt – Patient, etc..

Die Fortbildung wurde von der Stiftung LEBENSNERV durchgeführt.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit der DMSG hat das Ziel, den Dialog zwischen Mitgliedern, Förderern und Freunden sowie Multiplikatoren und der breiten Öffentlichkeit im Sinne der Satzung zu fördern. Hierzu wurden 2013 zahlreiche kleinere Projekte durchgeführt sowie an Veranstaltungen und Tagungen teilgenommen oder mit einem Infostand auf die DMSG aufmerksam gemacht:

- Patientenakademie in Hennigsdorf
- unsere Mitgliederzeitschrift Kompass, sie erscheint zweimal im Jahr
- Info-Tafeln für die Geschäftsstelle
- Welt-MS-Tag und Tag der offenen Tür in der Geschäftsstelle
- Ärzte-Symposium zum Welt MS-Tag mit ca. 180 TeilnehmerInnen
- Neubetroffentreffen, etc.

Anfang Oktober 2013 konnte ein Teil des zum 30jährigen Jubiläum der DMSG entstandenen **Fotoprojekts „Lebensqualität“** im Hotel Andels in Berlin zum Welt-MS-Kongress ausgestellt werden. In seiner ganzen Vielfalt mit 35 Abbildungen war es dann erstmals vom 4. Dezember 2013 bis zum 28. Februar 2014 einer breiteren Öffentlichkeit im Campus Benjamin Franklin (CBF) zugänglich. Pro Tag bewegten sich an die 10.000 Besucher durch den Ausstellungsraum des Krankenhauses. Gegenstand der Ausstellung sind 35 Fotografien des renommierten Grafikers und Fotografen Enno Hurlin. Die

Porträts präsentieren Menschen mit einem Gegenstand, mit dem diese sich besonders identifizieren, weil er in ihrem Leben eine große Rolle spielt. Das Fotoprojekt ist als Wanderausstellung konzipiert und stellt auf künstlerische und kreative Art und Weise Ausdrucksmöglichkeiten von Menschen mit und ohne MS dar. Laut der Referentin für Öffentlichkeitsarbeit des CBF haben die Bilder mit ihrer großen Ausstrahlungskraft bei vielen Besuchern einen sehr positiven Eindruck hinterlassen. Dank einer Zuwendung aus den Stiftungsgeldern PS-Sparen in Höhe von 10.000 Euro konnte im Berichtszeitraum die **Homepage der DMSG** komplett neu konzipiert und designed werden. Alle Texte wurden überarbeitet oder neu geschrieben. Geachtet wurde auf Aktualität, Barrierefreiheit, Übersicht, einfache Navigation und ansprechendes Äußeres.

Kursstatistik

Die DMSG hat auch für 2013 ein umfangreiches und abwechslungsreiches Kursprogramm für Mitglieder und Interessierte aufgelegt. Die Teilnehmerzahlen sind allerdings sehr unterschiedlich, so dass wir immer wieder auch interessante Angebote streichen mussten. Die Kurse werden evaluiert und dahingehend ausgewertet, das Kursangebot immer besser auf die Interessen der Mitglieder zuzuschneiden.

Multiple Sklerose Stiftung Dr. Peter Kratz

Die Stiftung ist selbständig, arbeitet aber eng mit der DMSG zusammen und kann kleinere Projekte fördern. Die Stiftung verfügt über ein Vermögen von 50.000 Euro. Leider konnten bislang keine Zustifter gewonnen werden. Der fünfköpfige Stiftungsrat wird von der DMSG bestellt und kann auch von ihr abberufen werden. 2013 konnten aufgrund der zu geringen Zinseinkünfte keine Projekte im Sinne der Satzung umgesetzt werden.

Finanzierung

Vom Landesamt für Gesundheit und Soziales wird überwiegend das Be-

| Kursname | Teilnehmerzahl |
|---|----------------|
| Angehörigengruppe | 3 |
| Neubetroffenengruppe | 142 |
| Psychologische Beratung | 60 |
| Das blaue Wunder (Filmabend) | 18 |
| Gesundheitstraining | 13 |
| Iyengar Yoga | 16 |
| Naturheilkunde und Gesundheit | 69 |
| Selbstcoaching | 22 |
| Rechtliche Betreuung | 7 |
| Pflegestufe | 17 |
| Mobilitäts- und Alltagshilfen | 18 |
| Sturzprophylaxe | 8 |
| Kanutour | 9 |
| Zoo Berlin | 16 |
| Klettern mit Handicap | 8 |
| Trommel-Rhythmus-Workshop | 6 |
| Chor | 10 |
| Jeder kann tanzen | 6 |
| Symposium zum 2. Berliner MS-Tag | 180 |
| Vortragsabend zum Thema „Bewältigung der MS – Erkenntnisse zu Caregiving“ | 26 |
| Vortragsabend zum Thema „Neue Medikamente in der Immuntherapie“ | 35 |
| Gesamt | 689 |

ratungsangebot sowie ein Teil der laufenden Kosten übernommen (Festbetragsfinanzierung) und kann so durchaus als „Basisfinanzierung“ der DMSG angesehen werden. Aufgrund der seit 2011 eingereichten Anträge und Verwendungsnachweise konnte eine Umstellung der Finanzierung auf Fehlbedarf vermieden werden, was eine eindeutige Verschlechterung bedeutet hätte.

Die Krankenkassen unterstützen mit der Pauschalförderung einen weiteren Teil unserer laufenden Kosten – allerdings seit 2012 um 10.000 Euro weniger. Über die Projektförderung der Krankenkassen wird ein Teil unserer Infor-

mationsveranstaltungen und Kurse, wie der Welt-MS-Tag, das Ärztesymposium, das Gesundheitstraining, das Peer Counseling, etc. finanziert.

Die Gemeinnützige Hertie Stiftung (GHS) fördert die Selbsthilfegruppen und einen Teil unserer Infrastruktur, allerdings auch mit ca. 7000 Euro weniger als 2011.

Darüber hinaus finanziert die GHS das Projekt „Betreuungsverband“ mit einem Volumen von 25.000 Euro für 2013 und 2014.

Die DMS Stiftung, die Todenhöfer Stiftung sowie zahlreiche andere Stiftungen fördern Reisen und individuelle Hilfen für unsere Mitglieder.

Der Rentenversicherer Bund bezuschusst die Herausgabe des Kompasses.

Die Rentenversicherung Berlin-Brandenburg hat eine weitere Förderung aufgrund der Rücklagen aus Erbschaften abgelehnt (bisher betrug die Förderung 10.000 Euro pro Jahr). Kreative Projekte, wie z.B. der Chor, müssen aus Spenden, Rücklagen oder Stiftungsgeldern finanziert werden. Das gilt auch für die Fortführung der Neubetroffenengruppe und die psychologische Beratung.

Eine wirkliche Verbesserung der Einnahmen aus Spenden konnte leider auch dieses Jahr trotz viel Engagements aus vielfältigen Gründen nicht erzielt werden.

Satzung

Um den Konflikt zwischen Vorstand und dem AK Satzung zu „beenden“, hat die MV 2013 beschlossen, einen Entwurf vorzulegen, anhand dessen dem letztlich über die strittigen Punkte abgestimmt werden kann. In Zusammenarbeit mit einem Arbeits- und Vereinsrechtler der Paritätischen Tarifgemeinschaft hat der Geschäftsführer einen Satzungs-Entwurf erarbeitet und mit dem AK Satzung besprochen. Erwartungsgemäß konnte über viele Punkte keine Einigkeit erzielt werden. Der Vorstand hat beschlossen in seiner Amtszeit die angestrebte Satzungsänderung nicht mehr abzuschließen. Auf der MV wird es über

das weitere Vorgehen eine Abstimmung geben.

Räume

Mit Unterstützung einer Immobilienmaklerin konnten 2013 mehrere Büroräume besichtigt werden. Diese waren aber entweder zu teuer oder konnten nicht barrierefrei umgebaut werden. Erfreulicherweise wurden inzwischen aber ganz in der Nähe der jetzigen Geschäftsstelle – in der Aachener Straße – geeignete Räume gefunden, die dem Gertrauden-Krankenhaus gehören. Somit wird die Geschäftsstelle bis Ende September 2014 endlich in Räume umziehen können, die den Erfordernissen unserer Mitglieder entsprechen.

Ausblick

Prinzipiell ist die finanzielle Ausstattung eines gemeinnützigen Vereins prekär, weil i.d. Regel die angebotenen Dienstleistungen bezuschusst werden müssen. Bei der DMSG ist die Finanzierung des Angebotes des Betreuten Wohnens stabil. Zudem ermöglicht der bewilligte Zuschuss der Hertie-Stiftung für unser Projekt „Wohnverbund“ eine Ausweitung dieses Angebotes. Unser Angebot an Kursen, Fortbildungen, Öffentlichkeitsarbeit ist aber nicht ausreichend finanziert und stark von Mittelkürzungen betroffen. Deswegen müsste 2014 in einem Prozess die Zukunftsfähigkeit der DMSG erarbeitet werden, indem mittelfristig ein stabiles System der Mittelakquise eingerichtet wird. Dazu gehören insbesondere

- Neue Beitragsgestaltung
- Gewinnung neuer Mitglieder, v.a. in der jüngeren Altersstruktur
- Entwicklung einer Imagekampagne und die Verbesserung der Einnahmen aus Spenden etc.
- Unternehmenssponsoring
- Einbindung ehrenamtlicher Mitarbeiter in die Spendenakquise.

In der folgenden GuV finden Sie die Einzelpositionen in einer Zusammenfassung. Die Positionen werden auf der MV ausführlich erläutert.

Gewinn- und Verlustrechnung 2013 Stand: 13.2.2014

| 1. Erträge aus Beiträgen | 2012 | 2013 |
|---|---------------|--------------|
| | 74.378,04 € | 72.022,82 € |
| 2. Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften | | |
| Allgemeine Spenden | 9.002,12 € | 14.659,44 € |
| Zweckgebundene Spenden | 0,00 € | 0,00 € |
| Sachspenden | 0,00 € | 0,00 € |
| Geldbußen | 1.100,00 € | 525,00 € |
| Allgemeine Erbschaften | 3.127,27 € | 0,00 € |
| Zweckgebundene Erbschaften | 0,00 € | 0,00 € |
| Erträge Erbschaften (DMSG – BV/DMSG – LV) | 9.682,08 € | 1.470,63 € |
| 3. Erträge aus Zuschüssen | | |
| Zuschüsse des Bundes, des Landes, der Kommunen | 288.611,26 € | 342.125,09 € |
| Zuschüsse der Krankenkassen und des Rentenversicherungsträgers | 34.333,10 € | 52.629,71 € |
| Zuschüsse von Stiftungen | 38.191,07 € | 37.349,33 € |
| Sonstige Zuschüsse | 10.800,00 € | 10.000,00 € |
| 4. Erträge für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit | | |
| Pflege-, Fahrdienste | 0,00 € | 0,00 € |
| Seminare, Veranstaltungen, Presse, Projekte | 6.969,00 € | 14.330,93 € |
| 5. Sonstige betriebliche Erträge | | |
| Mieterträge | 27.157,70 € | 29.314,13 € |
| Vermögensverwaltung | 0,00 € | 0,00 € |
| Auflösung von Verbindlichkeiten, Rückstellungen und Sonderposten | 0,00 € | 0,00 € |
| Periodenfremde Erträge | 0,00 € | 12.190,80 € |
| Weitere Erträge | 2.570,95 € | 19.976,04 € |
| 6. Personalaufwand | | |
| Löhne und Gehälter | 265.134,51 € | 287.653,46 € |
| Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung | 51.950,86 € | 55.039,93 € |
| 7. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen | | |
| | 9.628,09 € | 6.019,00 € |
| 8. Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit | | |
| | 127.859,63 € | 114.155,86 € |
| 9. Aufwand aus Finanzausgleich | | |
| | 21.134,28 € | 16.672,00 € |
| 10. Sonstige betriebliche Aufwendungen | | |
| Raumaufwand | 65.303,39 € | 64.908,87 € |
| Sachkosten, Büro, Verwaltung, Steuerberatung, Zuschuss für Selbsthilfegruppen, etc. | 90.580,32 € | 127.645,76 € |
| 11. Zinsen und ähnliche Erträge | | |
| | 8.950,78 € | 8.382,41 € |
| 12. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens | | |
| | 0,00 € | 0,00 € |
| 13. Zinsen und Ähnliche Aufwendungen | | |
| | 1.287,88 € | 1.255,17 € |
| 14. Steuern | | |
| | 0,00 € | 0,00 € |
| 15. Jahresüberschuss/Jahresfehlbetrag | | |
| | -118.005,59 € | -58.373,72 € |
| 16. Entnahmen aus den Rücklagen | | |
| | 118.005,59 € | 58.373,72 € |
| 17. Einstellungen in die Rücklagen | | |
| | 0,00 € | 0,00 € |
| 18. Bilanzgewinn/Bilanzverlust | | |
| | 0,00 € | 0,00 € |

