

# Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 1/2015

## Mittendrin:

**Welt-MS-Tag**

**am 27. Mai**

Seite 11

BEILAGE  
Veranstaltungen

## Mitternacht:

**Profis spendieren**

**Plakat-Kampagne**

Seite 12

## Mit Familie:

**Kinderwunsch**

**trotz und mit MS**

Seite 22

## Mit Leiden:

**Bewegendes**

**Kinderbuch**

**wird ausgezeichnet**

Seite 28

## Mitglieder:

**Versammlung**

Seite 5



## Editorial

- 3 • Liebe Mitglieder
- 3 • Achtung: Änderungsantrag zur Satzung
- 3 • Kurz vorgestellt: Die neuen Revisorinnen

## Landesverband

- 4 • Was kommen wird: Unser Haushalt 2015
- 5 • Einladung Mitgliederversammlung
- 6 • Geschäftsbericht 2014
- 9 • Gewinn- und Verlustrechnung 2014

- 10 • Kampfbereit: Elly Seeger ist neue Vertreterin im Beirat MS-Erkrankter
- 11 • Projekt erforscht „Lebensqualität und Umgang mit Multipler Sklerose“
- 11 • Welt-MS-Tag

## Unter uns

- 12 • Neues aus der Nachtschicht
- 14 • Seit Januar 2015: Mehr Spielraum in der Pflege
- 14 • Neu: „Servicebuch Auge“ für Berlin und Brandenburg
- 15 • Tag der offenen Tür
- 16 • Aus Liebe zum (Kinder-)Leben: Einfach springen?

- 19 • Elternassistenz noch kein klarer Rechtsanspruch
- 20 • Im Einzelfall da: Von Familienpflege bis Elternassistenz
- 20 • MS und Eltern sein?

## Wissenschaft & Forschung

- 21 • Wann die Seele leidet: Wie Kinder mit MS-kranken Eltern umgehen
- 22 • Geplant besser: Kinderwunsch bei MS
- 24 • Was den Kindern hilft: Optimismus und flexible Bewältigungsstrategien
- 26 • Mit Wurmeiern gegen MS: Therapiestudie an der Berliner Charité
- 27 • Technik überwindet Barrieren / Blicke in die Welt – für Blinde

## S(@)itenblicke

- 28 • So sieht's aus: Die erstaunlichen Abenteuer der Maulina Schmitt
- 30 • Auf der Suche nach dem Blickwinkel: Montagsmenschen
- 31 • 5. Geburtstag MS-Podcast

## Veranstaltungen

- 32 • Vorträge im MS-Zentrum Hennigsdorf



## Impressum

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

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

**Verantwortlich für den Inhalt:**  
Der Vorstand  
Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum  
V.i.S.d.P.: Karin May

**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 1.9.2015

### Bildnachweis:

Titel/Collage: Lina Kriebel/Karin May/  
Stefanie Schuster  
S. 2: © istockphoto.com/fotostorm



## Liebe Mitglieder der Berliner DMSG,

für den neuen Vorstand stand das 2. Halbjahr 2014 unter dem Vorzeichen einer Konsolidierung nach innen. Neben der weiteren Konsolidierung des Haushaltes, unter anderem mit der Einführung von Kostenstellen und dem Umzug der Geschäftsstelle in geeignetere Räumlichkeiten, gehörte hierzu nach einer langjährigen Diskussion die erfolgreiche Verabschiedung einer neuen Satzung als Grundlage der weiteren Arbeit unserer Selbsthilfeorganisation.

Ende 2014 erfolgte dann in einem zweiten Schritt die zunehmende Öffnung des Landesverbandes nach außen mit vermehrter Öffentlichkeits- und Gremienarbeit, mehr zielorientierten Informationsabenden für Betroffene zum Krankheitsbild wie auch zu den Therapiemöglichkeiten. Auch die Wiederbelebung des Ärztlichen Beirates gehört dazu, sowie die Vorbereitung einer intensivierten Kontaktaufnahme mit dem Landesamt für Gesundheit

und Soziales mit dem Ziel der Etablierung eines von Ärzten auszufüllenden Formulars zur besseren Erfassung der „Krankheit der 1000 Gesichter“ und damit einer besseren Bewertung der individuellen Beeinträchtigungen der Betroffenen im Hinblick auf die Anerkennung der Schwerbehinderung.

Im Sinne der Zukunftsorientierung des Landesverbandes gilt es, mit Kompetenz und Sachverstand eine engagierte Interessenvertretung aller MS-Betroffenen sicherzustellen, d.h. einerseits weiterhin für die schwerer Betroffenen eine Anlaufstelle anzubieten mit einem qualitativ hochwertigen Beratungs- und Betreuungsangebot, andererseits auch die Attraktivität des Landesverbandes für die deutlich steigende Zahl neu betroffener, junger Menschen fortlaufend zu erhöhen.

Ich freue mich darauf, gemeinsam mit Ihnen diesen Zielen Schritt für Schritt ein Stück näher zu kommen.

*Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum  
im Namen des Vorstandes der DMSG  
Landesverband Berlin*

WIR STELLEN  
VOR!



Bettina Detering

Foto: privat

Neue Revisorin: Bettina Detering, Leiterin des Finanz- und Rechnungswesens eines Berliner Krankenhauses.



Katja Bumann

Foto: nie

Neue Funktion: Gruppensprecherin und Besuchsdienst-Initiatorin Katja Bumann ist zukünftig auch Revisorin für die DMSG.

## Achtung: Änderungsantrag zur Satzung

### Zur Diskussion und Abstimmung

Herr Bab stellt den Antrag, über folgende Ergänzung des § 7 der Satzung (Vorstandswahl) abzustimmen:

„Personen sind nur wählbar, wenn sie im Rahmen der Einladung zur Mitgliederversammlung vorgestellt wurden und wenn sie bei der Mitgliederversammlung persönlich anwesend (oder wegen Krankheit entschuldigt) sind.“

Die Ergänzung eingefügt in § 7 Absatz 1 würde dieser zukünftig lauten: (Ergänzung kursiv gestellt)

### § 7 Vorstand

- (1) Der Vorstand besteht aus mindestens fünf, höchstens sieben Personen. Dem Vorstand gehören an: der/die Vorsitzende, der/die 1. Stellvertretende Vorsitzende und der/die 2. Stellvertretende Vorsitzende (die/der in der Regel die Funktion der/des Schatzmeisterin/Schatzmeisters übernimmt). Per Funktion gehören jeweils der/die Vorsitzende des Selbsthilfebeirates und des Beirates MS-Erkrankter dazu. Außerdem gehören bis zu zwei weitere Mitglieder dem Vorstand an. Mindestens drei Vorstandsmitglieder sollen persönlich von MS betroffen sein. Wählbar ist jede natürliche Person.

**Wählbar ist nur, wer im Rahmen der Einladung zur Mitgliederversammlung vorgestellt wurde und bei der Mitgliederversammlung persönlich anwesend (oder wegen Krankheit entschuldigt) ist.**

Sozialversicherungspflichtig beschäftigte Mitarbeiter des Vereins können dem geschäftsführenden Vorstand (gem. § 26 BGB) nicht angehören.

- (2) Der Vorstand...

ACHTUNG!

**Was kommen wird:**

## Unser Haushalt 2015 in einzelnen Positionen

Dieses Jahr finden Sie den Haushalt erstmals nach Kostenstellen gegliedert. Die Kostenstelle „Geschäftsstelle“ umfasst dabei Mitgliederverwaltung, Beratung und Veranstaltungen.

Der Geschäftsbereich „Betreutes Wohnen“ vereint Wohngemeinschaft, Betreutes Einzelwohnen und den entstehenden Wohnverbund. Unter „Projekte“ sind zum Beispiel der

ehrenamtliche Besuchsdienst, die Betroffenenberatung im Krankenhaus, aber auch die angeleiteten Gruppen vereint. Im Einzelnen sieht das so aus:

	Geschäftsstelle	Betreutes Wohnen	Projekte	Summe
Personalkosten	163.965,86 €	328.084,90 €	0,00 €	492.050,76 €
<b>SUMME Personalkosten</b>	<b>163.965,86 €</b>	<b>328.084,90 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>492.050,76 €</b>
<b>Sachkosten</b>				
Verwaltung	22.615,22 €	17.802,78 €	0,00 €	40.418,00 €
Räume	38.340,00 €	41.337,40 €	0,00 €	79.677,40 €
Öffentlichkeitsarbeit	33.102,50 €	547,50 €	0,00 €	33.650,00 €
Versicherungen	2.613,31 €	1.304,69 €	0,00 €	3.918,00 €
Betreuungsaufwand	33.520,00 €	2.400,00 €	18.845,00 €	54.765,00 €
Mitgliedsbeiträge	19.950,00 €	0,00 €	0,00 €	19.950,00 €
Investitionen	2.750,00 €	1.250,00 €	0,00 €	4.000,00 €
Sonstige Kosten	2.959,10 €	890,90 €	0,00 €	3.850,00 €
<b>SUMME Sachkosten</b>	<b>155.850,13 €</b>	<b>65.533,27 €</b>	<b>18.845,00 €</b>	<b>240.228,40 €</b>
<b>Einnahmen</b>				
Mitgliedsbeiträge	88.200,00 €	0,00 €	0,00 €	88.200,00 €
Entgelte	0,00 €	395.499,00 €	0,00 €	395.499,00 €
Miete	0,00 €	28.000,00 €	0,00 €	28.000,00 €
öffentliche Einnahmen	154.491,00 €	0,00 €	16.900,00 €	171.391,00 €
Sonstige Einnahmen	24.220,00 €	1.000,00 €	0,00 €	25.220,00 €
<b>SUMME Einnahmen</b>	<b>266.911,00 €</b>	<b>424.499,00 €</b>	<b>16.900,00 €</b>	<b>708.310,00 €</b>
<b>Gesamtausgaben</b>	<b>319.815,99 €</b>	<b>393.618,17 €</b>	<b>18.845,00 €</b>	<b>732.279,16 €</b>
<b>Einnahmen</b>	<b>266.911,00 €</b>	<b>424.499,00 €</b>	<b>16.900,00 €</b>	<b>708.310,00 €</b>
	-52.904,99 €	30.880,83 €	-1.945,00 €	-23.969,16 €
<b>Jahresüberschuss/-Fehlbetrag</b>				<b>-23.969,16 €</b>
Einstellung in Rücklagen				0,00 €
Entnahme aus Rücklagen				23.969,16 €
<b>Bilanz</b>				<b>0,00 €</b>

Das Defizit ist gedeckt aus Vermögen, das der DMSG – LV Berlin e.V. für die Erfüllung ihrer Aufgaben zur Verfügung steht. Das umfasst zweckgebundene Mittel der Hertiestiftung für den Aufbau

des Wohnverbundes, zweckgebundene Gelder aus der Birghan-Stiftung für die Förderung der Hippotherapie, aber auch Rücklagen aus der Erbschaft, die für die Verbesserung und Erweiterung

der Beratung und darüber hinaus auch der Veranstaltungsangebote im Sinne der Mitglieder eingesetzt werden.