Haushalt 2014 Stand: 13.2.2014

| 1. Erträge aus Beiträgen 2014 | | 2014 |
|---|--|---------------------|
| | | 73.000,00 € |
| 2. Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften | | |
| Allgemeine Spenden | | 8.000,00 € |
| Zweckgebundene Spenden | | |
| Sachspenden | | |
| Geldbußen | | 800,00 € |
| Allgemeine Erbschaften | | |
| Zweckgebundene Erbschaften | | |
| Erträge Erbschaften (DMSG – BV/DMSG – LV) | | 8.000,00 € |
| 3. Erträge aus Zuschüssen | | |
| Zuschüsse des Bundes, des Landes, der Kommunen | | 330.000,00 € |
| Zuschüsse der Krankenkassen und des Rentenversicherungsträgers | | 34.000,00 € |
| Zuschüsse von Stiftungen | | 42.000,00 € |
| Sonstige Zuschüsse | | 8.000,00 € |
| 4. Erträge für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit | | |
| Pflege-, Fahrdienste | | – € |
| Seminare, Veranstaltungen, Presse, Projekte | | 7.000,00 € |
| 5. Sonstige betriebliche Erträge | | |
| Mieterträge | | 27.000,00 € |
| Vermögensverwaltung | | |
| Auflösung von Verbindlichkeiten, Rückstellungen und Sonderposten | | |
| Periodenfremde Erträge | | – € |
| Weitere Erträge | | – € |
| Zinsen und ähnliche Erträge | | 6.000,00 € |
| Gesamterträge | | 543.800,00 € |
| 6. Personalaufwand | | |
| Löhne und Gehälter | | 294.000,00 € |
| Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung | | 60.000,00 € |
| 7. Anschaffungen und GwG | | |
| | | 9.000,00 € |
| 8. Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit | | |
| | | 65.000,00 € |
| 9. Aufwand aus Finanzausgleich | | |
| | | 17.000,00 € |
| 10. Sonstige betriebliche Aufwendungen | | |
| Raumaufwand | | 65.000,00 € |
| Sachkosten, Büro, Verwaltung, Steuerberatung, Zuschuss für Selbsthilfegruppen, etc. | | 65.000,00 € |
| 11. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens | | |
| | | – € |
| 12. Zinsen und Ähnliche Aufwendungen | | |
| | | – € |
| Gesamtaufwendungen | | 575.000,00 € |
| 13. Steuern | | |
| 14. Jahresüberschuss/Jahresfehlbetrag | | |
| | | –31.200,00 € |
| 15. Entnahmen aus den Rücklagen | | |
| | | 31.200,00 € |
| 16. Einstellungen in die Rücklagen | | |
| | | – € |
| 17. Bilanzgewinn/Bilanzverlust | | |
| | | 0,00 € |



Neue Räume für die DMSG Berlin e.V.

Schon seit längerem waren wir auf der Suche nach einer neuen Bleibe für unsere Geschäftsstelle. Zum einen, weil wir aus den alten Räumen im wahrsten Sinne des Wortes herausgewachsen sind und zum anderen, weil diese auch schon lange nicht mehr den Anforderungen für eine gute Arbeit in Ihrem Sinne entsprechen. Passend zum Auslaufen unseres Mietvertrages ist es gelungen, trotz der prekären Lage auf dem Immobilienmarkt ein Objekt zu finden, das unseren Ansprüchen entspricht – und das noch ganz in der Nähe unseres bisherigen Standortes.

Ab Oktober finden Sie uns gleich um die Ecke der alten Geschäftsstelle im Erdgeschoß in der Aachener Straße 16 in 10713 Berlin. Die neuen Räume sind größer, moderner und vor allem barrierefreier. In den nächsten Monaten sind dafür noch einige Umbauarbeiten zu bewältigen – so wird es beispielsweise zukünftig auch ein wirklich barrierefreies WC entsprechend der aktuellen DIN-Vorschriften geben.

Außerdem wird es zukünftig für **jede** BeraterIn einen separaten Raum geben, der Gespräche in angenehmer Atmosphäre mit einem Höchstmaß an Vertraulichkeit ermöglicht. Diese

Räume sind alle auf einem Flur gelegen, so dass endlich die Wege in das Beratungsbüro über den Hof entfallen. Ein Gruppenraum mit Teeküche und Zugang zu einem kleinen Garten steht für kleinere Kurse und Infoabende bereit. Der genaue Umzugstermin steht zwar noch nicht fest, sicher ist aber, dass wir die alten Räume zum 30.09.2013 übergeben müssen.

Wir freuen uns bereits heute darauf, Sie im Oktober zu einem Tag der offenen Tür zu begrüßen, wenn alles geschafft ist, um gemeinsam mit Ihnen die Eröffnung der neuen Geschäftsstelle zu feiern.

Die MitarbeiterInnen der Geschäftsstelle.

Neues vom Betreuungsverbund

Geeigneter Standort gefunden?

Durch die Vermittlung der Senatsverwaltung für Stadtentwicklung und Umweltschutz haben wir mit großer Wahrscheinlichkeit einen geeigneten Standort für den geplanten Betreuungsverbund gefunden. Das Bauprojekt wird von der städtischen Wohnungsbaugesellschaft **degewo** im Bezirk Köpenick in der Joachimstraße geplant. Das gesamte Bauvorhaben umfasst 250 Wohnungen. Ein erster Bauabschnitt mit 65 Wohnungen wird derzeit gebaut. Unser Projekt ist für den zweiten Bauabschnitt vorgesehen. Das Areal befindet sich in einer Seitenstraße, die von der Lindenstraße, einer großen Verkehrsstraße mit verschiedenen Straßenbahnlinien und damit nahegelegenen Haltestellen abgeht. In wenigen Minuten Fußweg erreicht man einerseits ein Parkgelände mit Zugang zur Spree einschließlich

einer Dampfananlegestelle und andererseits als Haupteinkaufsstraße die Bahnhofstraße mit verschiedenen Geschäften und Arztpraxen. In gut 800 Metern führt die Bahnhofstraße, in der ebenfalls Straßenbahnlinien und eine Buslinie verkehren, auf den S-Bahnhof Köpenick zu. Kurz vor dem S-Bahnhof befindet sich ein großes Einkaufszentrum, das alle Sparten des täglichen Bedarfs sowie Cafés und Restaurants beherbergt, direkt am S-Bahnhof das Gesundheitszentrum Köpenick, in dem alle medizinischen Fachrichtungen vertreten sind.

Einige Minuten vom Standort entfernt liegt die Köpenicker Altstadt mit dem Rathaus und verschiedenen Kultureinrichtungen. Das Projekt ist in einen Sozialraum eingebettet, der die Begegnung mit anderen Menschen

und Institutionen auf den verschiedensten Ebenen möglich macht. Der Standort erfüllt damit die Forderungen der Behindertenrechtskonvention der UN nach Inklusion: Er gewährleistet sowohl einen hohen Freizeitwert als auch die Möglichkeit, alle wesentlichen Alltagserledigungen (z.B. Einkäufe, Arztbesuche, Café/Restaurantbesuche) durchführen zu können.

Die Wohnungen werden voraussichtlich im 1. Halbjahr 2017 bezugsfertig. Die Planung befindet sich in einem so frühen Stadium, dass unsere Wünsche hinsichtlich Wohnungsgröße und behindertenbedingter Besonderheiten von Anfang an Berücksichtigung finden können.

Jutta Moltrecht
Projektverantwortliche

Wohngemeinschaft der DMSG feiert 25. Geburtstag

Wer will, darf bleiben bis zum Schluss

Im Wendejahr 1989 entschloss sich die DMSG in Berlin, neue Wege zu gehen. Denn wer chronisch krank war, blieb entweder dem Wohlwollen seiner engsten Angehörigen überlassen – inklusive Pflege von außen, wenn's gut lief – oder musste ins Heim.

Die DMSG jedoch wollte, getreu ihrer Satzung, MS-Betroffenen und ihren Angehörigen eine Betreuung zukommen lassen, die über das klassische „satt und sauber“ hinausging: Die Bewohner der vereinseigenen Wohngemeinschaft sollten so selbstbestimmt und autark wie irgend möglich bleiben – und ihr Leben genießen. Bereits im Entwurf der 276 Quadratmeter großen Wohnung in der Ruhlsdorfer Straße 1 wurden deshalb die Bedürfnisse der zukünftigen Bewohner berücksichtigt: Barrierefreie Zugänge, behindertengerechte Bäder, breite Türen, unterfahrbare Küchenausstattung.

Seit 1990 sind die fünf Plätze ständig belegt – natürlich von langjährigen DMSG-Mitgliedern. Jeder Mitbewoh-

ner (derzeit sind es vier Männer und eine Frau zwischen 45 und 70 Jahren) hat ein eigenes Zimmer, das mit eigenen Möbeln ausgestattet wird. Gemeinsam genutzt werden Küche, Wohn- und Esszimmer sowie die zwei Bäder. Die DMSG unterhält in der Wohnung ein eigenes Büro, in dem in zwei Schichten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der DMSG zur Unterstützung der Bewohner bereit stehen. „Wir machen alles außer Pflege“, lacht Christa Wochnik, die seit nahezu 15 Jahren zum Team gehört. Die übernimmt die Pflegestation der Diakonie – ganz, als lebten die Bewohner in ihrem eigenen Zuhause. Und so erfolgt auch die Finanzierung: Über die Mietzahlungen der WG-Bewohner, die Eingliederungshilfe des Bezirks und gegebenenfalls einen Eigenbeitrag der Bewohner.

Ein echtes Zuhause

Doch für die Lebensqualität der Bewohner sorgt die DMSG: „Wir machen alles mit den Betroffenen, was sie nicht mehr alleine können, also:

Freunde besuchen, Kaffeetrinken gehen, Ausflüge machen – am liebsten in den Britzer Garten. Ich habe aber auch schon einen Bewohner zum 80. Geburtstag der Mutter nach Coburg begleitet“, erzählt Christa Wochnik. Ihr ist es am wichtigsten „dass die Bewohner sich hier wohl und zu Hause fühlen – und die sind der DMSG sehr dankbar für dieses Zuhause.“ Der Einsatz lohnt sich: „Die Lebenserwartung ist bei uns sehr gut. Eine Bewohnerin hat hier 24 Jahre lang gelebt, und in den ganzen 25 Jahren hatten wir insgesamt nur 14 Klienten.“ Denn wer möchte, darf bleiben bis zum Schluss; niemand muss im Krankenhaus oder im Pflegeheim sterben. „Darüber gibt es bei uns auch keine Diskussion“, sagt Christa Wochnik. Und dass diese Arbeit insgesamt für sie so gut und so richtig ist, dass sie vorhat, noch sehr lange zu bleiben – genauso wie die WG-Bewohner.

Stefanie Schuster



In der Wohngemeinschaft der DMSG gehören gemeinsame Mahlzeiten zum Tagesablauf.



Die Bewohner haben sich ihre Zimmer individuell eingerichtet und bekommen Hilfe überall dort, wo sie allein nicht weiterkommen.

Fotos: Enno Hurlin

Unsere Faschingsfeier



Beinahe hätten wir sie ausfallen lassen – die Rosenmontagsfeier als erste gemeinsame Feier der Selbsthilfegruppen Treptow und Köpenick zum Jahresanfang! Doch obwohl wir spät dran waren mit der Organisation klappte dann alles ganz schnell. Conny reservierte den „Sommersalon“ in der Genossenschaftsstr. 70 in Adlershof für den Rosenmontag (den 3. März). Dort trafen sich am Morgen Conny, ihr Mann Bernhard, Sylvia Zoost – unsere treueste Seele bei der Vorbereitung von Veranstaltungen



Ein dreifaches Heijo in Treptow-Köpenick. Fotos: privat

gen jeglicher Art – und Ines, um den Raum zu schmücken.

Am Nachmittag kamen dann die übrigen Gäste – ein ganzes Dutzend – ordnungsgemäß kostümiert. Dank des Bäckers im Haus war es kein Problem, unterschiedlich gefüllte Pfannkuchen zu besorgen. Nur den Pfannkuchen mit der Senffüllung haben wir leider nicht gefunden!

Auf die „Büttenreden“ hatten sich in diesem Jahr wieder einige Mitglieder unserer Faschingsrunde vorbereitet



und so trugen wir reihum Schmunzelbeiträge vor, neben anderen auch Ursel Mann. Den Höhepunkt bildete jedoch der schauspielerisch vorgelegene „Zauberlehrling“ Bernhard. Das Publikum war begeistert.

Da die Weiterführung der Chronik immer wieder das Interesse der Mitglieder der Gruppe findet, bot sich die Gelegenheit, die jüngsten Berichte vorzutragen.

Zum Abendbrot haben wir uns ein wunderbares kaltes Büfett kredenzt, das aus unterschiedlichen selbst hergestellten „Schmackeduzien“ bestand. Erst gegen 19 Uhr gingen die letzten Gecken nach Hause.

Ines Giermann



+++ Suche +++

Frauen und Männer gesucht, die etwas zu ihrer eigenen Entlastung unternehmen wollen! Es geht um Erfahrungsaustausch – woher nehme ich den Lebensmut? Und die gemeinsame Erkundung und Nutzung unserer Potentiale. Weitere Themen: MS und Kinder / MS und Erleichterung durch Behandlung der Symptome / Umgang mit Scheitern und Scham / Fragen zum Lebensgefühl.

Wer fühlt sich angesprochen und möchte etwas für sich tun?

Bitte melden bei **Markus Rudolf Schmidt** unter Tel.: 0176 62 03 67 18.

Neue Peer-Counselorin



Mein Name ist Ariane Tiege, ich bin 26 Jahre alt, gelernte Gesundheits- und Krankenpflegerin und frisch gebackene Mutter einer fünf Monate alten Tochter.

Ich bin Peer Counseling Beraterin geworden, um andere Betroffene in ihrer Bearbeitung der Erkrankung unterstützend zu begleiten und ein offenes Ohr zu bieten. Gerade auch jungen betroffenen Frauen, die vielleicht auch eine Familie gründen wollen, möchte ich Mut machen.

Ich freue mich auf anregende Gespräche. Bei Bedarf erreichen Sie mich über die Geschäftsstelle der DMSG.

Ariane Tiege

Sozialpädagogische Beratung

Sie erhalten von uns Hilfestellung bei Anträgen und Widersprüchen. Wir geben Ihnen Informationen zu Hilfsmitteln und beraten zum Schwerbehindertenausweis und zum Umgang mit Arbeitgebern. Wir bieten Ihnen psychosoziale Beratung zur Krankheitsbewältigung, helfen Ihnen bei individuellen Stiftungsanträgen und geben Ihnen ausreichende Informationen rund um das Thema Multiple Sklerose:

Sylvia Habel-Schljapin

Sylvia.Habel-Schljapin@dmsg-berlin.de

030 / 313 06 48

Montag 14:30 Uhr bis 18:00 Uhr

Donnerstag 14:30 Uhr bis 18:00 Uhr

Freitag 10:00 Uhr bis 12:30 Uhr

Linda Piele

Linda.Piele@dmsg-berlin.de

030 / 313 06 47

Dienstag 10:00 Uhr bis 13:00 Uhr

Freitag 10:00 Uhr bis 15:00 Uhr

Rebecca Greufe

Rebecca.Greufe@dmsg-berlin.de

030 / 313 06 48

Montag – Freitag 10:00 Uhr bis 15:00 Uhr

An dieser Stelle bedanken wir uns auch im Namen unserer Klienten für die Stiftungszuwendungen im Jahr 2013.



Sylvia Habel-Schljapin



Linda Piele



Rebecca Greufe

Anzeige

JUNGER MS STAMMTISCH

Unsere Gemeinschaft wird immer größer und jünger, da wird es doch Zeit, dass wir die nächste Generation einleiten: Die junge MS-Generation.

Wir starten einen neuen MS-Stammtisch für junge Erwachsene zwischen 25 und 35 Jahren.

Wir treffen uns einmal im Monat zu einer geselligen Runde, wo wir uns austauschen und gegenseitig Mut machen wollen. Die Krankheit ist aber nicht unser Mittelpunkt, denn wir haben auch andere Hobbies ☺

JUNGER MS STAMMTISCH

WANN?
Immer am 1. Freitag im Monat ab 19:00

WO?
Charlottchen
Greysstraße 1, 10219 Berlin

KONTAKTADRESSE
junger-ms-stammtisch@gmx.de

LISA & SANDRA

WENN DU AUCH DABEI SEIN WILLST SCHREIBE UNS UND VERVOLLSTÄNDIGE UNSERE GRUPPE

JEDER VON 18 BIS 35 IST BEI UNS HERZLICH WILLKOMMEN

+++ Besuch gesucht! +++

Der Besuchsdienst der DMSG sucht dringend noch zwei Helfer oder Helferinnen, die Betroffene besuchen, denn noch können wir die Nachfrage nicht decken. Kontakt sucht derzeit noch eine 56jährige Spandauerin (Haselhorst) – sie würde sich eher über eine weibliche Besucherin freuen. Solchen Kontakt sucht auch eine 19jährige Steglitzerin (Nähe U-Bahnstation Breitenbachplatz).

Wir freuen uns, wenn sich BesucherInnen melden bei **Katja Bumann, Tel. 313 06 47.**

Die neue Bundesbehindertenbeauftragte Verena Bentele:

„Wir schauen noch zu wenig auf die Fähigkeiten des Einzelnen“

Von Stefanie Schuster

Ein wenig eingeklemt sitzt das kleine rosa Schwein mit seiner roten Schleife um den Hals auf dem Tisch von Verena Bentele. Die Nase stößt ans Laptop, die Seite an einen ungewöhnlichen großen Behälter für Stifte mit integrierter Klebefilmrolle und das zart geringelte Schwänzchen ragt über einen Papierstapel. Das Büro der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen ist so ungeheuer groß und nüchtern, dass das arme Schwein aussieht wie ein Fremdkörper. Ein Geschenk der Eltern, sagt Verena Bentele, als sie sie hier in Berlin besucht haben, zum Amtsantritt.

Da blitzt es wieder auf: Eine Neugierde, die erheblich über das gestattete Maß hinausgehen will und solche Sachen fragen wie: Was mag Ihren Eltern nur durch den Kopf gegangen sein, als sie Sie hier besucht haben! Hätte man das je glauben können zu Hause, dass das kleine blinde Mädchen eines Tages nicht nur Goldmedaillen im Biathlon sammelt – also: immer wieder blind ins Schwarze trifft! – und dann auch noch in die Politik gerufen wird, um andere in ihrem Kampf zu unterstützen! Und hat diese Tochter ihren Eltern auch die Stadt gezeigt, nachdem sie mal zusammen in ihrem neuen Büro waren?

Und hat Verena Bentele Arbeits-Assistenz? Und wenn sie welche hat: Mussten diese Assistenten einen Eid ablegen – etwa, dass sie stets über die Gesprächsinhalte schweigen? Oder warten sie bei Beratungen vor der Tür? Fragen, Fragen, Fragen. Das ist ja eigentlich Benteles Metier, denn bevor

sie in die Politik gerufen wurde coachte sie andere.

Am 5. Jahrestag der Verabschiedung der Behindertenrechtskonvention hat Verena Bentele Zeit für ein Gespräch. Wegweiser zu ihrem Dienstsitz sind rar; nur die nächsten Nachbarn kennen es – wie die Häuser im Zauberlehrlingsroman, die erst auftauchen, wenn man sie mit dem Zauberstab berührt, und die dann riesig groß sind. So wie das Kleisthaus, in dem Verena Bentele ihr Büro hat.

Bloß nicht dickfellig werden

Sie führt die Besucher samt ihrer freundlichen, meist schweigenden Entourage an einen riesigen runden Holztisch mit bequemen Stühlen. Dort gibt sie geduldig und klug Antwort auf jede Frage und wirkt so zusammengenommen und menschennah wie man irgend sein kann. Nein, sie halte nichts davon, sich ein Eisbärfell anzuschaffen um sich vor Anfeindungen zu schützen, denn Kritik dringe ja dann auch nicht mehr durch, und die sei doch oft auch notwendig, um den Blick offen zu halten. Wichtig sei dann, zwischen persönlicher und inhaltlicher Kritik zu unterscheiden.

Und die Kritik hat bereits begonnen, obwohl noch gar nichts entschieden wurde, für das man sie objektiv angreifen könnte. Als die schmale, sportliche Bentele im Januar zum Gedenken an die nationalsozialistische so genannten Euthanasie-Morde, die T4-Aktion, ins Foyer der Berliner Philharmonie bat, kamen knapp hundert Gäste. Darunter viele Vertreter von Behindertenorganisationen. Doch Mißtrauen schlug ihr da entgegen. „Nichts über uns ohne



Immer im Gespräch – die neue Beauftragte des Bundes für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Verena Bentele.

uns“, plakatiert die BRK; doch Solidarität sieht anders aus. Warum geht man selbst innerhalb der Verbände so häufig aufeinander los? Diplomatisch abgeklärt sagt Bentele: „Man vergißt schon mal, dass auch Menschen mit Behinderungen natürlich keine homogene Gruppe sind.“ Will heißen: Nur, weil man ein ähnliches Problem hat, muss man noch lange nicht derselben Meinung sein – schon gar nicht darüber, wie es zu lösen wäre.

Überhaupt: Lösungen. „Als Coach bin ich ja eher gewöhnt, die richtigen Fragen stellen. Alles andere macht ein Berater.“ Diese geradezu sportliche Bescheidenheit allerdings, das wird schnell klar, hat nichts mit Schüchternheit zu tun, sondern mit dem Respekt vor der Größe ihrer Aufgaben. Der Arbeitsmarkt liege ihr dabei am meisten am Herzen, sagt Bentele – ein Glück, dass sie „einen guten Draht zu Andrea Nahles“ habe. Immer noch sei in den Köpfen – vor allem der Unternehmer – nicht angekommen, dass auch Menschen mit Behinderungen keine Belastung seien, sondern vor allem eine Bereicherung: „Weil jeder Mensch seine eigene Perspektive mitbringt, seine

Ideen, seine Fähigkeiten, seine Anliegen, seine Herausforderungen, seine Lebenswelt – das ist für alle eine Bereicherung – auch für die Unternehmen.“ Und die sollten sich fragen: „Welcher Bereich fehlt mir?“

Der Arbeitsmarkt müsse für Menschen mit Behinderungen erheblich weiter geöffnet werden, sagt Bentele. „Wir schauen immer noch zu wenig auf die besonderen Fähigkeiten des Einzelnen und zu viel auf das, was nicht geht.“ So sei eben der Mensch: Man lasse sich zu stark von den Problemen ablenken. „Sicher: Wenn ein Blinder Herzchirurg werden möchte, dann muss man schon sagen: Das könnte jetzt schwierig werden, aber ein Webdesigner etwa muss ja nicht so viele Treppen laufen – warum könnte das nicht jemand mit Behinderung machen?“ Man müsse Bildung, Ausbildung und Kompetenzen gezielt fördern. An neue Abschlüsse denkt sie, neue Berufsbilder – daran, dass auch Menschen mit Behinderungen ihre Talente ausleben sollen. So wie sie. „Ich habe das ja anders gelöst: Ich habe mich nach meinem Germanistik-Studium selbständig gemacht. Und manchmal bin ich gefragt worden: Haben Sie das wirklich selbst geschrieben?“ Der Ärger darüber hat sie geprägt.

Ausbildung statt Fürsorge

Klar, positive Beispiele gebe es ja auch. Hasso Plattner etwa stelle ja auch Autisten ein. „Den werde ich auch noch zu fassen kriegen“, lächelt sie.

Doch über allem schwebt der dickste Brocken ihrer Amtszeit: Das Teilhabegesetz – „ich will nicht sagen: Dammklesschwert“, so Bentele. Da müsse noch vieles beredet und bedacht werden. Noch könne sie nicht sagen, welchen Entwurf sie favorisiere, aber: „Es gibt ein paar Grundgedanken.“ So sei etwa „noch nicht zementiert“, dass es 600 Euro für alle auch geben werde.

Teilhabe ist nicht nur eine Geldfrage

Im Mittelpunkt stehe die Vorgabe der Teilhabe – nicht das Geld. Dass Menschen mit Behinderungen eben nicht „in der Fürsorge“ verharren müssten, Ansparungen möglich sein – damit eben auch sie sich Dinge leisten könnten wie Menschen ohne Behinderungen auch. Und daher müssten bei unterschiedlichen Behinderungsarten eben auch unterschiedliche Leistungen erbracht werden – unabhängig übrigens davon, ob die Steuereinnahmen gerade sprudelten oder nicht. Und obwohl sie gerade auch vermitteln wolle, dass es

bei der Teilhabe nicht nur um Geld gehe – auch in der Auseinandersetzung mit den Kommunen – so sei doch ganz klar, dass zum Schluss doch Geld da sein muss.

Doch um das zu gewährleisten, braucht man vor allem ein großes Netzwerk. Vielleicht ist auch deshalb der Tisch so ungeheuer groß – und rund. Es sei mitunter von Vorteil, dass sie nicht als Mandatsträgerin in ihr Amt gekommen sei: „Es ist womöglich leichter, überparteilich zu arbeiten. Herrn Schäuble und Herrn de Maiziere kenne ich ja noch von früher.“ Als die Herren Innenminister waren und ihr zum Paralympischen Gold gratulierten. Wenn sie mal wieder oft genug ins Schwarze getroffen hatte.



Mit viel Feingefühl gedachte Verena Bentele am 27. Januar der Opfer der so genannten T4-Aktion. Unter diesem Sammelbegriff hatten die Nationalsozialisten die Ermordung von Menschen mit Behinderungen zusammengefasst.