Karin May

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

Sonntag, 14. Juni 2015, 15 – 18 Uhr (Einlass 13.30 Uhr)

Ort: Gemeindesaal der Auen – Kirchengemeinde  
Wilhelmsaue 118A  
10715 Berlin

Hinweise zur Anreise:

- Mit den Öffentlichen: Nähe U-Bahnhof Blissestraße (Achtung: kein Aufzug, nächster U-Bahnhof mit Aufzug Berliner Straße), Buslinien 101, 104, 249
- mit dem PKW: Parken in der näheren Umgebung

*Ich freue mich auf ein Wiedersehen am 14. Juni!*

**PD Dr. Karl Baum (für den Vorstand)**

## Tagesordnung:

01. Begrüßung
02. Feststellung ordnungsgemäßer Ladung und Beschlussfähigkeit
03. Wahl Versammlungsleiter/in
04. Wahl Protokollführer/in
05. Wahl Wahlleiter/in
06. Anträge
07. Bericht des Vorstandes, Aussprache
08. Bericht der Geschäftsführung, Aussprache
09. Bericht der Revisorinnen
10. Entlastung des Vorstandes
11. Diskussion und Beschlussfassung zum vorliegenden Änderungsantrag der Satzung
12. Verschiedenes

**Wichtig! Rückantwort für unsere Planung bitte bis zum 30.5.2015:**  
Diese Einladung bitte faxen: 030/312 66 04, oder  
uns anrufen: 030/313 06 47 oder per E-Mail: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)



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

Name: \_\_\_\_\_  
Vorname: \_\_\_\_\_  
Telefon: \_\_\_\_\_

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

# Geschäftsbericht für die DMSG Landesverband Berlin e.V. 2014

## Grundlage der Vereinsführung

Grundlage der Vereinsführung und der Aufgabenverteilung zwischen den einzelnen Vereinsorganen ist die Satzung. Zweck des Vereins ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die selbstlose Unterstützung hilfsbedürftiger Personen. Die Satzungszwecke werden insbesondere verwirklicht durch:

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

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 MS. In der Zusammenarbeit mit den Mitgliedern sowie den haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen orientiert sich die DMSG an den Werten Empathie, Wertschätzung und Achtsamkeit.

## Mitglieder

Zum 31.12.2014 beträgt die Anzahl der Mitglieder 2092, davon 1552 Frauen und 540 Männer.

## Berufsstruktur

Die Mitglieder der DMSG weisen ein vielfältiges Berufsspektrum auf. Nahezu alle Berufsgruppen sind vertreten. Auffällig ist der hohe Anteil an akademischen Berufen.

## Mitarbeiter

Beim Berliner Landesverband sind Ende 2014 insgesamt 18 MitarbeiterInnen tätig, wobei die meisten in Teilzeit beschäftigt sind, der Hauptanteil im Betreuten Wohnen.

## Beratung

Für die Beratung standen 2014 drei Sozialarbeiterinnen mit zusammen 50 Stunden sowie zwei Betroffene-beraten-Beraterinnen für jeweils zehn Stunden zur Verfügung. Die geplante Ausweitung pro Woche des Beratungsangebots konnte damit voll umgesetzt werden. In der Sozialberatung gab es einen personellen Wechsel aufgrund des Wegganges einer Mitarbeiterin. Die Stelle konnte glücklicherweise nahtlos wieder besetzt werden. Seit Oktober 2014 unterstützt eine weitere Peercounselorin das Beratungsangebot Betroffene-beraten-Betroffene mit fünf Wochenstunden.

## Themenvielfalt

Vorrangiges Ziel in der Beratung ist die individuelle Hilfe für die Betroffenen. Dazu gehört u.a.: die Beratung bei sozialrechtlichen, gesundheitsbezogenen und lebenspraktischen Fragen; die Unterstützung beim Verfassen von Anträgen und Widersprüchen, Hausbesuche sowie die individuelle Hilfe bei der Lösung finanzieller Probleme.

2014 wurden 1003 Beratungen durchgeführt. Die häufigste Kontaktaufnahme

war telefonisch, dicht gefolgt von Kontakten per E-Mail. 2014 wurden 20 Stiftungsanträge gestellt und damit eine Gesamtsumme von 10.460,00 € zur Unterstützung einzelner Betroffener akquiriert. Im Schnitt gab es mindestens zwei Kontakte pro Klient. Die Beratungsschwerpunkte waren: Schwerbehindertenausweis, Rente, Grundsicherung, Widerspruchsverfahren, Stiftungsanträge, Krise, 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 wurde auch 2014 psychologische Beratung angeboten. Dieses Angebot wird auch in 2015 aufrecht erhalten. Mangels Nachfrage gab es 2014 keine Angehörigengruppe. Im Januar 2015 startet diese jedoch wieder, da sich nunmehr genügend Interessenten gemeldet haben.

## Betreutes Wohnen – Wohngemeinschaft und BEW

Ende 2014 lebten in unserer Wohngemeinschaft in der Ruhlsdorfer Straße vier MS-Betroffene, da eine Bewohnerin im Herbst verstorben ist und die Nachbesetzung des freien Platzes einige Zeit in Anspruch genommen hat. Der Platz ist inzwischen vergeben, so dass wieder fünf Bewohner dort leben. Die Bewohner werden durch drei MitarbeiterInnen der DMSG sozialpädagogisch unterstützt und begleitet, für die pflegerische Unterstützung der Bewohner kooperieren wir seit 1989 mit der Diakoniestation Südstern. 2014 feierte die 1989 eröffnete Wohngemeinschaft ihr 25-jähriges Jubiläum, dies wurde mit einer kleinen Feier mit den Bewohnern in der Wohngemeinschaft begangen. Außerdem erfolgten die fälligen Renovierungsarbeiten in Küche und Wohnbereich, sowie die teilweise Erneuerung des Mobiliars im Wohnbereich.

Im Betreuten Einzelwohnen waren auch 2014 Zu- und Abgänge zu verzeichnen. Ziele wurden erreicht, aber auch neue Wohn- oder Betreuungsformen gewählt. Ende 2014 betreuten dabei sieben unserer MitarbeiterInnen 20 KlientInnen in der ganzen Stadt. Die Arbeitsaufträge für unsere Mitarbeiter sind dabei so vielfältig wie die Klienten selbst. 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-Betreuer/innen konnten unsere Klienten viele ihrer persönlichen Ziele umsetzen. Neue MitarbeiterInnen haben das Team aufgrund des Zuwachses an Klienten und des Wegganges einer Mitarbeiterin ergänzt. In der Leitung des Betreuten Wohnens gab es einen personellen Wechsel, da die bisherige Leitung die Geschäftsführung der DMSG – LV Berlin e.V. übernommen hat.

### **Projekt „Betreuungsverbund“**

Neben der planerischen Phase auf Seiten der degewo und abstimmen den Gesprächen sind erste konkrete Schritte im Hinblick auf die Belegung des Betreuungsverbundes erfolgt. So gab es bereits erste Kontakte zu den Bewerbern und auch ein gemeinsames Informationstreffen in der Geschäftsstelle der DMSG LV Berlin e.V..

### **Ehrenamt und Selbsthilfe**

Monatlich treffen sich die LeiterInnen der Selbsthilfegruppen zum Informations- und Erfahrungsaustausch. Soweit möglich sind ein(e) Vertreter(in) des geschäftsführenden Vorstandes, die Geschäftsführerin und eine Sozialarbeiterin zugegen. Im November 2014 konnte, dank der Förderung durch die AOK Nordost, ein Schulungswochenende für die GruppenleiterInnen in Rheinsberg realisiert werden. Unter anderem beschäftigten diese sich dort mit der Frage des Umgangs mit Konflikten in der Gruppe, der Neugewinnung und Integration von Gruppen-

mitgliedern und der Problematik der Abgrenzung mit Blick auf Achtsamkeit gegenüber der eigenen Person.

Der Ehrenamtliche Besuchsdienst hat seine Tätigkeit fortgesetzt, regelmäßige Treffen der Besucher haben stattgefunden. Über Zuwachs an Besuchern würden wir uns sehr freuen, derzeit ist es kaum noch möglich, die vorliegenden Nachfragen zu befriedigen.

## **Neue Gruppen**

Außerdem freuen wir uns über Zuwachs bei den Selbsthilfegruppen. Aus den Neubetroffenengruppen der vergangenen beiden Jahre ist eine eigene Gruppe hervorgegangen, ein Stammtisch für Junge Betroffene hat sich gefunden und eine neue Frauengruppe ihre Arbeit aufgenommen.

### **Peer Counseling**

Die Übernahme der Beratung im Jüdischen Krankenhaus durch eine Peer-counselorin ist erfolgreich umgesetzt worden. Auch gab es den Versuch, in der Schloßparkklinik ebenfalls ein derartiges Beratungsangebot aufzubauen, dies wurde jedoch aufgrund zu geringer Nachfrage vorerst wieder eingestellt. Es ist angedacht in weiteren MS-Schwerpunktkliniken eine Peer-counselorberatung anzubieten.

### **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. Neben der Durchführung eines eigenen Symposiums und mehrerer Informationsstände zum Welt-MS-Tag war die DMSG LV Berlin e.V. auf verschiedenen Veranstaltungen und Tagungen rund um das Thema MS vertreten und hat über ihre Arbeit und Angebote informiert, z.B.:

- Patientenakademie in Hennigsdorf
- MS-Update an der Charité
- Patientenveranstaltung im Vivantes-Klinikum.

Des weiteren erschien die Mitgliederzeitschrift „Kompass“ wie gewohnt in zwei Ausgaben mit beiliegendem Veranstaltungsprogramm.