Fotos: Stefanie Schuster

Ausstellung zum NS-Rassenwahn online

Während des Nationalsozialismus wurden hunderttausende Menschen aufgrund von Behinderung, Krankheit, aber auch sozialer Auffälligkeit ermordet oder zwangsweise sterilisiert. Traurige Berühmtheit erlangte in diesem Zusammenhang die „Aktion T4“ bei der zwischen 1940 und 1941 ca. 70.000 Menschen vergast wurden. Eine Ausstellung im Stadtarchiv Erlangen beschäftigt sich mit dem ideologischen Hintergründen, aber auch mit den Folgen für die Betroffenen und die Täter. Jetzt ist sie auch

online unter <http://feld22.de/ausstellungen/ns-rassenhygiene-1933-45/> zugänglich. „Die Ausstellung ist schon jetzt ein großer Erfolg“, sagt Dinah Radtke, Sprecherin für Internationales der Interessenvertretung Selbstbestimmtes Leben in Deutschland (ISL), die die Ausstellung mit vorbereitet hat. „Bisher haben über 700 Interessierte sie besucht und das in einem Stadtarchiv, bei dem man sich vorher anmelden muss.“

Ottmar Miles-Paul

Fünf Jahre Behindertenrechtskonvention

Behindertenbeauftragte Bentele und BRK-Allianz ziehen Bilanz

Manchmal muss es wohl Goethe sein: „Sobald der Geist auf ein Ziel gerichtet ist, kommt ihm vieles entgegen“, so die Bundes-Behindertenbeauftragte, Verena Bentele. Zum fünften Geburtstag der Behindertenrechtskonvention (BRK) der Vereinten Nationen hatte sie gemeinsam mit der BRK-Allianz zu einem Thementag eingeladen. So trafen sich am 17. März in ihrem Amtssitz, dem Kleisthaus in Mitte, hunderte von nationalen und internationalen Gästen, um über den Stand der Dinge zu diskutieren. Denn ob und wie viele Geister sich die Umsetzung der BRK als Ziel vorgenommen haben ist nicht immer klar – erklärt aber, warum der Weg dahin noch so weit erscheint.

Der Bundesbeauftragte für Menschenrechte, Christoph Strässer, plädierte etwa dafür, mit mehr Selbstbewusstsein die Grundzüge der BRK in die Gesellschaft zu tragen. „So, wie es in den vergangenen Dekaden eine Human-rights-mainstreaming gegeben hat, also ein Durchsickern der Erkenntnis, dass Menschenrechte für alle gelten und dass diese Belange in alle Bereiche der Gesellschaft gehören, muss es auch ein Disability-mainstreaming geben.“ Eindringlich wandte er sich auch noch einmal an Bentele, um ihr den „Münsteraner Appell“ ans Herz zu legen. Im September vergangenen Jahres hatten sich 250 Räte aus Werkstätten für Menschen mit Behinderungen in Münster versammelt, um die Bundesregierung aufzufordern, aus der Werkstätten-Mitwirkungsverordnung eine Werkstätten-Mitbestimmungsverordnung zu machen.

Einen Blick über den Zaun warf Klaus Lachwitz, der Präsident von Inclusion International, einem internationalen Netzwerk, das Menschen mit geistigen Behinderungen und ihre Familien vertritt. In Deutschland ist es vor allem die Lebenshilfe mit 130.000 Mitgliedern. 159 Länder, so referierte Lach-

witz, hätten die BRK unterzeichnet, 135 davon mit der Umsetzung begonnen. Er informierte über die Arbeit des UN-Komitees, das die Staatenberichte prüft, in denen resümiert wird, wie weit man mit der Umsetzung der BRK vorangekommen ist.

Staatenberichte angefordert

Allein 2014 werde man so 28 Länder durchchecken, darunter auch Deutschland. Im April gehe der Bundesregierung der Fragenkatalog zu, im September müssen dann die Antworten vorliegen. Parallel dazu werde man auch unabhängige Berichte, etwa seitens der BRK-Allianz, aus. Doch bereits jetzt könne man erste Erfolge sehen. So herrsche bereits weitgehend Einigkeit über Artikel 9 der BRK, der die allgemeine Zugänglichkeit von öffentlichen Gebäuden regelt (wenn auch unter Finanzierungsvorbehalt). Auch Universelles Design für neue Produkte werde vielfach angestrebt

– damit keine Kosten durch Umbau zum behindertengerechten Gebrauch nötig seien. Noch viel zu tun gebe es allerdings in Sachen gesetzlicher Unterstützung, die in Artikel 12 der BRK geregelt wird. Bislang handelt es sich – auch in Deutschland – um die so genannte gesetzliche Vertretung, die u.a. manchmal verhindert, dass Menschen mit geistigen Behinderungen wählen dürfen; bundesweit sind davon 12.000 Menschen betroffen. In diesem Falle zeige sich die Bundesregierung wenig kooperationsbereit. Schlimmer allerdings sei es im europäischen Ausland: In Ungarn etwa würden derzeit rund 1,3 Millionen Menschen durch einen Vormund vertreten, Tendenz steigend. Auch in Afrika mit seinen 53 Staaten sei noch einiges zu tun. Bislang hätten dort 45 Länder die BRK ratifiziert, etliche jedoch nur, weil man ihnen westliche Unterstützung zugesagt habe. Doch die Politik des Entwicklungshilfeministeriums folge



Experten im Gespräch: Dr. Jürgen Schneider, der Behindertenbeauftragte des Landes Berlin, diskutierte in einem Workshop über das neu zu schaffende Teilhabegesetz. Gebärdendolmetscher übersetzten simultan.

Foto: Stefanie Schuster

immer noch veralteten Vorgaben, die zuerst nach wirtschaftlichem Nutzen fragten – und nicht nach der größten Not. Ein Beispiel: 90 Prozent aller behinderten Kinder in Afrika besuchten gar keine Schule, und nur 1 Prozent aller Erwachsenen mit Behinderungen können, laut Lachwitz, lesen und schreiben. Jedes dritte Straßenkind sei behindert.

Einen Vergleich der deutschen und österreichischen Verhältnisse leistete die Juristin Dr. Marianne Schulze, die als Menschenrechtsspezialistin den österreichischen Monitoring-Ausschuss leitet, der die Umsetzung der BRK überwacht. Und obwohl sie lobende Worte für die ersten Bemühungen Österreichs fand, überwog auch bei ihr die Kritik: Es gebe fast gar keine Bewusstseinsbildung für die Rechte Behinderter und auch keine Werbung, die Übertragung in nationales Recht werde „ewig“ dauern – „bei der Kinderrechtskonvention waren das 20 Jahre“. Da sei man in Deutschland weiter. Positiv sei zudem, dass sich die Bundesländer beteilig-

ten; Brennpunkt hier bleibe das Unterbringungsrecht – da müsse man mehr auf De-Institutionalisierung setzen. „Wahnsinnig weit“ sei in Deutschland wie Österreich der Weg zum Recht auf die Gründung einer eigenen Familie; und auch in puncto Bildung sei noch viel zu tun.

Immerhin: ein Aktionsplan“

Zuletzt ergriff die Sprecherin der BRK-Allianz, Dr. Sigrid Arnade, eine der Mütter der Konvention, das Wort. Vor einem Jahr bereits hatte sie als Mitglied der „Zivilgesellschaft“ (einem Zusammenschluss von 78 Organisationen) der Bundesregierung einen so genannten „Koordinierten Parallelbericht“ vorgelegt, in dem auf Mängel bei der Umsetzung der BRK hingewiesen wird. Dieses Mal lobte sie: Die strukturelle Umsetzung der BRK sei „recht gelungen“ mit einer staatlichen Anlaufstelle, der Überwachung durch die Monitoringstelle und mit dem Koordinierungsmechanismus bei der Behindertenbeauftragten. Immerhin habe man einen Aktionsplan für notwendig erachtet, ebenso wie

die Einbeziehung von Gremien bei der Umsetzung der BRK. Doch: Noch immer stünden die Menschenrechte der behinderten Menschen unter Kostenvorbehalt. Im Nationalen Aktionsplan fehlten verpflichtende Zielvorgaben. Das Querschnittsthema persönliche Assistenz habe man gar nicht mehr aufgegriffen. Partizipation finde nicht auf Augenhöhe statt – und immer noch werde eine amtliche Übersetzung der BRK verbreitet, die fehlerhaft sei. Auch im Einzelnen sei noch vieles zu tun: Noch hätten Frauen etwa kein Anrecht auf eine weibliche Pflegekraft, die begleitete Elternschaft sei vom Gesetzgeber noch nicht in Angriff genommen, eine Wahlrechtsreform stehe aus – und vor allem fehlten Regelungen zu einkommensunabhängigen Teilhabeleistungen.

Hier befriedigende Lösungen für viele zu finden, bedeutet noch ein schweres Stück Arbeit für die schwarz-rote Bundesregierung.

Stefanie Schuster

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
Dr. Sigrid Arnade, Karin Klängen
V.i.S.d.P.: Karin May

Redaktion: Stefanie Schuster
(*nie*)

Redaktionelle Beratung:
Kathrin Geyer

Spendenkonto:

Sparkasse Berlin
BLZ: 100 500 00
Kto: 1130004500

Layout: Jennifer Saewe

Gestaltung: Angela Obermaier

Druck:

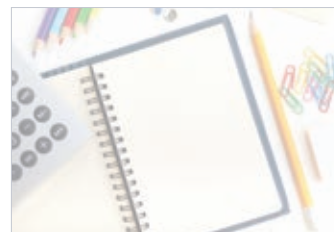
KOMAG mbH, Berlin
Töpchiner Weg 198/200
12309 Berlin

KOMPASS erscheint halbjährlich.
Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 15. September 2014

Bildnachweis

Titel: © Stefanie Schuster
S. 24: © istockphoto.com / fotostorm
S. 32: © Fotolia.com / CLIPAREA.com
S. 36: © istockphoto.com / Furman Anna)



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





H.-Günter Heiden

Mit unserer dreiteiligen Serie wollen wir zur Orientierung in der deutschen Behindertenszene beitragen. Im ersten Teil haben wir uns mit den historischen Wurzeln der Verbände befasst und ihre Entstehung in einem Spannungsfeld von Wohltätigkeit und Selbstvertretung beleuchtet. Im zweiten Teil ging es um den Bereich der Behindertenhilfe, der Wohlfahrts- und Fachverbände. Im dritten und letzten Teil gehen wir auf die Verbände der Behindertenselbsthilfe ein, von denen sich viele im Aktionsbündnis „Deutscher Behindertenrat“ (DBR) wiederfinden. Deshalb schauen wir uns der Übersichtlichkeit halber den DBR einmal direkt an.

„Drei Säulen wohnen, ach, in meiner Brust“

Vor wenigen Wochen erst hat das Kind seinen Geburtstag gefeiert, stolze 14 Jahre wurde es am 3. Dezember 2013. In ein Menschenleben umgerechnet wäre jetzt die Pubertät dran – Stress pur für die über 2,5 Millionen Mamas und Papas, etwa so viele, wie bei der IG Metall oder der Dienstleistungsgewerkschaft ver.di organisiert sind. Wie das Kind heißt? Ach so, „Deutscher Behindertenrat“ natürlich, mit Kosenamen auch DBR gerufen.

Im DBR arbeiten seit Ende 1999 genau 46 bundesweit ausgerichtete Organisationen der behinderten und

„Who is Who“ in der deutschen Behindertenszene?

TEIL 3

chronisch kranken Menschen, ihrer Angehörigen und PartnerInnen zusammen. Wenn also umgangssprachlich von „Behindertenverbänden“ die Rede ist, dann sind in der Regel die Organisationen der selbst Betroffenen gemeint, die sich selbst und ihre Interessen auch selbst vertreten – die Verbände der Behindertenselbsthilfe also. Doch werfen wir einmal einen genaueren Blick auf diese Verbände und den DBR – wer mischt da mit?

Deutscher Behindertenrat – ein Dachverband, der keiner ist

Zunächst einmal gilt es mit einer (zugegebenermaßen naheliegenden) Fehlinterpretation aufzuräumen: Nein, der DBR ist kein (!) „Dachverband“ der Behindertenverbände in Deutschland.

Beim DBR handelt es sich lediglich um ein „Aktionsbündnis“. Die Verbände, die sich hier lose zusammengetan haben, legten (und legen) großen Wert auf diesen Begriff und die Erhaltung ihrer Eigenständigkeit. Gegliedert haben sie sich in die sogenannten „drei Säulen“, die sich historisch erklären lassen.

- **Erste Säule:** Hier finden sich die ehemaligen Kriegsopferverbände und heutigen Sozialverbände zusammen: zum Beispiel der Sozialverband VdK, der Sozialverband Deutschland – SoVD.
- **Zweite Säule:** In ihr tummeln sich die mehr als 100 Mitgliedsver-

bände, 14 Landesarbeitsgemeinschaften und fünf Fachverbände der „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen e.V.“ – kurz: BAG Selbsthilfe genannt. Diese Verbände sind meist behinderungsspezifisch oder nach der jeweiligen chronischen Krankheit ausgerichtet. Mitgliedsverbände sind zum Beispiel die Rheuma-Liga oder eben die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). In der BAGS finden sich aber auch Eltern- oder Angehörigenverbände, wie etwa der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker zusammen.