Außerdem fand das jährliche Neumitgliedertreffen sowie ein Tag der offenen Tür zur Eröffnung der neuen Geschäftsstelle statt.

Unter der Rubrik „Aktuelles“ wird regelmäßig auf der Homepage über Neuigkeiten informiert und auf MS-relevante Veranstaltungen und Angebote hingewiesen.

### **Kursangebote**

Die DMSG LV Berlin e.V. hat auch 2014 wieder ein umfangreiches und abwechslungsreiches Kursprogramm für Mitglieder und Interessierte aufgelegt. Viele bekannte Angebote wurden auf Grund großer Nachfrage wieder aufgenommen, aber auch Neues ins Programm genommen.

Besonders nachgefragt waren 2014 das Symposium zum Welt-MS-Tag, Gesundheitskurse zu Themen der Naturheilkunde und Iyengar-Yoga.

### **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,- €-. Leider konnten bislang keine Zustifter gewonnen werden. Der fünfköpfige Stiftungsrat wird von der DMSG bestellt und kann auch von ihr abberufen werden. 2014 konnten aufgrund der zu geringen Zinseinkünfte erneut keine Projekte im Sinne der Satzung umgesetzt werden.

### **Finanzierung**

Vom Landesamt für Gesundheit und Soziales wird überwiegend das Beratungsangebot sowie ein Teil der laufenden Kosten übernommen (Festbetragsfinanzierung) und kann so durchaus als „Basisfinanzierung“ angesehen werden. Die Krankenkassen fördern mit der Pauschalförderung

einen weiteren Teil unserer laufenden Kosten. Über individuelle Projektförderung der Krankenkassen wird ein Teil unserer Informationsveranstaltungen und Kurse, zum Beispiel Veranstaltungen zum Welt-MS-Tag, das Gesundheitstraining, das Schulungswochenende für die Gruppenleiter und Ähnliches finanziert. Außerdem bieten einige unserer Referenten ihren Einsatz unentgeltlich an, was unsere Arbeit sehr unterstützt.

- Die Gemeinnützige Hertie Stiftung (GHS) fördert weiterhin die Selbsthilfegruppen und einen Teil unserer Infrastruktur. Darüber hinaus finanziert die GHS das Projekt „Betreuungsverbund“ mit einem Volumen von 25.000 Euro für 2013 und 2014.
- Die DMSG-Stiftung, die Todenhöfer Stiftung sowie zahlreiche andere Stiftungen fördern u.a. Reisen und individuelle Hilfen für unsere Mitglieder.
- Der Rentenversicherer Bund bezuschusst die Herausgabe des Kompasses.
- Die Rentenversicherung Berlin-Brandenburg hat leider eine weitere Förderung aufgrund der Rücklagen aus Erbschaften erneut abgelehnt.

Durch die finanzielle Unterstützung der Stiftung Parität konnte die DMSG LV Berlin e.V. 2014 veraltete Hardware austauschen und die Umstellung der Mitgliederdatenverwaltung auf ein neues Datenverarbeitungssystem vollziehen.

## Buntes Angebot

Einige Projekte bzw. Angebote werden aus Spenden, Rücklagen oder Stiftungsgeldern (teil-) finanziert. Das gilt unter anderem für die Fortführung der Neubetroffenenengruppe und die psychologische Beratung, aber auch den Chor. Wir bemühen uns, Teilneh-

merbeiträge so gering wie möglich zu halten, sind aber zur Finanzierung der vielfältigen Angebote, die keine oder nur geringe Förderung erhalten, auf die Beteiligung der Teilnehmenden angewiesen, um die entstehenden Kosten decken und weiterhin ein so buntes Angebot präsentieren zu können.

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

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

## Vereinsführung

Im Juni 2014 wurde auf der ordentlichen Mitgliederversammlung ein neuer Vorstand gewählt. Einige Mitglieder des alten Vorstandes unterstützen weiterhin die Arbeit des neuen Vorstandes in der Funktion als erweitertes Vorstandsmitglied. Die Revisorinnen und der Beirat der MS-Erkrankten wurden auf der zusätzlichen Mitgliederversammlung im November 2014 ebenfalls neu gewählt.

Im April 2014 wurde außerdem die Position der Geschäftsführung mit der bisherigen Leiterin des Betreuten Wohnens neu besetzt.

## Satzung

Auf einer zusätzlichen Mitgliederversammlung wurde im November 2014 eine neue überarbeitete Satzung beschlossen, die die Grundlage für die weitere Arbeit der DMSG – LV Berlin e.V. bildet.

## Räume

Nach erfolgten Umbaumaßnahmen für mehr Barrierefreiheit konnte im September 2014 der Umzug in die neuen

Geschäftsstellenräume erfolgen. Sie finden uns nun in der Aachener Straße 16 in 10713 Berlin, ganz in der Nähe der alten Geschäftsstelle.

## Mitgliedsbeitrag

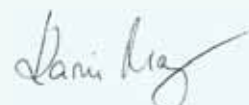
Auf der Mitgliederversammlung im November 2014 wurde die Erhöhung des Beitrages auf 42,00 Euro im Jahr ab 2015 beschlossen.

## Ausblick

Für die zukünftige Sicherung der satzungsgemäßen Arbeit des Landesverbandes ist es unbedingt erforderlich, die finanzielle Ausstattung des Vereins nachhaltig zu verbessern. Ein erster Schritt ist mit der Erhöhung des Mitgliedsbeitrages getan. Weitere Maßnahmen müssen, neben der Beachtung des Sparsamkeitsgebotes, gefunden und umgesetzt werden. Neue Mitglieder und Sponsoren müssen geworben werden, effektive Spendenkampagnen und die stetige Akquise neuer Fördermittel sind nötig. Imagekampagnen und eine noch bessere Öffentlichkeitsarbeit gehören als Grundlage einer stabilen Vereinsfinanzierung dauerhaft in den Fokus.

Der Bereich des Betreuten Wohnens befindet sich weiterhin im Wachstum und ist ausreichend finanziert, hier sind aktuell keine zusätzlichen Maßnahmen der Mittelsicherung erforderlich. Dank der Anschubfinanzierung durch die Hertie-Stiftung ist die Fortführung des Projektes „Wohnverbund“ abgesichert.

In der folgenden Gewinn- und Verlustrechnung finden Sie die Einzelpositionen in einer Zusammenfassung aufgestellt. Fragen zu einzelnen Positionen beantworte ich Ihnen gern auf der Mitgliederversammlung am 14. Juni 2015.



Ihre Karin May  
Geschäftsführerin



# Gewinn- und Verlustrechnung 2014 Stand: 15.4.2015

1. Erträge aus Beiträgen	2013	2014
	72.022,82 €	70.091,55 €
2. Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		
Allgemeine Spenden	14.659,44 €	14.261,13 €
Zweckgebundene Spenden	0,00 €	0,00 €
Sachspenden	0,00 €	0,00 €
Geldbußen	525,00 €	250,00 €
Allgemeine Erbschaften	0,00 €	0,00 €
Zweckgebundene Erbschaften	0,00 €	0,00 €
Erträge Erbschaften (DMSG-BV/DMSG-LV)	1.470,63 €	20.859,75 €
3. Erträge aus Zuschüssen		
Zuschüsse des Bundes, des Landes, der Kommunen	342.125,09 €	358.983,60 €
Zuschüsse der Krankenkassen	52.629,71 €	42.300,23 €
Zuschüsse von Stiftungen	37.349,33 €	41.256,25 €
Sonstige Zuschüsse	10.000,00 €	9.922,84 €
4. Erträge für Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		
Pflege-, Fahrdienste	0,00 €	0,00 €
Seminare, Veranstaltungen, Presse, Projekte	14.330,93 €	16.306,84 €
5. Sonstige betriebliche Erträge		
Mieterträge	29.314,13 €	31.606,31 €
Vermögensverwaltung	0,00 €	0,00 €
Auflösung von Verbindlichkeiten, Rückstellungen und Sonderposten	0,00 €	0,00 €
Periodenfremde Erträge	12.190,80 €	0,00 €
weitere Erträge	19.976,04 €	29.181,65 €
6. Zinsen und ähnliche Erträge		
	8.382,41 €	8.433,37 €
7. Einnahmen gesamt		
	614.976,33 €	643.453,52 €
8. Personalaufwand		
Löhne und Gehälter	287.653,46 €	312.640,00 €
Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung	55.039,93 €	68.666,65 €
9. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		
	6.019,00 €	9.670,07 €
10. Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		
	114.155,86 €	69.873,39 €
11. Aufwand aus Finanzausgleich		
	16.672,00 €	17.048,00 €
12. Sonstige betriebliche Aufwendungen		
Raumaufwand	64.908,87 €	80.665,37 €
Renovierung und Umzug	0,00 €	29.613,41 €
Sachkosten Büro, Verwaltung, Steuerberatung, Zuschuss für Selbsthilfegruppen, etc.	127.645,76 €	89.001,30 €
13. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens		
	0,00 €	0,00 €
14. Zinsen und ähnliche Aufwendungen		
	1.255,17 €	945,92 €
15. Steuern		
	0,00 €	0,00 €
16. Gesamtausgaben		
	673.350,05 €	678.124,11 €
17. Jahresüberschuss/Jahresfehlbetrag		
	-58.373,72 €	-34.670,59 €
18. Entnahmen aus den Rücklagen		
	58.373,72 €	34.670,59 €
19. Einstellung in die Rücklagen		
	0,00 €	0,00 €
20. Bilanzgewinn/Bilanzverlust		
	0,00	0,00

Enno Hurlin hat sie als Kriegerin abgeleuchtet zum 30. Geburtstag der DMSG in Berlin. Elly Seeger hat sich dafür nicht besonders aufgebregelt. Sie hat nur eines ihrer schwarzen Lieblings-T-Shirts angezogen, ihren Bidehänder genommen (den mit dem Totenkopf obendrauf) und ein kleineres Schwert. Dazu einen kirschroten Lippenstift, fertig. „Wenn einer was von mir will, dann kann er froh sein, wenn er mit dem Leben davon kommt“, lacht sie jetzt ins Telefon. „Schon als Fußgängerin habe ich mich für Waffen interessiert, da konnte ich schon mit einer Pistole und dem Vorderlader umgehen. In der Reha habe ich dann noch Bogenschießen gelernt.“



Die Kriegerin Elly Seeger im Dienst des Beirates MS-Erkrankter. Foto: Enno Hurlin

## Kampfbereit: Elly Seeger ist neue Vertreterin im Beirat MS-Erkrankter

Elly Seeger ist die neue Vorsitzende des Beirates MS-Erkrankter im Vorstand der DMSG. Und Angst ist nicht ihr Teil: „Man darf sich nicht kleinkriegen lassen“, findet sie. „Wenn man bei jeder Schwierigkeit gleich aufgibt, dann kann man sich ja sofort eingraben.“ Viele Berufe hat die gebürtige Rheinländerin gelernt in ihren nunmehr fünf Jahrzehnten, und musste jedes Mal aus gesundheitlichen Gründen etwas Neues beginnen. Zuletzt hatte sie eine eigene Firma mit Schreib- und Druckservice. Diese Arbeit kann sie jetzt nicht mehr ausüben – schon seit einigen Jahren braucht sie einen Rollstuhl, die Hände wollen neuerdings auch nicht mehr so. „Aber den Kopf kann ich ja nicht abschalten.“ Und ihren Kampfgeist auch nicht. Vor allem, wenn die Rede auf Hilfsmittel für Menschen mit Behinderungen kommt, wird der wach. „Ich habe schon Men-

schen in Rollstühlen gesehen, die gar nicht zu ihnen passten“, berichtet Seeger. „Normalerweise müssen die ja nach Maß angefertigt werden, aber bei manchen konnte man geradezu sehen, dass da nur ein Sanitätshaus sein Lager geräumt hat.“ Mit solchen und ähnlichen Missständen will sie aufräumen; immerhin hat sie auch schon zahlreiche Kontakte geknüpft, als es um ihre eigenen (Pflege-)Belange ging. „Auskunft geben kann man auch von zu Hause aus.“ Zu Hause, das ist seit drei Jahren eine Wohnung im betreuten Einzelwohnen in Weißensee.

Begeistert probiert Elly Seeger aus, was der Hilfsmittel-Markt so hergibt. Lange hat sie gesucht, bis sie ihren neuen E-Rolli gefunden hat; von dem ist sie jetzt hemmungslos begeistert: „So kann ich mir die Welt angucken, weil ich sicher bin im Sitzen.“ Jetzt

gerade testet sie die neue Sprachsoftware, um ihren Computer wieder allein bedienen zu können. Das neue Pflegeunterstützungsgeld (siehe gesonderter Artikel) ist dabei natürlich eine Riesenhilfe. Auch, wenn das Gesetz noch einige Mängel enthält – „weil man ja nicht mit den Pflegebedürftigen selbst redet. Die Gesetzgeber denken immer, die können nichts mehr – weil in den Medien ja auch immer nur Bettlägerige gezeigt werden, wenn es um Pflege geht“, sagt die Kriegerin. Doch zu denen gehört sie noch lange nicht. (nie)

Wer Fragen hat, der kann sich also ab sofort bei Elly Seeger melden. Sie ist erreichbar unter [nellifer@gmx.de](mailto:nellifer@gmx.de) oder Tel.: 030 – 32 66 41 41.

BITTE  
TEILNEHMEN!

## Projekt erforscht „Lebensqualität und Umgang mit Multipler Sklerose“

Das Bundesministerium für Gesundheit fördert seit 2012 das Projekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD). Umgesetzt wird es durch das Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln. Dieses Mal stehen Lebensqualität und der Umgang mit chronischen Erkrankungen im Mittelpunkt – und damit auch die MS-Betroffenen. Um herauszufinden, wie ihnen am besten geholfen werden kann in der gesundheitlichen Versorgung und sozialen Unterstützung, soll die Studie Erkenntnisse darüber bringen, wie

die Menschen mit ihrer Erkrankung umgehen, was sie darüber wissen und wie sie ihre MS bewältigen. Daher möchte der DMSG-Landesverband Berlin Sie weiterhin um Mithilfe bitten.

Auf der SHILD-Website [www.uke.de/shild/](http://www.uke.de/shild/) haben Interessierte die Möglichkeit, sich an der Befragung online zu beteiligen oder sich einen Fragebogen mit Rückumschlag zusenden zu lassen. Zu den Kooperationspartnern gehören aber auch einschlägige Beratungsstellen. Um Veränderungen im zeitlichen Verlauf beurteilen zu können, wird nach einem Jahr eine Folgebefragung angestrebt.

**Nach Auswertung der Ergebnisse werden die Mitarbeiter des SHILD-Projektes über die Situation, die Wünsche und den Bedarf von Menschen mit MS und ihrem Umfeld berichten.**

Bei Fragen zum SHILD-Projekt wenden Sie sich direkt an:

*Silke Werner*, Institut für  
Medizinische Soziologie,  
Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf,  
Tel.: 040-74 10-5 33 97  
(Mo–Do, 10.00–14.00 Uhr),  
E-Mail: [s.werner@uke.de](mailto:s.werner@uke.de)



## Einladung zum Welt-MS-Tag am 27. Mai 2015

Unter dem Motto „**MS reißt Löcher in den Alltag**“ wird es auch in diesem Jahr im ganzen Bundesgebiet wieder zahlreiche Veranstaltungen rund um die MS geben.

In Berlin veranstaltet die Selbsthilfegruppe Köpenick am **27.05.2015 von 12:00 bis 17:00 Uhr** einen Infostand im Einkaufszentrum Schöneweide, Schnellerstr. 21.

**Von 14:30 Uhr bis 18 Uhr** laden wir Sie herzlich in die Geschäftsstelle der DMSG in der Aachener Straße 16 zur Besichtigung der **Wanderausstellung „Die Geschichte der MS“** ein. Außerdem gibt es neben einem kleinen Rahmenprogramm viel Raum für Begegnungen und Gespräche. Nach derzeitigem Planungsstand erwartet Sie ein **Auftritt unseres Chors „Gut gestimmt“**, eine **Lesung des Autors ZITO MARX** aus seinem Krimi „Phase C“ sowie eine **Einlage des Trommelworkshops**.

Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle und Mitglieder des Vorstandes freuen sich mit mir auf anregende Gespräche und einen schönen Nachmittag bei hoffentlich gutem Wetter im Garten der Geschäftsstelle. Für das leibliche Wohlergehen ist natürlich auch gesorgt.

Ihre

Karin May  
Geschäftsführerin



# Neues aus der Nachtschicht

## Landesverband bekommt acht Stunden Kreativität geschenkt



*Voller Tatendrang: Auch am Ende der Nacht hat das Heer der Freiwilligen weder an Humor noch an Energie eingebüßt – obwohl acht Stunden extra drin waren. Fotos: Andreas Ernst*

Über diesen Coup freut sich Karin May immer noch: Als im November vergangenen Jahres die zweite Berliner Nachtschicht im Tagesspiegel ausgelobt wurde, warf die Geschäftsführerin des DMSG-Landesverbandes Berlin ihren Hut mit in den Ring. Denn in der „Nachtschicht“ stellen 40 Kreative aus Berlin insgesamt 320 Arbeitsstunden zur Verfügung, um sozialen Projekten medial auf die Füße zu helfen. In dieser einen Nacht entstehen Kampagnen, von denen die chronisch unterfinanzierten Organisationen meist nur träumen und die sie sich sonst niemals leisten könnten. Und in diesem Jahr durfte die Berliner DMSG ebenfalls davon profitieren.

Austragungsort der „Nachtschicht“ war bereits zum zweiten Mal die Konferenzetage des Berliner „Tagesspiegel“. Sieben Teams mit insgesamt 95 Mitarbeitern betreuten jeweils eine Organisation, um deren Arbeit und Anliegen ins rechte Licht zu rücken.

Karin May war zutiefst beeindruckt: „Die Spezialisten haben unser Thema mit einer Sensibilität auf den Punkt gebracht, die ich von professionellen Werbern so nicht erwartet hätte.“ Team-Pate war Reinhard Lang von der Werbefirma UPJ, Teamkapitänin Gesine Grotrian, Spezialistin für Gestaltung und Illustration, Julia Kuon vom Studio für Gestaltung. Hermann Weiß war zuständig für Konzept und Text, Detlef Eberhard für Text und Redaktion, ebenso Sven Lindhorst-Emme. In Vorgesprächen hatte Karin May mit Gesine Grotrian besprochen, was MS ist – und was es bedeutet, diese Krankheit zu haben.

### Kunst statt Klischees

Zentral war dabei für die DMSG Berlin: „Wir wollten keine Klischees bedienen, kein Mitleid heischen und auch die jüngeren Betroffenen mit einbeziehen. Und das alles in Din A-1 gleich an die Litfaßsäule bringen. Was ein

Riesenproblem war“, lacht Karin May. „Die Werber hatten ganz irre Ideen – man muss ja auffallen zwischen diesen ganzen bunten Bildern. Aber am Ende sind wir bei dem weißen Untergrund mit dem Offenkundigen gelandet. Und das ist toll.“

Drei Versionen wurden in derselben Nacht noch gedruckt: „Arschbombe mit MS“, „Sex mit MS“ („50 Shades of MS“ haben wir uns nicht getraut – auch „SM mit MS“ nicht) und „Picknick mit MS“. Ein weiteres Motiv, „Currywurst mit MS“, musste aus dem Druck zurück gezogen werden, „weil es mit unserem Ernährungswissen einfach nicht geht.“ Die quasi dampfenden Entwürfe wurden noch in derselben Nacht von der Druckerei Klingenberg kostenlos zu Papier gebracht und von der Wall AG in den frühen Morgenstunden auf knapp 700 kostenfrei zur Verfügung gestellten Werbeflächen angeklebt. Zwei Wochen lang blieben sie dort; einige länger. „Wir fühlten

uns ein bißchen wie das Flaggschiff der Nacht“, resümiert Karin May. „Weil wir direkt mit dem fertigen Produkt nach Hause gehen konnten. Die anderen haben noch eine Menge Hausaufgaben mitgenommen. Und was wir in dieser Nacht gelernt haben, das ist ohnehin unbezahlbar.“

Ein gelungener Imagewechsel? „Nein“, sagt Karin May: „Wir wollen zeigen, dass wir auch jung, sexy und zum Leben bereit sind. Unsere Schwerpunkte in der Arbeit für die länger und schwer Betroffenen behalten weiterhin ihr Gewicht, aber wir müssen eben auch den Fokus auf die anderen, jüngeren und weniger schwer Betroffenen richten.“

Stefanie Schuster



„Unser“ Team – von links nach rechts: Gesine Grotrian, Sven Lindhorst-Emme, Julia Kuon, Hermann Weiß und Detlef Eberhard.