- **Dritte Säule:** Das ist die historisch jüngste Säule, in der sich die sogenannten „unabhängigen“ Behindertenverbände wiederfinden, die zu Beginn der 90er Jahre gegründet wurden. Da haben wir den Allgemeinen Behindertenverband in Deutschland (ABiD), der im nur kurz existierenden Behindertenverband der DDR wurzelt und lediglich in den neuen Bundesländern vertreten ist. Ferner gehört die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL), der Zusammenschluss der Zentren für selbstbestimmtes Leben dazu. Und auch das 1998 entstandene Weibernetz, die Interessenvertretung der behinderten Frauen und Mädchen. Diese Verbände arbeiten behinderungsübergreifend und bezeichnen sich auch als „Selbstvertretungsverbände“.

Fakten zur Organisationsstruktur und den Zielen

Die derzeit 46 Mitgliedsverbände des DBR bilden das Plenum (Vollversammlung), in dem jeder Verband (nach den Prinzipien der Vereinten Nationen) eine Stimme hat, unabhängig von seiner Mitgliederstärke. Laut Statut soll der DBR die unterschiedlichen Formen der Behinderungen berücksichtigen und eine geschlechtsspezifische Ausgewogenheit anstreben. Die regelmäßige politische und inhaltliche Arbeit des DBR wird von einem Arbeitsausschuss geleistet, der demokratisch aus den drei Säulen gebildet wird. Ein/e Koordinator/in leitet den Arbeitsausschuss. Da der DBR aber ja bewusst keine eigenständige juristische Person ist, sind auch keine gemeinsamen finanziellen Ressourcen vorhanden und demzufolge wechselt das Sekretariat jährlich munter durch die Säulen – im Jahr 2014 ist es beim Sozialverband Deutschland (SOVD) angesiedelt. So gibt es also rotierendes Personal und eine rotierende Postadresse, lediglich die Internetadresse bleibt konstant.

Die Außenvertretung und Repräsentation auf nationaler und internationaler Ebene soll durch einen vierköpfigen Sprecherrat gewährleistet werden. Die erste Säule wird durch zwei (!) Sprecher/innen, die beiden anderen Säulen werden durch je eine/n Sprecher/in vertreten. Den Vorsitz übernimmt die Säule, die gerade die Koordination inne hat. Unterlegen wir das einmal mit Namen, dann schaut das folgendermaßen aus: Vorsitzender im Jahr 2014 ist Adolf Bauer, SoVD Sozialverband Deutschland e.V.. Weitere Mitglieder im Sprecherrat sind Volker Langguth-Wasem, BAG Selbsthilfe e.V., Ulrike Mascher, Sozialverband VdK Deutschland e.V. und Barbara Viweg, Weibernetz e.V. Als Ziele seiner Arbeit sieht der DBR die Gleichstellung behinderter Menschen mit nicht

behinderten Menschen, den Abbau von Diskriminierung, die Teilhabe in allen Lebensbereichen zu realisieren sowie die Prinzipien der Selbstbestimmung und der Selbstvertretung zu verwirklichen. Apropos Selbstvertretung: Im Arbeitsausschuss müssen mindestens die Hälfte der Mitglieder Betroffene sein und der Sprecherrat soll „mehrheitlich“ von Betroffenen gebildet werden. In der Praxis hat das Prinzip der Selbstvertretung bislang gut funktioniert.

Mehrjährige Vernetzungsprobleme und Druck von der EU

Anfang der 90er Jahre kam es zu ersten Vernetzungsbestrebungen der Verbände, Eine Plattform der Zusammenarbeit aller Verbände auf Bundesebene sollte geschaffen werden, wobei die Verbände mehrheitlich von den Betroffenen kontrolliert werden sollten. Gleichzeitig drang die Europäische Kommission im Zuge der von ihr durchgeführten Programme darauf, dass es in allen Mitgliedsstaaten eine nationale Vertretung der Behindertenverbände geben sollte. Vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung wurde daraufhin im Alleingang der VdK als die nationale Vertretung benannt. Die anderen Verbände waren daraufhin „not amused“. Erst in einem mehrjährigen und überaus komplizierten Diskussionsprozess gelang es dann, sich auf das derzeitige Kooperationsmodell zu einigen und am 3. Dezember 1999 den Drei-Säulen-DBR in der Berliner Gedächtniskirche aus der Taufe zu heben.

Wer nicht im DBR vertreten ist

Nun könnte man der Meinung sein, dass im DBR alle Verbände der Behindertenselbsthilfe und der Angehörigen

abgedeckt seien. Dies ist aber nur teilweise der Fall, denn es fehlen auch viele Verbände auf der Mitgliederliste, so etwa die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland. Ein strukturelles Problem ist bei einer abschließenden Betrachtung bei allen Verbänden nicht zu übersehen: Die gesamte Verbändelandschaft ist ziemlich „deutsch“, das heißt, dass die behinderten und/oder chronisch kranken Menschen mit Migrationshintergrund in den Verbänden und den Vorständen nicht sichtbar werden.

Professionalisierung zum 15. Geburtstag in Sicht?

Einer der früheren Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, Karl Hermann Haack, fasste seine Sicht der Verbändelandschaft in einem Abschieds-Interview einmal wie folgt zusammen: „Wenn die Organisationen der Behindertenhilfe und Selbsthilfe einen ernsthaften Beitrag zur künftigen Lebenssituation von Menschen mit Behinderung leisten wollen, müssen sie ihre Arbeit professionalisieren. Zum Beispiel, indem sie ein Kompetenzzentrum gründen – ein Institut zur Sicherung der Lebenssituation für Menschen mit Behinderungen. Nicht in der schwachen Konstruktion des Deutschen Behindertenrates, sondern wirklich gut ausgestattet. Dort müssen sie Beratungsstrukturen aufbauen, die in Bund, Ländern und Gemeinden abgerufen werden können.“

H. - Günter Heiden

Weitere Informationen

www.deutscher-behindertenrat.de
und
www.barrierefreiheit.de

Wenn Krankheit todesmutig macht



»Ich habe die Grenzen des Lebens weit ausgedehnt«, sagt Stefan Daniel in seinem 50. Lebensjahr. Man hört seiner Stimme an, dass die Bauchmuskeln fehlen. Vor 29 Jahren ist er an MS erkrankt, seit 21 Jahren sitzt er nicht in, sondern auf dem Rollstuhl – das zu sagen ist ihm wichtig. Der Psychologe war Leistungssportler, als ihn die MS traf. Er therapierte (andere), schrieb über sein Leben und arrangierte sich nach Kräften mit seiner MS. Doch jetzt ist er müde. »Ich kann schon seit Jahren nicht mehr allein vor die Tür, weil mir niemand den elektrischen Türöffner bezahlt.« Mobilität ist so eine Sache: »Ich habe jetzt einen dieser E-Rollis, die man mit einem Finger steuert, das sieht ziemlich immobil aus. Von innen könnte ich schreien.«

Unter anderem das ist der Grund dafür, dass sich Daniel vor knapp einem Jahr mit Dr. Christian Arnold in Verbindung gesetzt hat. »Er hat gesagt, wenn die MS unlebbar wird, würde er mich besuchen und mir helfen.« Unlebbar, das ist für Daniel, »wenn die Sprache weggeht, oder das Sehen.« Oder wenn er nicht mehr schreiben kann auf seinem Computer; noch geht das mit einem Finger. So entstand sein Buch »15 Gramm Freiheit«. Er beschreibt seinen langsamen Verfall durch die Jahrzehnte – ein Abschiedsbrief in Überlänge.

Wie das ist, wenn man so gar nichts mehr kann, »nur« noch da ist, hat er gesehen, als er im bayerischen Berg als Medizinstudent die aussichtslosen Fälle pflegte. Doch so weit ist er noch nicht: »Wenn ich das Bild von meiner Freundin Romy an der Wand angucke, sage ich: Mein Leben ist gut so, wie es ist. Sie kämpft sich mit mir durchs Leben. Es ist ein Wunder.«

Zuhause – ein Gefängnis

Ein Wunder ist es, sagt Dietlind Brüchert, dass Daniel, den sie nur aus der Ferne kennt, so lange durchhält. »Wenn ich 25 Jahre lang das am Hals

gehabt hätte, was er durchmacht, dann würde ich auch sagen: Ich will gehen. Mir reicht's schon nach zwei Jahren.« Sie spricht munter und klar, mit rauchiger Stimme und offenen Worten. Seit fast 20 Jahren ist die Lehrerin berentet, weil die MS mit ihr galoppierte, »und eine Zeitlang habe ich wirklich ein gutes Leben gehabt.« Doch das ist seit zwei Jahren vorbei, seitdem kommt sie nicht mehr allein vor die Tür, weil die Beine sie so gar nicht mehr tragen wollen. »Mein Zuhause ist zu einem Gefängnis geworden«, sagt sie nüchtern. Klar: Sie surft im Internet, mailt ihren Freunden und oft klingelt ihr Telefon. Aber sie war eine, die gerne auf dem Motorrad durch die Stadt und über Land sauste. »Es ist nicht so, dass ich nur nach unten gucke. Ich freue mich, wenn der Eichelhäher ruft. Aber jetzt habe ich schon so viele Eichelhäher gehört – brauche ich den auch noch?«

Die MS geht ihr gründlich auf die Nerven: »Wenn ich aufwache, ist eigentlich alles gut – aber sobald ich beginne, den Fuß auf den Boden zu setzen, geht's los. Es ist, als würde ich die ganze Zeit gegen Spanngurte angehen. Den ganzen Tag nur Mühe und Plag.« Essen und Trinken kann sie nicht mehr so, wie sie es möchte, und es wieder loswerden auch nicht. »Ich habe versucht, eine andere Pflegestufe zu bekommen – das ist erst mit der DMSG gelungen. Immer dieses Gezerre um alles.« Pause. »Und immer muss man danke sagen! Immer!«

Nicht, dass Dietlind Brüchert kein dankbarer Mensch wäre – selbst die falsche Pille bei den Aushilfspflegern zu reklamieren, ist ihr unangenehm. Aber wer 24 Stunden an je-

dem Tag Abhängigkeit ertragen muss, der braucht ein unzerstörbares Selbstbewusstsein – welcher Kranke hat das schon?

Wie sanft ist der Tod?

Dietlind Brüchert empfindet den Verlust ihrer Unabhängigkeit als bohrenden Schmerz. Darum sammelt sie auf ihrem Computer seit der jüngsten Kur vor zwei Jahren – »weil die so gar keine Besserung brachte« eine Liste von möglichen Selbstmordarten. Ein Fingerhutfeld brachte sie auf die Idee. »Ich habe mich gefragt, wie viel Fingerhut ich wohl essen müsste, um daran zu sterben.« Mittlerweile ist diese Art des Selbstmords auf ihrer Liste jedoch weit nach unten gerutscht – sie befürchtet Bauchkrämpfe von unabsehbarer Dauer. Gar nicht in Frage kommen gewaltsame Todesarten, bei denen Unbeteiligte traumatisiert oder verletzt werden könnten. Es ist so eine Sache mit dem sanften Dahinscheiden: Selbst wenn jemand in hohem Maße bereit dazu ist – leicht ist das nicht.

Nicht mal, wenn man sich einem Verein anschließt, der sich die Hilfe zum selbstbestimmten Sterben auf die Fahne geschrieben hat. Dietlind Brüchert hat sich gründlich umgeschaut – Zeit dazu hat sie ja genug, allein in ihrer Wohnung. Denn ihre Familie ist



Ein Bild aus guten Tagen

Foto: privat

nicht nur räumlich weit entfernt. Sie stieß auf Schweizer Vereine, zuerst Dignitas – doch der war teuer. Günstiger ist Exit, doch der nimmt nur Eidgenossen. Anders die Ausgründung Exit International. Brüchert nahm Kontakt auf, musste medizinische Unterlagen schicken, „um mich fürs Sterben zu qualifizieren.“ Dort durfte sie Mitglied werden – für 500 Euro jetzt und 5000 Euro bei der Ausführung der Aktion.

Teurer letzter Gang

In den politischen Fachkommissionen wird geschraubt bei der Erwähnung dieser Summen. Damit müssten Sterbewohnungen finanziert werden. Und Vereinsstrukturen: spezialisierte Rechtsanwälte, professionelle Sprecher, Werbemaßnahmen.

Tja, die Aktion. Ein bisschen mobil muss man dafür schon sein – oder sehr viel Hilfe haben. Dietlind Brüchert zitiert aus den Unterlagen: „Wenn ich sterben will, dann muss ich mich bei diesem Verein melden – die brauchen einige Wochen Vorlauf. Dann fahre ich in die Schweiz und gehe in ein Hotel. Dort treffe ich Leute vom Verein. Mit denen bespreche ich noch mal den Todeswunsch und regele das mit dem Geld. Wenn ich dann immer noch sterben will, kommt am nächsten Morgen ein Arzt und prüft meine Urteilsfähigkeit. Dann gehe ich am nächsten Tag mit Sterbebegleitung in eine Sterbewohnung. Dort muss ich noch einmal unterschreiben, dass ich wirklich sterben will. Dann bekomme ich Tropfen zur Magenberuhigung, eine halbe Stunde später ein Medikament, das erst das Atemzentrum und dann die Herztätigkeit lähmt. Nach zwei bis 13 Minuten soll man dann in eine tiefe Narkose fallen.“ Pause. „Und das Sterben kann von wenigen Minuten bis zu einigen Stunden dauern.“

Der Tod kann sich Zeit lassen

Lange Pause. „Das ist das erste Mal, dass ich das so lese“, sagt Dietlind Brüchert. Irgendwo hat sie gelesen, dass die Sterbenden großen Durst hätten, man ihnen aber nichts zu trinken geben dürfe. Technisch betrachtet

ersticken die Todeswilligen also, und dabei haben sie Durst. Sieht so „humanes Sterben“ aus?