Selfie mit Arschbombe:  
Viele unserer Mitglieder finden die Ergebnisse unserer Nachtschicht gelungen – wie Holger K. am Askanischen Platz. Foto: privat



Die Köpfe rauchen:  
Hier steckt eigentlich alles drin ... Doch genau der Spruch (obwohl hip! Jung! Berlin!) fliegt raus – Currywurst ist und bleibt ungesund.



Die DMSG – LV Berlin e.V. dankt noch einmal allen, die auf eine Nacht voll Schlaf verzichtet haben, um Großes für uns zu leisten:

Die NACHTSCHICHT wurde von UPJ gemeinsam mit den Agenturen pcma und Camici initiiert und pro bono organisiert. Kooperationspartner waren der Paritätische Wohlfahrtsverband Berlin, der Tagesspiegel, der seine Konferenzetage samt Technik und Team kostenfrei zur Verfügung gestellt hat. Schirmherrin war Hella Dunger-Löper, Staatssekretärin in der Senatskanzlei Berlin.



Seit Januar 2015:

## Mehr Spielraum in der Pflege

Seit Jahresbeginn ist das neue Pflegeänderungsgesetz in Kraft. Sein Ziel: Die Versorgung der Pflegebedürftigen soll deutlich verbessert werden. Dazu wurden zahlreiche Leistungen angepasst. Vor allem ist nun eine stärkere Verzahnung der ambulanten und stationären Leistungen möglich.

Seit Januar 2015 können Pflegebedürftige eine Verhinderungspflege bis zu sechs Wochen pro Kalenderjahr in Anspruch nehmen. Der Leistungshöchstbetrag wird auf 1.612 Euro angehoben. Des Weiteren können bis zu 50 Prozent des Leistungsbetrages für die Kurzzeitpflege (bis zu 806 Euro) künftig zusätzlich für Verhinderungspflege ausgegeben werden, pro Kalenderjahr stehen also nun insgesamt 2.418 Euro zur Verfügung. Der jeweilige Betrag wird vom Leistungsbetrag für eine Kurzzeitpflege abgezogen.

### Flexiblerer Einsatz

Ebenso können nicht verbrauchte Leistungsbeträge aus Verhinderungspflege auch für Leistungen der Kurzzeitpflege eingesetzt werden; deren Betrag wird bis auf 3.224 Euro verdoppelt und die Leistungshöchstdauer auf bis zu acht Wochen ausgedehnt. Der in Anspruch genommene Leistungsbetrag aus der Verhinderungspflege wird auch hier vom Leistungsbetrag für eine künftige Verhinderungspflege abgezogen.

Den Betreuungsbetrag in Höhe von 104 Euro erhalten künftig auch alle Pflegebedürftigen der Pflegestufe 1 bis 3 ohne erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz. Pflegebedürftige mit einer eingeschränkten Alltagskompetenz erhalten weiterhin anhand ihres Betreuungsbedarfes den Grundbetrag in Höhe von 104 Euro monatlich (2014: 100 Euro) oder den erhöhten Betrag in

Höhe von 208 Euro monatlich (vorher 200 Euro). Seit Januar 2015 besteht die Möglichkeit, diesen Betrag auch für Entlastungsleistungen von Pflegediensten, Agenturen für haushaltsnahe Dienste und Serviceleistungen, Alltagsbegleitern oder Pflegebegleitern in Anspruch zu nehmen.

Wird der Anspruch auf Pflegesachleistungen nicht voll ausgeschöpft, kann von diesem Betrag maximal die Hälfte der Leistungen ebenfalls für zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen in Anspruch genommen werden. Auch besteht die Möglichkeit, die Aufwendungen aus Mitteln der Verhinderungspflege von bis zu 1.612 Euro zu finanzieren, sofern diese noch nicht in Anspruch genommen wurden.

### Neu: Finanzielle Hilfe für Angehörige

Bislang bestand die Möglichkeit einer unentgeltlichen Freistellung von der Arbeit für bis zu zehn Tage. Ab sofort können pflegende Angehörige eine Lohnersatzleistung für bis zu zehn Tage erhalten, wenn sie kurzfristig die Pflege eines Angehörigen organisieren müssen – wie z. B. nach einem Schlaganfall. Die Leistung ist vergleichbar mit dem sogenannten Kinderkrankengeld. Die neue Lohnersatzleistung wird in einem separaten Gesetz geregelt.

Der Beitragssatz zur Pflegeversicherung steigt ab 1. Januar 2015 um 0,3 Prozentpunkte auf 2,35 Prozent, Kinderlose ab dem 23. Lebensjahr zahlen dann 2,6 Prozent. (nie)

#### Weitere Informationen unter:

[www.bmg.bund.de/  
themen/pflege.html](http://www.bmg.bund.de/themen/pflege.html)

### Neu: „Servicebuch Auge“ für Berlin und Brandenburg

Wer blind ist, muss noch lange nicht im Dunklen stehen. Oliver Simon, Rehabilitationslehrer für Blinde und sehbehinderte Menschen, hat ein Branchenverzeichnis herausgegeben, das Menschen mit eben diesen Einschränkungen helfen soll, ihre Unabhängigkeit zu bewahren. Das kostenlose Buch gibt Antworten auf viele Fragen: Welche finanziellen Hilfen gibt es? Welche Hilfsmittel erleichtern bei einer Makuladegeneration das Leben? Wo erhalten Eltern von Kindern mit Sehbehinderung Unterstützung? Viele Betroffene, das zeigt die Erfahrung, nutzen bislang nämlich nur einen Bruchteil der Angebote.

Knapp 100 überwiegend regionale Einrichtungen stellen sich und ihre Angebote vor. Es gibt Expertenartikel zu mehr als 50 Themen, darunter Selbsttests, Checklisten und Tabellen, Apps, aber auch Einzelheiten zum Thema Netzhautimplantate und Vergrößernde Sehhilfen. Denn: „Unabhängigkeit ist eine Frage der Information“, so Oliver Simon.

Das „Servicebuch Auge“ gibt es in drei Formaten: als Druckausgabe in einer Auflage von 10.000 Stück, als Hörbuch im DAISY-Format und als barrierefreies PDF zum Download. Zusätzlich steht auf [www.service-auge.de](http://www.service-auge.de) eine Datenbank zur Verfügung, in der alle Organisationen nach Stichworten zu finden sind. An Privathaushalte und Unternehmen aus der Region Berlin-Brandenburg wird das „Servicebuch Auge“ kostenlos verschickt. Es kann unter [www.service-auge.de](http://www.service-auge.de) bestellt werden. Dort sind auch die Adressen ausgewählter Abholstellen aufgeführt, an denen es frei erhältlich ist. (nie)

## Erster Tag der offenen Tür in den neuen Räumen!



*Gewiss, dezimiert, aber noch lange nicht am Ende:  
die wunderbaren Donuts von Dunkin' Donuts. Besten Dank  
den Sponsoren!*



*Was nicht zum Lachen ist, wird lachend gemacht:  
Die Frauengruppe der DMSG strahlt stets erfrischenden  
Optimismus aus.*



*Hier muss niemand mehr anecken: Komfortable,  
runderneuerte Türweiten machen's möglich.*



*Gute Stimmung im Zelt am Grill:  
Mitarbeiter und Mitglieder kennen sich  
oft schon seit vielen Jahren.*



*Die Ehrenamtlichen des neuen  
und ehemaligen Vorstandes:  
Karin Dähn (li) und Regine  
Czyckowski (re).*



*Sehr zufrieden mit den neuen Räumen:  
DMSG-Geschäftsführerin Karin May (re)  
und Christa Wochnik vom Betreuten Einzelwohnen.*

Fotos: Stefanie Schuster

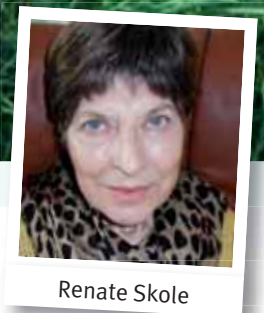


Aus Liebe zum (Kinder-)Leben:  
**Einfach springen?**



Nichts verändert das Leben eines Menschen so sehr wie die Entscheidung, ein Kind haben zu wollen. Manchmal ist der Weg zur Schwangerschaft schwierig, manchmal der Weg bis zur Geburt – und oft auch danach. Besonders, wenn ein Elternteil erkrankt, beispielsweise an Multipler Sklerose.

Wie gehen die betroffenen Eltern selbst damit um? Wie sagt man's dem Kind? Wie gestaltet sich das Familienleben mit einem chronisch kranken Elternteil? Stefanie Schuster hat einige Mitglieder der DMSG gefragt, wie sie ihr Leben – mit Krankheit, Familie und Kind – meistern.



Renate Skole

## Kinder sind ein Glücksfall – ein Leben lang

1991 habe ich erfahren, dass ich MS habe, aber schon knapp vier Jahre vorher gab es erste Anzeichen. Meine beiden Kinder waren damals 10 und 11 Jahre alt. Ich habe mit ihnen über die Diagnose gesprochen. Damals gab es kaum Aufklärung zum Krankheitsbild. Ich war von meiner Angst ziemlich geprägt. Insofern konnte ich weniger Zuversicht als Zweckoptimismus vermitteln. Die zwei mussten ganz schön tapfer sein... Das war eine schwierige Zeit. Heute bin ich stolz auf die beiden, die trotz und mit meiner MS gut geraten sind. Die Multiple Sklerose der Mama war einfach da. Sie sind sehr unterschiedlich damit umgegangen. Meine Tochter war sehr besorgt, hat gelitten, weil sie es anfangs nicht so genau riechen, fühlen, fassen konnte. Mein Sohn war eher der Pragmatiker. Ich erinnere mich an eine Szene im Urlaub in Stockholm. Da sagte er: „Mutti, wenn Du diesen

Bus nicht mehr schaffst, warten wir eben auf den nächsten.“ Später, im Zivildienst, hat er sich zum Telebusdienst gemeldet und in der Praxis aufgepasst, wie er mir als Rollstuhlfahrerin helfen könnte. Ich denke, meine Krankheit hat uns zusammengeschweißt. Für die Freunde meiner Kinder war meine Krankheit kaum ein Problem. Die haben als Kinder und Jugendliche direkt Fragen gestellt: Tut das weh? Stören wir? Meine Mama kennt jemanden, der die Krankheit neu hat, kannst Du Fragen beantworten? Wie geht es heute? Allerdings fragten auch Eltern von Freunden der Kinder: Ist das ansteckend?

Ich habe manchmal darunter gelitten, dass ich nicht so viel Kraft hatte. Ich wäre gern mehr Glücke gewesen, hätte gern unbeschwerter mit ihnen rumgetobt. Ich war oft müde, Fatigue hieß das damals noch nicht. Man-

ches hole ich heute mit meiner Enkeltochter nach, aber das gehört auch zum Lauf der Zeit. Als die Kleine vielleicht 15 Monate alt war, wollte sie immer rennen. Ich bat sie, langsamer zu gehen, damit ich hinterher kam. Daraufhin lief die Kleine mit gestreckten Beinchen, halt spastisch wie ein Streichholzmännchen, mit ganz verschmitztem Blick.

Ich hätte mich wahrscheinlich auch für Kinder entschieden, wenn ich vorher gewusst hätte, dass ich MS habe. Kinder sind der Sinn des Lebens, die Anstrengungen mit ihnen sind positiver Stress. Das Gefühl Mama zu sein, ist ein nicht zu beschreibender Glücksfall, es hält ein Leben lang. Mein Mann und ich, wir beide sind froh, dass wir heute nicht nur zwei Kinder, sondern dazu noch zwei tolle Schwiegerkinder und eine süße Enkeltochter haben.



Ariane Tiege

### Alle haben die gleichen Ängste

Ich habe seit 2010 MS. Mir war immer klar, dass ich jung Mutter werden wollte. Zum Glück hat sich das auch mit meinem Partner so ergeben. Nur die Ausbildung wollte ich vorher abgeschlossen haben. Die musste ich wegen der vielen Schübe sogar verlängern. Ich bin Gesundheits- und Krankenpflegerin. Nach dem Abschluss habe ich dann die Pille abgesetzt, um auszuschleichen, und wurde dann gleich schwanger – so ging ich auch zum Vorstellungsgespräch. Da nahm man mich trotz der Schwangerschaft und trotz der MS.

Die Krankheit hat die Beziehung zu meinem Partner noch enger gemacht – ohne ihn wäre ich auch damals gar nicht zum Arzt gegangen. Und wegen meiner Familie nehme

ich auch die Basistherapie. Unsere beiden Familien sind auch großartig: Sie entlasten mich sehr.

Manchmal hatte ich schon Angst, das alles nicht zu schaffen, aber nachher denke ich immer: Das war alles gar nicht so schlimm. Auch, alle drei Stunden zu stillen, fand ich nicht belastend.

Ich habe gesehen, dass alle anderen Mütter um mich herum die gleichen Ängste haben, auch wenn sie gesund sind. Jetzt ist es gerade das Anstrengendste, meine Tochter am Ausräumen der Schränke zu hindern, aber auch das ist normal, denke ich. Lieke kriegt jetzt auch schon mit, dass ich Nahrungsergänzungsmittel nehme – die will sie auch haben, das darf sie natürlich nicht. Ich gebe mir auch Spritzen vor ihren Augen. Sie wird mit meiner MS aufwachsen. Während der Schwanger-

schaft ging es mir sehr gut und viele Symptome, die ich hatte, haben sich zurückgebildet. Vorher musste ich etwa aus einer Schnabeltasse trinken – das muss ich jetzt nicht mehr. Das ist toll.

Das Leben mit Kind ist eine ungeheure Bereicherung: Es macht Spaß zu sehen, wie sie wachsen, was sie lernen, was sie schon alles verstehen und welche Wörter rauskommen. Ich hätte auch gerne Geschwister für sie, bin aber erst einmal ausgelastet. Ich bin auch früh wieder arbeiten gegangen – schon nach vier Monaten, weil mein Freund noch studiert. Das würde ich nächstes Mal gerne anders machen. Doch das wird sich fügen, wenn es so weit ist.

Es wäre gelogen zu sagen, dass ich nie verzweifelt gewesen wäre. Aber so ist das nun mal. Mein Leben ist schön.



Kathrin Geyer

### Wichtig: Mama ist immer da

Ich möchte nicht die Angst beschreiben, die ich mit vielen Müttern teilte, dass ich mein Kind nicht begleiten könnte, bis es erwachsen ist. Auch nicht die Sorge, meine Liebe nicht vermitteln zu können, weil ich so krank sein würde und viele andere Befürchtungen aus den schlaflosen Nächten. All das ist nicht vergessen, es ist in den Hintergrund gedrängt. Mehr als zwei Jahrzehnte sind inzwischen vergangen. Damals, mein Sohn war acht Jahre alt, übertrug sich die Sorge der ganzen Familie nach der Diagnose auch auf ihn. Relativ schnell wur-

de mir klar, dass es am wichtigsten für die gesunde Entwicklung ist, die kindliche Gewissheit zu erhalten: Die Mama ist immer da. Dass ich nicht mehr gut laufen, nicht mehr rennen, nicht radfahren und so vieles andere nicht mehr konnte, stürzte mich oft in große Trauer. Für meinen Sohn war meine Gehbehinderung normal und er empfand sie nicht als Verlust. Das war mir wichtig. Andere Mütter waren immer schon unsportlich und sind auch nicht mit dem Drachen über die Wiese gerannt. Jeder hat seine Grenzen. Wir hatten manchmal vordere Plätze bei Veranstaltungen, weil ich gehbehindert war. Das wurde als Highlight von Sohn und Freund attestiert. Mein Sohn

hat sicher einiges mehr an Achtsamkeit gelernt, weil ich behindert bin. Ich konnte verhindern, dass er sich um mich kümmern musste. Er hatte eine normale Kindheit.

Rückblickend staune ich mitunter, wie ich alles geschafft habe. Im Haushalt hatte ich Unterstützung, aber meine Berufstätigkeit und die Verantwortung für einen halbwüchsigen Sohn brachten mich auch schon mal an den Rand meiner Kräfte.

Freunde und Familie haben mir geholfen, als die Krankheit voranschritt. So konnte ich die Verantwortung für meine kleine Familie auch nach der Ehescheidung immer behalten.

## Man muss Prioritäten setzen

Ich habe mich bewusst für zwei Kinder entschieden. Da sie viele Jahre nach meiner Diagnose zur Welt gekommen sind, haben es beide von Anfang an mitbekommen. Ich gehe sehr offen mit meiner Krankheit um, thematisiere sie aber auch nicht ständig. Ich glaube, ein „natürlicher, offener“ Umgang damit macht es für mich und die Kinder einfacher. Meine Tochter hilft mir auch gerne beim Spritzen. Die MS hat meinen Alltag natürlich verändert.

### Stress meiden

Man benötigt mehr Ruhepausen, sollte Stress vermeiden. Die Kinder müssen in diesem Punkt früh ler-

nen, etwas mehr Rücksicht zu nehmen. Der Alltag bei MS sollte schon geregelt und organisiert sein. Dies ist für Kinder ohnehin sehr wichtig.

Viele Eltern und Freunde wissen von meiner Erkrankung. Bislang habe ich keine schlechten Erfahrungen damit gemacht – im Gegenteil. Meinen Kindern überlasse ich es selbst, wem und wann sie es jemandem sagen. Ich habe nicht den Eindruck, dass sie darunter leiden. Ich bin erfreulicherweise körperlich nicht stark eingeschränkt und denke positiv. Das sollte man den Kindern auch vermitteln. In jeder noch so schwierigen Situation steckt auch etwas Positives. Man muss es nur sehen und annehmen. Manchmal wird die-

ses erst sehr viel später klar.

Ein Kind rückt das Leben in ein ganz anderes Licht, mit vielen schönen, herzlichen Momenten, Liebe und völlig anderen Gefühlen, die kinderlose Menschen schwer nachvollziehen können. Sicherlich gibt es auch anstrengende Momente, aber man lernt, sie zu bewältigen. Wichtig ist vor allem die Unterstützung des Partners und ein fester Zusammenhalt der Familie. Stress macht man sich meistens selber, weil man alles perfekt machen will. Man sollte Prioritäten setzen. Kinder machen das Leben einfach schöner.



Franziska Vu

**Wie leben Sie – und Ihre Familie – mit der Diagnose? Schreiben Sie uns! [Kompass@dmsg-berlin.de](mailto:Kompass@dmsg-berlin.de)**



# Elternassistenz ist noch die Ausnahme

**Seit Jahrzehnten setzt sich Dr. Sigrid Arnade für die Belange von Frauen mit Behinderungen ein. Und ebenso lange weist die ehemalige Schatzmeisterin der DMSG darauf hin, dass Elternschaft ein Menschenrecht ist, das kranken Menschen nicht vorenthalten werden darf. Doch noch ist die Lage – kurz gesagt – schwierig. Stefanie Schuster sprach mit Dr. Arnade darüber.**

**Das Thema behinderte Eltern mit Kinderwunsch taucht in der Öffentlichkeit fast gar nicht auf. Hängt da immer noch ein Tabu drüber? Oder ist es Unsicherheit?**

**Sigrid Arnade:** Immerhin gibt es heute behinderte Eltern. Und behinderte Menschen trauen sich zunehmend die Elternschaft zu. Das ist schon ein

Fortschritt. Vor einigen Jahrzehnten haben sich höchstens behinderte Männer eine Partnerschaft zugetraut, behinderte Frauen gar nicht, von Kinderwunsch war gar keine Rede. Wenn eine behinderte Frau schwanger wurde, wurde ihr der Abbruch nahegelegt. Wenn sie Mutter wurde, galt das als verantwortungslos. Solche Einstellungen kommen zwar immer noch vor, aber viel seltener als früher.

## Oft falscher Fokus

Es gibt Reportagen über behinderte Eltern mit ihren Kindern, allerdings oft mit einem aus meiner Sicht falschen Fokus: Oft wird dargestellt, wie belastet die Kinder sind, und wo unterschwellig infrage gestellt wird, ob behinderte Eltern gute Eltern sind.