Dietlind Brüchert überlegt. „So ein bisschen Durst könnte ich wohl aushalten“, sagt sie dann. Wann ist für sie der Punkt erreicht, an dem sie gehen will? „Jetzt noch nicht. Man kann ja immer viel mehr ertragen, als man vorher für möglich gehalten hat.“ A propos gehen: Ihre Freundin, die sie eigentlich begleiten wollte in die Schweiz, ist dann doch nicht zum Erstgespräch gekommen. Sie wollte nicht mit hinein in die Sterbewohnung, wenn es dann soweit ist.

Eine Pille als Versicherung

Aus der Deutschen Gesellschaft für Suizidprävention hört man, dass viele hoffnungslos Kranke zwar die Mittel, um Selbstmord zu begehen, quasi in der Nachttischschublade bereithalten – sie aber nie anwenden, eben in dem Bewusstsein, das Äußerste an Entwürdigung damit abwenden zu können.

In palliativmedizinischer Betreuung ist Dietlind Brüchert nicht. Natürlich habe sie eine Patientenverfügung ausgefüllt – keine lebenserhaltenden Maßnahmen, steht darin: „Aber das betrifft mich alles nicht – dieses schleichende Siechtum durch MS hat ja niemand auf der Platte!“

Daran verzweifelt auch der Psychologe Daniel. Immerhin kann seine Hausärztin ihn palliativmedizinisch behan-



Der Psychologe und Autor Stefan Daniel ringt seit 25 Jahren mit MS.

Foto: privat

deln – „ein Glücksfall“, sagt Daniel. Er brauche übrigens keine Hilfe mehr, sagt er. Nachdem er sich „schlau gemacht“ habe, wisse er nun, was zu tun sei; er ist ruhig, Herr der Lage. Eine Überdosis Schlafmittel? „Nein“, sagt er. „Eine Dosis.“ Mit Romy hat er darüber geredet. Sie steht auch als Bevollmächtigte in der Patientenverfügung. Aus der DMSG sei er ausgetreten, weil die ihm nicht beim Sterben helfen wollte.

Von ihrem allerletzten Weg hat Dietlind Brüchert schon ein klares Bild: „Ich will mich in der Schweiz verbrennen und in die Aare streuen lassen. Die Aare mündet in den Rhein und der letztendlich in die Nordsee – und dann bin ich schon fast in meiner zweiten Heimat England.“ Dort wurde übrigens 1967 das erste Hospiz eingerichtet.

Die Asche in die Aare zu streuen – ist das in der Schweiz wirklich erlaubt? „Habe ich mich auch gefragt“, sagt Dietlind Brüchert. „Aber darum kümmer ich mich jetzt mal nicht.“

In einer Stellungnahme des Vereins „Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland – ISL e.V.“ vom April 2013 heißt es: „Eine Patientenverfügung wird oft jenseits einer wirklichen Auseinandersetzung mit Pflegebedürftigkeit, Sterben und Tod verfasst. Hier sieht die ISL e.V. die Gefahr eines Automatismus der passiven Sterbehilfe bei als „nicht lebenswert“ angesehenen Erkrankungen oder/und Behinderungen. Dies ist problematisch vor dem Hintergrund von Kostenreduzierungen im Gesundheitswesen.“

Forderungen der ISL e.V.:

- Palliativmedizin, Schmerzbehandlung und die Pflege in Hospizen muss flächendeckend und bedarfsgerecht ausgebaut und von den Krankenkassen finanziert werden.
- Differenzierte Beratungsmöglichkeiten sind vor der Abfassung einer Patientenverfügung anzubieten. Dabei muss über alle Möglichkeiten eines selbstbestimmten Lebens informiert werden.
- Das Verbot der aktiven Sterbehilfe ist weiterhin aufrechtzuerhalten.



Hubert Hüppe

Historisch betrachtet leben heute Kranke besser und länger als jemals zuvor in der Menschheitsgeschichte. Mit dem Lebensstandard stieg die Lebenserwartung auf rund 80 Jahre für Männer und Frauen. War es in den vergangenen Jahrtausenden vornehmste Pflicht in allen Religionen den Funken göttlichen Lebens im Menschen zu schützen, so steht der kranke Mensch in der weitgehend säkularen Gesellschaft heute wieder allein da. Dem Impetus des Helfen-Wollens ist eine Macht des Helfen-Könnens an die Seite gestellt worden, von der man noch vor hundert Jahren nicht hätte träumen können. Doch wann ist es genug? Die Politik ringt schon seit langem mit dieser Frage – mit wechselndem Erfolg, wie der Bundestagsabgeordnete Hubert Hüppe (CDU) resümiert. Bis Januar dieses Jahres war er der Beauftragte des Bundes für die Belange behinderter Menschen; jetzt ist er Mitglied des Gesundheitsausschusses und zuständig für bioethische Themen.

Mit ihm sprach Stefanie Schuster.

Im Bundestag hört man, dass es jetzt einen erneuten Anlauf zum Thema Sterbehilfe geben wird. Wie ist der Stand der Dinge? Kann man überhaupt Parteienstandpunkte bei diesem Thema ausmachen?

Hubert Hüppe: Plädoyer für Sterben mit Würde

POLITIK-
INTERVIEW

H. Hüppe: Die CDU stand 2012 für ein Verbot, das sich gegen organisierte Suizidbeihilfe richtet, fand aber keine Gegenliebe beim damaligen Koalitionspartner FDP. Die SPD ist bei solchen Themen traditionell gespalten. Die Fronten bei diesem Thema decken sich nicht mit den Grenzen zwischen Koalition und Opposition. Es wird interfraktionelle Gruppenanträge geben. Die relativ geschlossene CDU – sie hat immerhin einen Beschluss ihres Bundessparteitages – braucht nur wenige Stimmen aus der SPD oder von den Grünen, um eine Mehrheit zu bekommen. Derzeit finden interfraktionelle Vorgespräche statt, auch darüber, welchen Verfahrensablauf und Zeitplan es geben soll. Es wird in den nächsten Wochen in den Fraktionen gesonderte Veranstaltungen geben, um in die Thematik einzuführen und zu diskutieren.

Ein Problem ist offenkundig, dass mit unklaren Begriffsdefinitionen gearbeitet wird. Begriffe wie „aktive“ und „passive Sterbehilfe“ schwirren durch den Raum. Beihilfe zur Selbsttötung, egal ob „gewerbsmäßige“ oder „nicht gewerbsmäßige“, ist nach derzeitigem Recht nicht verboten. Wo ist der Unterschied zur „geschäftsmäßigen Beihilfe zur Selbsttötung“ – und warum überhaupt ein Verbot?

H. Hüppe: Aktive Sterbehilfe ist die Tötung eines Menschen auf sein Verlangen. Das ist bei Strafe verboten. Wir diskutieren derzeit nur über Beihilfe zum Suizid, die nicht verboten ist. Und auch hier diskutieren wir nur über solche Beihilfe zum Suizid in organisierter Form. Seit einigen Jahren treten solche Organisationen in Erscheinung, die umfassende, professionelle Beihilfe zur Selbsttötung als Dienstleistung an-

bieten und z.B. im Internet dafür werben.

„Geschäftsmäßig“ bedeutet, man will es immer wieder machen, egal ob gegen Geld oder umsonst. „Gewerbsmäßig“ dagegen ist es nur, wenn es gegen Geld angeboten wird.

Angebot schafft Nachfrage

Ein als normal empfundenes Dienstleistungsangebot von Suizidhilfeorganisationen ist eine Gefährdung für besonders suizidanfällige Menschen. An Selbsttötung denken dabei oftmals Menschen, die alleinstehend und einsam oder durch soziale Umstände belastet sind und die keine Lebensperspektive mehr sehen. Sie empfinden Hoffnungs- und Ausweglosigkeit, und das lässt sie an Selbsttötung denken. Dabei wollen sie eigentlich nicht sterben, sie können sich nur nicht vorstellen, wie ihr Leben weiter gehen kann. Eine der Menschenwürde und dem Schutz des Lebens verpflichtete Gesellschaft muss aber Lebens- statt Sterbehilfe leisten.

Müssen wir wirklich fürchten, dass eine erneute „Euthanasie“-Welle um sich greift, wenn wir Schwerstkranken einen Medikamenten-Cocktail reichen lassen, der ihnen den Tod bringt?

H. Hüppe: Wenn es die Option gibt, mit Hilfe einer Suizidhilfeorganisation freiwillig aus dem Leben zu scheiden, dann würde dies mit der Zeit als selbstbestimmt, verantwortungsbewusst und uneigennützig wahrgenommen. Der Suizid würde eine zumutbare Alternative zum Weiterleben – mit der Folge, dass das Weiterleben und die Inanspruchnahme der Ressourcen der Allgemeinheit rechtfertigungspflichtig würde. Wenn sich

erst einmal eine scheinbare Normalität der unterstützten Selbsttötung gerade für schwer kranke und alte Menschen einstellt, dann muss man befürchten, dass für diese Menschen ein – wenn auch nur von ihnen so empfundener – Erwartungsdruck entsteht, ihren Angehörigen oder der Gemeinschaft nicht dauerhaft zur Last zu fallen.

Immer häufiger wird von sterbenskranken Menschen der Wunsch geäußert, zu Hause, oder doch zumindest

nicht im Krankenhaus, aus dem Leben zu gehen – fernab von hektischer Routine. Doch die Hospize sind meist in privater Trägerschaft. Warum?

H. Hüppe: In der Tat – Krankenhäuser sind eigentlich zum Heilen da, nicht zum Sterben. Wir haben private Träger in weiten Bereichen unseres Gesundheitswesens, das ist nicht zu kritisieren. Die Hospizbewegung ist traditionell auf private, ehrenamtliche menschliche Zuwendung aufgebaut. Hospize sind keine Pflichtaufgabe der

Länder, anders als die Krankenhäuser. Deshalb müssen die Länder zwar Investitionskosten für die Krankenhäuser zahlen, nicht aber für Hospize. Daher sind Hospize aus Spenden oder von Stiftungen finanziert, ihre Träger sind gemeinnützige Vereine, Kirchen oder Stiftungen. Wer aber bis zuletzt zu Hause bleiben will, kann auch ambulante Palliativversorgung durch Ärzte bekommen. Darüber hinaus sind wir gerade auch in der ambulanten Versorgung auf die ehrenamtliche Unterstützung angewiesen.



»Wir brauchen Hilfe im Sterben, aber nicht zum Sterben«

Seit nahezu drei Jahrzehnten befasst sich Professor Raymond Voltz mit Palliativ-Medizin, seit zehn Jahren ist er Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin an der Uniklinik Köln. Zu den Arbeits- und Forschungsschwerpunkten des 50-jährigen gehört die Behandlung von Patienten mit Todeswunsch und die Sterbebegleitung auch bei Multipler Sklerose. Voltz ist Mitbegründer der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Mit ihm sprach Stefanie Schuster.

Auf dem internationalen MS-Kongress in Berlin haben Sie dargestellt, dass es bis heute nicht üblich ist, alle Mittel der Palliativmedizin auszuschöpfen – und dass die Lebensqualität auch von schwer an MS Erkrankten durch die richtigen Maßnahmen noch einmal gehoben werden kann. Welche Maßnahmen sind das?

Prof. Raymond Voltz: Das hängt sehr vom einzelnen Patienten ab. Ganzheitliches Herangehen ist wichtig. Das beginnt bei optimaler Symptomkontrolle, geht über adäquate Arzt-Patienten-Kommunikation mit dem Reden über den wahrscheinlicher werdenden Tod bis zu dem Punkt, an dem



Professor Raymond Voltz ist Palliativspezialist und arbeitet eng mit der DMSG zusammen. Rechts: Die Bundesgeschäftsführerin der DMSG, Dorothea Pitschnau-Michel.
Foto: Stefanie Schuster

man Kontakt zu den entsprechenden Versorgungsstrukturen schafft. Man muss zu den Patienten hingehen und kann nicht erwarten, dass sie noch zu einem kommen. Mit dazu gehört auch psychosoziale Betreuung der Angehörigen, daher braucht man ein multiprofessionelles Team.