Stattdessen muss es darum gehen, dass behinderte Eltern die Unterstützung erhalten, die sie brauchen, um ihre Erziehungsaufgaben zu bewältigen. Dann werden die Kinder auch nicht überfordert. Grund für die Belastung der Kinder ist nicht die Behinderung der Eltern, sondern die fehlende Unterstützung durch den Staat.

**Ist denn die Gesetzeslage befriedigend? Bekommen Frauen mit Behinderungen die Unterstützung, die sie brauchen?**

Die Gesetzeslage ist nicht befriedigend, weil es keinen klar definierten Rechtsanspruch auf Elternassistenz oder begleitete Elternschaft gibt (das ist die Unterstützung, die Eltern mit Lernschwierigkeiten oder psychischen Beeinträchtigun-

Fortsetzung S. 20 »

« Fortsetzung von S. 19: **Elternassistenz ist noch die Ausnahme**

gen manchmal brauchen). In Berlin existieren Regelungen für Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen, die aber einkommens- und vermögensabhängig sind und damit der BRK und auch unserem Grundgesetz widersprechen.

**Kindererziehung ist – bei aller Liebe – auch eine Frage des Geldes. Wenn Kinder in Familien mit assistenzbe-**

**dürftigen Elternteilen hineingeboren werden, bedeutet das dann, dass sie immer auf den elterlichen Sozialhilfesatz angewiesen sind?**

Möglicherweise ja. Solange behinderungsbedingte Leistungen nur einkommens- und vermögensabhängig geleistet werden, bedeutet ein Leben mit Behinderung bei einem erheblichen Assistenzbedarf schnell ein Le-

ben in Armut für die Betroffenen und ihre Angehörigen.

*Doch resignieren sollte man bei schwierigen Situationen nicht, denn nicht nur die DMSG steht mit Rat und Tat zur Seite, sondern auch viele andere sachkundige Netzwerke – etwa der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V. – bbe ([www.behinderte-eltern.de](http://www.behinderte-eltern.de)).*

## Von Familienpflege bis Elternassistenz



Foto: nite

Die Geburt eines Kindes ist und bleibt das schönste Ereignis für Eltern. Sich dann liebevoll um seinen Nachwuchs zu kümmern, steht dann im Vordergrund. Doch was passiert, wenn die MS-betroffene Mutter einen Schub hat und unter gravierenden Ausfallerscheinungen leidet?

Das Familienleben kann so ganz schön aus den Fugen geraten. Es ist ratsam, sich bereits vor der Geburt des Kindes auf einen solchen Fall vorzubereiten und ein ausreichendes Betreuungsnetzwerk durch z.B. Familie, Freunde oder Nachbarn zu schaffen. Ist es den Eltern jedoch nicht möglich, vorsorglich ein solches Netzwerk aufzubauen, können diese dann auf viele Hilfsangebote zur Überbrückung der familiären Notsituation zurückgreifen.

In Notfällen, wie z.B. durch einen Ausfall der Hauptbetreuungsperson, bieten Sozial- und Gesundheitsdienste Hilfen in Form von **ambulanter Familienpflege** an. Diese leisten praktische Hilfestellungen bei der Pflege und hauswirtschaftlichen Versorgung, der Mobilität mit dem Kind sowie gegebenenfalls Unterstützung bei der Betreuung – und zwar ohne zeitliche Beschränkung. Die jeweils gewährte Leistungsdauer richtet sich nach den besonderen Einzelfallumständen. Leistungsträger sind Krankenkassen, Jugend- oder Bezirksämter.

Die **Elternassistenz** stellt ein weiteres individuelles Unterstützungsmodell dar, die Mütter und Väter mit bestehenden Behinderungen benötigen, um die elterliche Sorge oder den Umgang mit den Kindern möglichst umfassend und selbstbestimmt ausüben zu können. Dabei agiert die Assistenzkraft stets im Sinne „eines verlängerten Armes“.

Anhand einer kurzen Analyse der Lebenslagen behinderter Eltern werden dann typische Bedarfslagen skizziert. Leistungsträger sind häufig Jugendämter oder Sozialämter. Die volle Erziehungskompetenz bleibt jedoch bei den Eltern – mit den „Hilfen zur Erziehung“, bei denen das Jugendamt einen Teil der Verantwortung übernimmt, hat die Elternassistenz nichts zu tun.

Weitere Hilfen können Angebote der **Eingliederungshilfe**, Maßnahmen der **begleitenden Elternschaften** zur Förderung der erzieherischen Kompetenz oder **Hilfe im Haushalt** sein. (nh)

**Weitere Infos unter:**

[www.elternassistenz.de/005.php](http://www.elternassistenz.de/005.php)

### MS und Eltern sein?

Fehlt Ihnen der Austausch zu anderen an MS erkrankten Eltern? Gestalten Sie Dank einer starken Gemeinschaft Ihr persönliches Kompetenznetz und erhalten Sie praktische Infos für den Alltag.

Finden Sie Antworten auf Ihre Fragen, dann bleibt mehr Freude für das Familienleben.

- Kleinkind bei Fatigue?
- Wie regle ich die Kinderbetreuung bei einem Schub?
- Pubertät und ... ?
- MS und allein erziehend?

Melden Sie sich bei der DMSG Berlin unter 030 – 313 06 47 oder [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de) an.

Wann die Seele leidet:

## Wie Kinder mit MS-kranken Eltern umgehen



Es gibt Momente, da kann man geradezu hören, wie Welten zusammenbrechen. Der Moment, in dem ein Arzt die Diagnose „Multiple Sklerose“ ausspricht und damit jemanden meint, der einem nahe steht, gehört wahrscheinlich dazu. Und zwar nicht nur, weil sich das Leben des nun unwiderruflich Betroffenen neu ausrichten muss – sondern auch, weil davon meistens auch andere Menschen buchstäblich in Mitleidenschaft gezogen werden – Eltern, Partner, Freunde. Und vor allem die Kinder.

Geradezu stiefmütterlich sind sie in den vergangenen Jahrzehnten behandelt worden, hat Georg Romer bereits 2008 festgestellt. Er ist Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie am Universitätsklinikum Münster und Lehrstuhlinhaber für Kinder- Jugendpsychiatrie an der Westfälischen Universität Münster. Bei aller Liebe: Es ist ein Drama, wenn ein Elternteil erkrankt, das im Generationenablauf eigentlich Versorger sein müsste, denn meist ist es das erste Mal, dass man die Begrenztheit des eigenen Lebens spürt. Das Selbstbild gerät mindestens ins Wanken.

Ihre Kinder gehen, je nach Alter, unterschiedlich damit um: Im günstigsten Fall, so Romer, reifen sie an der Situation, entwickeln Verantwortungsgefühl und Fürsorglichkeit, zeigen sich besonders stark. Ihre Eltern unterschätzen häufiger, dass die Kinder unter der Situation leiden können, auch aus unbewusstem Eigennutz heraus. Verhaltensbiologisch ist das sinnvoll, weil der eigenen Genesung zuträglich – und damit wiederum dem Kind.

### Alltag erhalten

Zehn Hauptgründe – Stressoren – nennt Romer für diese Erschütterung, darunter Angst, Hilflosigkeit oder Wut, die dadurch ausgelöst werden, dass man einen geliebten Menschen leiden sieht und seinen Tod fürchtet; die körperliche Erschöpfung durch die Pflege, die Haushaltsverantwortung, finanzielle Sorgen – und fehlende Unterstützung in der Familie.

### Eltern bleiben Vorbilder

Die Kinder von Betroffenen rücken erst jetzt langsam ins Gesichtsfeld der Behandler – schon weil die Eltern

*Wer eine stabile Familie und gute Freunde hat verkraftet leichter, wenn Mama oder Papa chronisch erkranken.*  
Foto: nie

üblicherweise die Auftraggeber der Mediziner sind und die Kinder der Betroffenen meist nicht neben dem Behandlungstisch stehen.

Dabei beschrieb der Psychologe Paul W. Power schon 1985 aufgrund eigener Untersuchungen, dass Familien dann am besten mit der neuen Lage zurecht kamen, wenn es ihnen gelang, „Teile des Familienlebens aufrechtzuerhalten, die nicht durch die Krankheit und ihre Auswirkungen beeinträchtigt werden.“ Ihr Leben drehte sich eben nicht nur um den oder die Kranke; sie kümmerten sich auch um ihre eigenen Bedürfnisse. Und: Speziell bei Eltern mit MS konnten Studien zeigen, dass bewusste Trauer über den Verlust der Vitalität es auch den Kindern erleichterte, sich anzupassen.

Doch diese Anpassung hat ihre Grenzen, und vor kindlicher Depression schützt auch die öffentliche Trauer nicht. Vor allem dann, wenn das erkrankte Elternteil selbst unter Depressionen leidet – dann ist es beinahe unerheblich, wie schwer der Krankheitsverlauf tatsächlich ist.

Tröstlich ist jedoch: Die Psychoanalyse hält durchaus Mittel bereit, um den Kindern aus ihrem schwarzen Loch zu helfen – Bewältigungsstrategien lassen sich erlernen. (nie)

#### Quellen:

- Romer, Georg: *Kinder körperlich kranker Eltern: Psychische Belastungen, Wege der Bewältigung und Perspektiven der seelischen Gesundheitsvorsorge Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 56 (2007) 10, S. 870–890
- Power, Paul. W. (1985). *Family coping behaviours in chronic illness: a rehabilitation perspective. Rehabilitation Literature*, 46, 78–83.

## Kinderwunsch bei MS



**Zahlreiche Faktoren gilt es zu beachten, wenn MS-Betroffene eine Familie gründen wollen.** Foto: nie

Es gibt keine grundsätzlichen Argumente gegen eine Schwangerschaft von Patientinnen mit MS. Vorteilhaft ist jedoch die Schwangerschaftsplanung in einer möglichst stabilen Krankheitsphase.

Die MS selbst hat keinen eindeutig nachteiligen Effekt auf die Fruchtbarkeit. Ein kleiner Anteil der Frauen mit MS weist eine Störung der zyklusunabhängigen, ovariellen Reserve auf mit erniedrigten Anti-Müller'schen Hormonwerten und damit wohl herabgesetzter Empfängnisfähigkeit. Eine künstliche Befruchtung ist bei Frauen mit MS möglich, doch dadurch erhöht sich das Schub-Risiko (am ehesten bei Einsatz von Medikamenten zur Stimulation Gonadotropin freisetzender Hormone). Auch werden dadurch Mehrlingsschwangerschaften wahrscheinlicher.