Palliativbetreuung bezieht sich in landläufiger Ansicht nur auf Krebspatienten in den letzten Wochen; aber das ist falsch! Gesetzlicherseits haben auch MS-Patienten Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung, wenn die Lebensprognose Tage, Wochen oder Monate umfasst. Das bedeutet, man kann durchaus auch palliativmedizinische Begleitung haben, auch wenn der Tod nicht direkt vor der Tür steht. In Amerika empfehlen Onkologen eine Palliativmedizin von Anfang einer Tumorerkrankung an – dort hat sich das Bild schon komplett gewandelt.

Wenn die Erkrankung immer weiter fortschreitet, nimmt oft auch der Wunsch zu Sterben Raum ein. Welche Rolle kann hier die Palliativ-Medizin spielen?

RV: Die allerwichtigste Rolle ist, überhaupt ins Gespräch zu gehen, also vor solchen Wünschen nicht zu scheuen, sondern zu reden. Erstmal muss man herausfinden, welche Art und Intensität des Todeswunsches ist es eigentlich? Ist es ein „Ach, wenn’s doch schon vorbei wäre!“ Oder: „Wenn das passiert, dann möchte ich nicht mehr!“ Oder ist es der Wunsch, jetzt, im Moment getötet zu werden?

Diese letzte Variante liegt im einstelligen Prozentbereich. Das passive Herbeisehnen des Todes ist bei schweren Krankheitsverläufen relativ normal. Dann muss man herausfinden: Warum

will der Patient sterben? Warum sagt er das im Moment? Dann kann man darangehen, den Grund zu beseitigen – das ist die größte Aufgabe.

Schon darüber zu reden hilft

Man ist bass erstaunt, was es für unterschiedliche Gründe gibt, sterben zu wollen. Typisch ist: Weil mich meine Kinder nicht mehr besuchen. Soziale Isolation ein ganz wichtiger Grund fürs Sterbenwollen. Wir fragen dann: Was könnte diese Isolation aufheben? Viele Familien zerbrechen an schwerer Krankheit, aber es können sich auch neue Kontakte finden.

Sie haben selbst auch einige Studien auf diesem Feld begleitet. Was haben Sie dabei beobachtet?

RV: Todes-Gedanken sind viel häufiger als angenommen. Und: Es schadet nicht, offen darüber zu reden. Allein in diesen Kontakt zu kommen, nimmt oft schon die Spitze des Eisbergs und ist eine therapeutische Intervention. Dazu braucht man aber Zeit, man muss kommunikationsfest sein und es ist ideal, wenn man mit verschiedenen Berufsgruppen einsteigt.

Viele vor allem schwerkranke Menschen fürchten sich davor, dass eine entfesselte Medizin die Hülle ihrer selbst am Leben erhält – nur, weil sich niemand traut, den Stecker aus der Dose zu ziehen. Sind solche Befürchtungen berechtigt?

RV: Man kann nie was ausschließen, aber es ist immer weniger berechtigt. Viele Erfahrungen beziehen sich noch auf die eigenen Eltern und Großeltern – aber heute wird durchaus gesehen, dass eine medizinische Maßnahme nicht durchgeführt werden darf, weil es Körperverletzung ist, wenn der Pa-

tient dem nicht zustimmt. Die Medizin ist deutlich menschlicher geworden.

Andersherum gefragt: Brauchen wir Hilfe, um sterben zu dürfen?

RV: Wir brauchen Hilfe im Sterben, aber nicht zum Sterben. Was die Sorge ist: Wenn die Legalisierung der Sterbehilfe kommen sollte, würde auch der Ausbau der Palliativmedizin ins Stocken geraten. Außerdem fürchte ich den Druck von außen auf die Betroffenen, der möglicherweise auch finanziellen Hintergrund haben könnte.

Der Gesetzgeber tut sich schwer mit diesen Fragen. Man fürchtet einerseits, dass auch Menschen mit behandelbarer Depression den Tod finden, andererseits eine Art von „Sterbemobbing“. Wie sind Ihre Erfahrungen in diesem Feld?

RV: Ein Bekannter von mir arbeitet in Belgien in der Palliativmedizin. Dort ist er einmal zu einem Gespräch gegangen, in dem es auch um Sterbehilfe gehen sollte. Er sprach also mit dem Patienten, und es ging über eine Stunde um alles mögliche, aber nicht ums Sterben, und als er sich dann verabschieden wollte, zupft die Frau ihren Mann am Ärmel und sagt: Du wolltest doch noch was anderes ... Wenn die Möglichkeit da ist, dann entsteht auch sozialer Druck.

An wen kann man sich wenden, wenn man Palliativ-Behandlung sucht?

RV: Idealerweise an den Hausarzt oder Neurologen oder an einen Hospizdienst. Wir hatten einen erfolgreichen Start mit einer regionalen Palliativ-Hotline für MS-Patienten in Zusammenarbeit mit der DMSG. Diese Arbeit soll bald fortgesetzt werden.

Super-Mario bringt Gehirn auf Trab

Berliner Studie zeigt: PC-Spiele nützen auch

Sind Videospiele nur Zeitfresser? Wie wirkt sich das Spielen von Super Mario und Co. auf unser Gehirn aus? Dieser Frage gingen Simone Kühn vom Max-Planck-Institut für Bildungsforschung und Jürgen Gallinat von der Psychiatrischen Universitätsklinik der Charité im St. Hedwig-Krankenhaus nach. Und sie fanden heraus: Wer Videospiele spielt, trainiert den Bereich im Gehirn, der für das räumliche Denken eine wichtige Rolle spielt.

Die Berliner Forscher konnten in einer Studie feststellen, dass dieser Be-

reich bei Videospielern ausgeprägter ist, sich die Probanden also intuitiv besser in ihrer Umwelt orientieren können. Doch nicht jedes Videospiele-Genre scheint den gleichen Effekt zu haben: Das größte Wachstum konnte bei den Probanden belegt werden, die Logik- und Puzzle-Spiele, wie beispielsweise Tetris, Minesweeper oder Professor Layton, sowie Jump and Run-Spiele wie Super Mario 64, Sonic oder Mega Man spielten. Bei Spielern von actionbasierten Rollenspielen wie Fallout, Mass Effect oder Dead Island war die Veränderung hingegen weni-

ger ausgeprägt. Für die Studie wurden 62 Männer im Alter zwischen 20 und 45 Jahren befragt und untersucht. Mit Hilfe des Magnetresonanztomografen konnten die Forscher die Hirnstruktur der Spieler messen und vergleichen.

(nie)

Quelle: Kühn, S., Gallinat, J. (2013). Amount of lifetime video gaming is positively associated with entorhinal, hippocampal and occipital volume. *Molecular Psychiatry*. Advance online publication. doi: 10.1038/mp.2013.100

Signalweg zur Hirnzellenreparatur gefunden

Forscher der Universität Bonn haben einen vielversprechenden Ansatz im Kampf gegen Multiple Sklerose entdeckt. Zusammen mit Kollegen aus den USA und Belgien konnten sie einen Signalweg aufklären, der die Reparatur geschädigter Nervenzellen im Gehirn einleitet. Doch bis Patienten davon möglicherweise profitieren, würden noch Jahre vergehen, so die Forscher

Nervenzellen kommunizieren über elektrische Signale, die sie über ihre Fortsätze an die Nachbarzellen weitergeben. Damit das funktioniert, müssen diese Fortsätze gegenüber ihrer Umgebung isoliert sein. Sonst kommt es zu Kurzschlüssen, und die Signalweiterleitung wird verzögert oder gar komplett unterbrochen – wie bei MS. Der natürliche Reparaturmechanismus reicht dafür nicht aus. Dazu bräuchte es schon eine Art Alarmknopf, mit dem sich die Myelin-Produktion im Gehirn schlagartig beschleunigen lässt. Die

Wissenschaftler haben nun einen solchen Knopf gefunden – einen Rezeptor mit dem Namen GPR17. In der MS-Forschung wird schon einige Zeit vermutet, dass GPR17 bei MS eine wichtige Rolle spielt.

Im Zentrum der Aufmerksamkeit standen bei den Untersuchungen die so genannten Oligodendrocyten. Diese Hirnzellen produzieren eine Art körpereigenes Isolierband. Damit umwickeln sie während der Hirnreifung in der Embryonalphase die Nervenzellfortsätze. Normalerweise hält diese Isolierung ein Leben lang. Sollte es doch zu kleineren Schäden kommen, treten die Oligodendrocyten wieder in Aktion. „Wir haben nun erstmals eine Substanz gefunden, die den GPR17-Rezeptor spezifisch aktiviert“, erläutert Professor Dr. Evi Kostenis vom Institut für Pharmazeutische Biologie der Universität Bonn. Die Aktivierung von GPR17 verhindert demnach, dass die Oligodendrocyten heranreifen. Sie

können dann ihrer Funktion als zelluläre Isolierband-Spender nicht nachkommen.

Weiterhin gelang es den Forschern, einen Hemmstoff für GPR17 zu identifizieren – eine Substanz namens Prankulast. Die Substanz blockiert den Rezeptor und kurbelt so die Reifung der Oligodendrocyten an. Bislang wird Prankulast als Medikament gegen allergische Erkrankungen, wie zum Beispiel Asthma, eingesetzt.

Zur Behandlung von MS ist Prankulast dagegen nicht geeignet, da es die Blut-Hirn-Schranke nicht durchdringen kann. Die Bonner Wissenschaftler suchen daher nach Alternativen.

(nie)

Quelle: *Decoding Signaling and Function of the Orphan G Protein-Coupled Receptor GPR17 with a Small Molecule Agonist*; *Science Signaling*, DOI: 10.1126/scisignal.2004350.

48 Genvarianten entdeckt, die MS begünstigen

Wissenschaftler des International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC) haben 48 neue Genvarianten identifiziert, die das Risiko für Multiple Sklerose beeinflussen. Die identifizierten Gene unterstreichen laut einer Mitteilung des Kompetenznetzes Multiple Sklerose (KKNMS) die zentrale Rolle, die das Immunsystem bei der Entwicklung der Multiplen Sklerose spielt und zeigen grundlegende Überschneidungen mit Genen, die an der Entwicklung anderer Autoimmunerkrankungen beteiligt sind. Die Studie wurde in der Zeitschrift „Nature Genetics“ online veröffentlicht.

Sie ist die bisher weltweit größte Untersuchung von Multiple-Sklerose-Genen und wurde von der Miller School of Medicine der University of Miami geleitet, realisiert von einem internationalen Team von 193 Wissenschaftlern aus 84 Forschungsgruppen in 13 Ländern. Mehr als 40 lokale wie nati-

onale Behörden und Stiftungen haben die Durchführung gefördert.

Heraus kam: Bei Personen mit Vorerkrankungen in der Familie ist das Risiko, Multiple Sklerose zu entwickeln, erhöht. Studien mit Zwillingen und Adoptivkindern zeigten, dass dieses erhöhte Risiko in erster Linie das Resultat genetischer Risikofaktoren ist. Die nun veröffentlichten Ergebnisse verdoppeln laut der Autoren die Anzahl der bestätigten MS Genorte, unterstreichen die Rolle des Immunsystems und heben die deutlichen Ähnlichkeiten zwischen der genetischen Architektur, die der Prädisposition für diese und viele andere Autoimmunkrankheiten zugrunde liegt, hervor.

Für die Studie wurde ein Computer-Chip benutzt, der speziell für die Untersuchung eines bestimmten Sets genetischer Varianten entwickelt wurde, die in Verbindung zu einer oder mehreren Autoimmunkrankheiten ste-

hen. Die Forscher nutzten die ImmunoChip-Plattform, um die Erbsubstanz von 29.300 MS-Erkrankten sowie von 50.794 nichtverwandten gesunden Kontrollpersonen zu analysieren.

Mit diesen neuen Ergebnissen gibt es nun 110 Genvarianten, die mit MS in Verbindung stehen. Obwohl jede dieser Varianten alleine nur ein sehr geringes Risiko für die Entwicklung von Multipler Sklerose bedeutet, machen sie zusammen etwa 20 Prozent der genetischen Komponenten der Krankheit aus.

Der Studienleiter, Dr. Jacob McCauley von der University of Miami, erklärte, durch dieses tiefere Verständnis der genetischen Zusammenhänge komme man auch Therapiestrategien näher.

Quelle: Genetic insights into common pathways and complex relationships among immune-mediated diseases Journal name: *Nature Reviews Genetics* Volume: 14, Pages: 661–673 Year published: (2013)

Stress kein MS-Auslöser

Seit Jahrzehnten diskutieren Wissenschaftler über die Bedeutung von psychischem Stress bei der Entwicklung der schubförmigen und der chronisch-progredienten Multiplen Sklerose. Man nahm an, dass besonders stressige Ereignisse Schäden im Zentralen Nervensystem anrichten oder Dysfunktionen im Immunsystem hervorrufen und daher mit dazu beitragen, MS zu entwickeln.

Weiterhin vermutete man, dass Stress eine Unterbrechung der Blut-Hirn-Schranke hervorrufen könne, so dass T-Zellen ins Zentrale Nervensystem eindringen und dort MS auslösen könnten. Jetzt hat eine dänische Studie den Zusammenhang zwischen besonders stressigen Situationen im Leben und der Entwicklung von MS untersucht. Betrachtet wurden psychisch besonders belastende Ereignisse, wie der Tod des eigenen Kinds, des Lebenspartners oder Scheidung.

Dazu untersuchten die dänischen Forscher zwei Gruppen (Kohorten). Grundlage waren alle Däninnen und Dänen, die zwischen 1950 und 1992 geboren wurden. Eine Kohorte wurde gebildet aus allen Personen, die zwischen 1986 und 2010 Eltern wurden, die andere umfasste alle die, die zwischen 1968 und 2010 geheiratet hatten. Beide Gruppen untersuchte man hinsichtlich des Auftretens von Multipler Sklerose – und dann betrachteten die Wissenschaftler den Zusammenhang zwischen persönlich stressigen Zeiten und dem Risiko, MS zu entwickeln.

Die Ergebnisse zeigten, dass für verwaiste Eltern kein höheres Risiko besteht, MS zu entwickeln als für solche, denen dieses Schicksal erspart blieb. Auch verwitwete oder geschiedene Lebenspartner entwickelten kein höheres MS-Risiko als Verheiratete desselben Geschlechts. (nie)

Quelle: Nielsen NM, Bager P.; Journal of Neurol Neurosurg Psychiatry. 2014 Mar 7. doi: 10.1136/jnnp-2013-307181. [Epub ahead of print]

Die lange Fahrt ins neue Glück:

Bettina Ungers „Du rockst, ich roll“



Es ist ein Kreuz: Gerade dann, wenn man ihre Hilfe am Nötigsten hätte, sind die Bücher zum Thema oft kaum zu ertragen. Entweder es handelt sich um nüchterne Fachliteratur (die alle Ängste und Zweifel ausblenden), oder sie sind so betroffenheitsschwer und so traurig, dass man sie kaum lesen kann. Einen angenehmen Mittelweg schlägt das Buch der Literaturwissenschaftlerin Bettina Unger ein. Darin schildert die Autorin „Mein Leben auf vier Rädern“ – mit MS. Stefanie Schuster sprach mit ihr darüber.

Sie breiten fast ihr ganzes Leben in „Du rockst, ich roll“ aus. Wie kam´s zu dem Buch?

Bettina Unger: Eine Freundin ermunterte mich, die Geschichten aufzuschreiben, die mir als Rollstuhlfahrerin passieren. Schon seit ich denken kann, schreibe ich gerne, hätte aber nie gedacht, dass meine Erlebnisse von Interesse sein könnten. Ich begann und es machte mir großen Spaß. Zunächst fiel es mir schwer, mich als Figur zu be-

greifen, deren Geschichte ich aus der Ich-Position erzähle. Doch das Buch ist keine Autobiografie – ein Trugschluss, da das, was ich erzähle, sich an meine persönliche Geschichte anlehnt. Ohne den zeitlichen Abstand von über 20 Jahren seit Krankheitsbeginn hätte ich das Buch nicht so „leicht“ formulieren können.

Es scheint zweigeteilt zu sein – ein persönlicher Teil, und dann ein sehr stark medizinischer – entspricht das ihrem Empfinden?

BU: Das Buch lässt sich sogar aus drei Blickwinkeln lesen. Wie bereits der Titel nahelegt, beinhaltet das Buch noch eine weitere Ebene: die Liebesgeschichte.

Es ist ein sehr privates Buch – und darum auch sehr mutig. Wie war das Echo darauf?

BU: Die Rückmeldungen waren durchweg positiv. Wenn ich mich entschieden habe zu erzählen, wie es ist mit einer Krankheit zu leben, dann weil ich denke, ich habe etwas zu erzählen, das auch andere zum Nachdenken anregt. Besonders freue mich darüber, dass ich anscheinend den Ton getroffen habe, der, ohne schwer zu sein, andere berührt.

Sie erzählen auch davon, dass Sie fanden, ein Leben im Rollstuhl sei nicht lebenswert – denken Sie das immer noch?

BU: Als ich erkrankte war ich jung und voller Vorurteile. Über der Diagnose MS schwebte die Metapher der Krankheit: der Rollstuhl. Der Gedanke, mich nicht mehr bewegen zu können, erschien mir grauenvoll. Doch Leben und Freude hängen nicht von Äußerlichkeiten ab.

Wodurch kam der Sinneswandel?

BU: Es war ein langer Weg, mit vielen Tränen und Verzweigung. Im Laufe der Zeit begann ich, mich darauf zu kon-



Bettina Unger: Du rockst, ich roll. Mein Leben auf vier Rädern. Erschienen 2012 im Diana Verlag, München. 256 Seiten, 16,99 Euro.

zentrieren, was ich alles habe und nicht darauf, was alles nicht geht.

Sie berichten von vielen, mitunter sehr heftigen Schüben – wird der Umgang damit leichter mit den Jahren?

BU: Im Alltag und dem „Leben auf vier Rädern“ bin ich routiniert, aber ich bin immer noch entsetzt, wenn diese Routine unterbrochen wird. Bei einem Schub und momentanen Verschlechterungen hilft mir der Gedanke, dass es nicht so bleiben wird. Dies trifft natürlich auch im Umkehrschluss zu ... doch ich habe gelernt geduldig zu sein, und blicke immer auf das Gute, das halbvolle Glas.

Sie schreiben in Ihrem Buch, dass Ihnen die DMSG in dieser Zeit sehr geholfen hat, aber Sie erwähnen keine Details – worin bestand denn diese Hilfe?

BU: Gerade in den ersten Jahren der Krankheit war die DMSG eine kompetente Ansprechpartnerin, die mich über die verschiedenen Therapiemöglichkeiten informierte. Über Umwege fand ich übrigens auch über die DMSG einen wunderbaren Arzt.

Ich lehnte lange die Krankheit ab, wollte nichts damit zu tun haben und las keine solchen Bücher. Sie erschienen mir keineswegs ermutigend. Im „Symptomwettbewerb“ entdeckte ich damals eine Ausnahme: Christine Wagener-Thiele „Natürliche MS-Therapien“.

Besten Dank für das Interview!



Auf dem Welt-MS-Tag stellte die Wahl-Berlinerin Bettina Unger ihr Buch vor.

Foto: Stefanie Schuster

Knud Kohr: Helden wie ihr Frau Brück reißt sich zusammen

Neben dem U-Bahnhof „Deutsche Oper“ steht ein hässlicher Wohnblock, an dem ich so selten wie möglich vorbeigehe. Eine typische Berliner Betonbausünde aus den 1970er Jahren: Blau und grau, 14 Stockwerke hoch, mit unverstellbarem Blick auf eine vielbefahrene Strasse und einem allnächtlich geöffneten Verbrauchermarkt im Erdgeschoss für Alkoholiker, die es bleiben wollen – alles in allem ein gutes Argument für die Wiedereinführung der Prügelstrafe bei Stadtplanern und Architekten. Vor zwanzig Jahren wohnten Edith und Gustav Brück im 12. Stock dieses Hauses. Ich arbeitete für einige Monate als ihr Altenpfleger.

Gustav Brück war damals 91 Jahre alt und hatte bereits zu sterben begonnen. Er saß auf dem Sofa, nur mit einem Unterhemd bekleidet. Früher war Brück Butler gewesen. Auf dem Höhepunkt seiner Karriere wurde ihm für mehrere Tage der kindliche Prinz Charles anvertraut, als dessen Mutter Berlin besuchte. Aber das wusste Brück schon lange nicht mehr. Seine Tage bestanden nur noch aus Dösen, Greinen und Einnässen.

Auch seiner fünf Jahre jüngeren Frau Edith verschwamm die Welt vor den Augen. Vor dem zweiten Weltkrieg hatte sie Gesang studiert, aber eine Opernkariere war ihr versagt geblieben. Stattdessen hatte sie Privatstunden gegeben, eine Zumutung für sie. Im Alter war ihr alles Zumutung geworden: Nicht zu ertragen, dass ihr Mittagessen in Aluminiumfolie geliefert wurde statt auf Porzellan. Aus Rache knüllte sie die Verpackungen zusammen und warf sie in die Toilette. „Damit Sie mal arbeiten lernen!“, höhnte sie, wenn ich bis zum Ellenbogen in

den Abfluss griff, um die Verstopfung zu beheben.

„Bringen Sie das endlich in Ordnung!“, giftete sie, wenn sie triumphierend die Kühlschrantür öffnete. Die Flokatistücke, mit denen sie das Gerät ausgelegt hatte, bevor sie es abschaltete, waren grün und schimmelig gefault, die Eier von moosigem Geflecht überwuchert.

„Edith, lass doch den netten Herrn in Ruhe“, wachte Herr Brück dann manchmal auf, „wenn er geht, sind wir doch ganz allein.“

„Ach, Schnickschnack!“, beendete seine Frau diese Diskussion harsch. Beim nächsten Einsatz goss mir Edith Brück zur Begrüßung ein volles Glas Orangensaft über die Hose. „Sie wissen schon, warum.“

Das Ende kündigte sich bei der nächsten Dienstbesprechung in der kirchlichen Einrichtung an, die mich bezahlte. „Ich bin mal Deine Berichtsbögen durchgegangen, Knud“, nahm mich die Leiterin beiseite. „Bei Brücks ab

KOLUMNE!

sofort nicht mehr putzen. Nur noch Medikamentenvergabe und Entmüllen“.

Wenige Tage später standen Kleinbusse von zwei verschiedenen Altenheimen vor dem Wohnblock. In der Wohnung der Brücks war die Hölle los: Vier stämmige Pfleger hatten zwei Rollstühle in die Wohnung gestellt und waren nun damit beschäftigt, Kleider und sonstige Habseligkeiten nachlässig in Koffer zu werfen. Gustav Brück weinte auf seinem Sofa wie ein kleines Kind. Edith Brück hingegen stand inmitten des Chaos. Schweigend, mit straffen Schultern, die Hände fest an die Hüften gepresst.

„Nun reiss Dich zusammen, Gustav“, schnarrte sie plötzlich. „Es ist doch offensichtlich, dass wir an verschiedene Orte gebracht und uns nie wiedersehen werden.“ Dann strich sie ihrem Mann mit flacher Hand über den Kopf und setzte sich in einen der Rollstühle. Für heute war mein Auftrag beendet, entschied ich. Am nächsten Nachmittag kündigte ich fristlos.



Symposium am 24.5.2014 zum 6. Welt MS-Tag

**Gleiche Chancen trotz MS.
Wir arbeiten dran.**

**SCHNELL
ANMELDEN!**

- | | |
|-------------|---|
| 10:30–11:00 | Begrüßung durch den Vorstand und die Geschäftsführung – Eröffnung |
| 11:15–11:30 | Einstimmung durch den Chor der DMSG „Gut gestimmt“ |
| 11:30–12:30 | Vortrag mit anschließender Diskussion zum Thema „Neue Immuntherapien“, Referent PD Dr. Karl Baum |
| 12:30–13:00 | Pause mit Ausstellung mit Bildern von Phil Hubbe – kleiner Imbiss |
| 13:00–14:00 | Vortrag mit anschließender Diskussion zum Thema: „Ihre Rechte im Erwerbsleben“, Referent David Merz (Rechtsanwalt und Notar) |
| 14:00–14:30 | Kaffeepause |
| 14:30–15:30 | Vortrag mit anschließender Diskussion zum Thema: „Alternative Therapien der MS“, Referent Dr. Friedemann Paul |
| 15:30–16:00 | „Wir trommeln für die DMSG“ – Abschluss mit der Trommelgruppe der DMSG |

Die Veranstaltung findet statt im **Gästehaus der Berliner Stadtmission in der Lehrter Straße** in 10557 Berlin.

Anmeldungen bitte über die Geschäftsstelle der DMSG Berlin e.V. unter **030/ 3130647** oder per Mail unter **info@dmsg-berlin.de**. Der Eintritt ist frei.

Aufklärung zum Welt-MS Tag am 28.5.2014



Dieses Jahr machen wir am Welt-MS-Tag ab 11 Uhr einen Stand am Walther-Schreiber-Platz, vor dem Forum Steglitz. Dort informieren wir Passanten über die Krankheit mit den 1000 Gesichtern. Ziel ist es, mehr Aufmerksamkeit auf die Erkrankung und ihre Symptome, vor allem die unsichtbaren, zu lenken, sowie über die Arbeit der DMSG Berlin e.V. zu informieren.

Eine weitere Aktion planen die Mitglieder der Selbsthilfegruppen Treptow und Köpenick ab 13 Uhr vor dem Rathaus Köpenick. Dort wird die Arbeit der beiden Selbsthilfegruppen vorgestellt und den Gästen mit Hilfe von Film, Infomaterial und der „Fühlstrasse“ die Erkrankung und ihre Folgen nachvollziehbar dargestellt. Außerdem präsentiert die Kreativgruppe ihre Arbeiten.

Auch die Selbsthilfegruppen Wedding-Reinickendorf-Tegel veranstalten einen Aktionstag. Mitglieder werden zwischen 10 und 18 Uhr vor dem Rathaus Reinickendorf für Fragen der Passanten zur Verfügung stehen.