### Schwangerschaft bremst Schübe

Während der Schwangerschaft selbst sinkt das Schubrisiko deutlich; im Wo-

chenbett dagegen steigt es für die ersten drei Monate nach der Geburt um das Zwei- bis Dreifache. Unbehandelt erleidet im Wochenbett ca. jede dritte Frau mit MS einen Schub. Das Risiko für Schübe im Wochenbett ist noch höher, wenn eine hohe Schubrate im Jahr vor der Schwangerschaft oder während der Schwangerschaft vorgelegen hat oder vorher ein höherer Behinderungsgrad bestand. Verschiedene Langzeitbeobachtungen zeigen jedoch, dass Veränderungen der MS rund um Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett keinen statistisch messbaren Einfluss auf die Behinderungszunahme insgesamt haben.

In der Literatur ist umstritten, ob Frauen mit MS eine leicht erhöhte Fehlgeburtsrate haben. Die Neugeborenen-Sterblichkeit rund um die Geburt und Fehlbildungen beim Baby treten nicht gehäuft auf. Allerdings sind die Neugeborenen häufiger etwas unreif und wiegen etwas weniger. Das statistische Risiko des Kindes einer Mutter mit MS, ebenfalls zu erkranken, beträgt maximal fünf Prozent. Das Risiko ist zum Teil höher, wenn das Paar blutsverwandt ist und MS zusätzlich in der Familie vorkommt, sowie vor allem bei Eltern, wenn beide MS haben (ca. 30 Prozent).

In den ersten elf Wochen der Schwangerschaft, in der Phase der embryonalen Organbildung, sollten Kortisolpräparate für die Schubbehandlung nur ausnahmsweise, wie z.B. bei einem schweren Schub, gegeben werden. Alternativ wäre ein Plasmaaustauschverfahren möglich. Während der Stillzeit können Schübe mit Kortisolpräparaten behandelt werden. Hierbei wird die Muttermilch über mindestens vier Stunden verworfen, doch vorher kann für das Baby über eine Milchpumpe genügend Muttermilchvorrat angelegt werden.

Die Untersuchung verschiedener Geburtsabläufe einschließlich Kaiserschnitt und periduraler Anästhesie ergab keinen erkennbar negativen Einfluss auf die MS. Fatigue, die häufige schnellere Ermüdbarkeit von MS-Patienten, kann den Geburtsablauf allerdings verzögern. Dennoch gibt es keinen Grund, nur wegen der MS eine Schwangerschaft automatisch als Risiko-Schwangerschaft zu definieren.

Immuntherapien, wie Interferone und Glatirameracetat, können bis zum Eintritt der Schwangerschaft fortgesetzt, sollten dann aber abgesetzt werden.

### Engmaschige Kontrollen empfohlen

Immuntherapien sind allesamt mit dem Stillen nicht vereinbar. Möglicherweise führt das Stillen selbst zu einer Schubabnahme, dies ist in der Literatur jedoch umstritten. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass die intravenöse Gabe von Immunglobulinen das Schubrisiko im Wochenbett senkt, es besteht aber leider keine Zulassung hierfür. Man sollte rechtzeitig einen Antrag auf Kostenübernahme stellen.

Ist die Schwangerschaft unter einer Immuntherapie eingetreten, empfiehlt sich eine intensiviertere Ultraschallvorsorge in der 13. und 20. Woche. Es gibt keine generelle Empfehlung einer Schwangerschaftsunterbrechung. Das embryonale Risiko der Immuntherapien wird nach den Kriterien der US-Arzneimittelbehörde FDA eingeschätzt; am günstigsten schneidet Glatirameracetat ab, am ungünstigsten Teriflunomid und Mitoxantron. Die übrigen Medikamente liegen in einem mittleren Bereich.

## Die Medikamente im Einzelnen:

**Interferone** (FDA Kategorie C) können bis zum Schwangerschaftseintritt beibehalten, sollten dann aber abgesetzt werden, da einige, aber nicht alle Untersuchungen eine möglicherweise erhöhte Fehlgeburtsrate ergeben haben. Das Geburtsgewicht von Neugeborenen, wo die Mütter während der Schwangerschaft anfänglich noch Interferone gespritzt haben, ist minimal reduziert. Es gibt kein nennenswertes Risiko einer Missbildung oder Frühgeburt.

**Glatirameracetat** (FDA Kategorie B) kann ebenfalls bis zum Schwangerschaftseintritt verabreicht werden. Auch hier gibt es kein nennenswertes Risiko bezüglich Missbildung oder Frühgeburt.

**Dimethylfumarat** (FDA Kategorie C), relativ neu in der MS-Therapie, weist nach den bisherigen, begrenzten Da-

ten keine gehäufte Rate von Fehlbildungen oder Fehlgeburten auf. Nach jetziger Einschätzung kann das Medikament bis zum Schwangerschaftseintritt beibehalten, sollte dann jedoch abgesetzt werden.

**Teriflunomid** (FDA Kategorie X) ist im Tierexperiment embryoschädigend, so dass eine Schwangerschaft unter diesem Medikament nicht eintreten sollte (zuverlässige Verhütung notwendig). Bei Kinderwunsch kann das Medikament zuvor beschleunigt durch eines von zwei Medikamenten über elf Tage wirksam in der Konzentration „herausgewaschen“ werden. Danach muss über zwei Blutabnahmen der Nachweis der erfolgreichen Medikamenten-Elimination erbracht werden.

Für **Natalizumab** (FDA Kategorie C) besteht wahrscheinlich bezüglich einer Fehlbildungsrate kein nennens-

wertes Risiko. Umstritten sind Daten, ob die Fehlgeburtsrate erhöht oder das Geburtsgewicht erniedrigt ist. Bei Schwangerschaftseintritt sollte Natalizumab beendet werden.

**Fingolimod** (FDA Kategorie C) ist im Tierexperiment embryoschädigend und führt zu einer erhöhten Fehlgeburtsrate; Geburtsgewicht und -größe sind hier geringer. Eine zuverlässige Verhütung wird empfohlen. Fingolimod muss mindestens zwei Monate vor einer geplanten Schwangerschaft abgesetzt werden.

**Alemtuzumab** (FDA Kategorie C) erfordert eine zuverlässige Verhütung während und vier Monate nach einer Behandlungsphase, es muss ein negativer Schwangerschaftstest vorliegen. Im Tierexperiment sind zwar keine Fehlbildungen bekannt, es besteht aber eine erhöhte Rate an Fehlgeburten.

Bei **Mitoxantron**, einem Immunsuppressivum, (FDA Kategorie D) ist ein erhöhtes Fehlbildungsrisiko beim Menschen bekannt, insofern zuverlässige Verhütung absolut notwendig. Vor jeder Mitoxantron-Gabe muss per Test eine Schwangerschaft ausgeschlossen werden. Das Medikament muss sechs Monate vor einer geplanten Schwangerschaft abgesetzt werden. Dies gilt auch für Männer in Bezug auf eine Zeugung. Hier empfiehlt sich zuvor eine Kältekonservierung von Spermien. Bei Mitoxantron besteht das Risiko des Ausbleibens der Menstruation.

Die Erfüllung des Kinderwunsches mit MS ist also durchaus möglich, doch man sollte sorgfältig planen, um keine unnötigen Risiken zu provozieren.

**Priv.-Doz. Dr. med. K. Baum, Chefarzt der Neurologischen Abteilung, Klinik Hennigsdorf, Vorstandsvorsitzender der DMSG, Landesverband Berlin**



**Wer unter Fatigue leidet, mag wohl eher nicht Inline-Skaten mit seinen Kindern. Angeln ist eigentlich auch ganz schön.**

Foto: Stefanie Schuster

Was den Kindern hilft:

## Optimismus und flexible Bewältigungsstrategien



Ulrike Held

„Die Seele sitzt bei den Kindern vor allem im Bauch“, sagt die Analytische Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin Ulrike Held, „und es kann eine Weile dauern, bis heraus ist, dass die Bauchschmerzen psychotherapeutische Hilfe erfordern“.

»Die Seele sitzt bei den Kindern vor allem im Bauch«

Ulrike Held ist eine warmherzige, kluge Frau, die schon von Berufs wegen ihre Antworten stets genau abwägt, klar formuliert und auf die Sekunde pünktlich ist. „Berufskrankheit“, lächelt sie. Seit knapp drei Jahren ist sie Vorsitzende des Edith-Jacobson-Instituts für psychoanalytische Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie Berlin e.V. (EJI). Das EJI bietet vor allem Aus- und Weiterbildung in seinem Arbeitsbereich an, und zwar gemeinsam mit zwei Abteilungen für Erwachsenenpsychoanalyse im Institut für Psychotherapie e.V. Berlin (IfP). Dort ist Ulrike Held stellvertretende Vorsitzende. Die Verzahnung beider Arbeitsfelder ist ihr wichtig, weil Erwachsenen- und Kinderanalyse wechselseitig vonei-

ander profitieren. „Eine Sternstunde war, als auch unser Institut in der „Langen Nacht der Wissenschaften“ Beiträge zur Psychotherapie und -analyse mit Kindern angeboten hat und auf reges Interesse stieß.“ Die Wahrscheinlichkeit, dass eine psychische Erkrankung, z.B. kindliche Depression, entsteht, ist bei Kindern chronisch kranker Eltern deutlich höher als bei jenen mit gesunden Eltern. Darüber sprach Stefanie Schuster mit der Therapeutin.

**Kompass:** Frau Held, viele chronisch kranke Eltern haben Bedenken, eigene Kinder zu bekommen aus Angst, der Herausforderung nicht gewachsen zu sein. Was raten sie diesen Eltern?

**Ulrike Held:** Das ist eine ganz individuelle Entscheidung – da kann ich gar nichts raten.

**Kompass:** Haben die Kinder kranker Eltern denn generell mit mehr Problemen zu rechnen?

**U. Held:** Man kann sich gut vorstellen, dass diese Eltern angesichts der schweren Lage auch psychische Probleme haben. Und mit ihnen dann auch ihre Kinder.

**Kompass:** Leiden Kinder, wenn sie chronisch kranke Eltern haben?

**U. Held:** Nicht zwangsläufig. Es hängt davon ab, wie die Eltern ihre Krankheit bewältigen – und ob sie ertragen, dass es den Kindern gut geht. Eine unbewusste Reaktion auf den Neid, den die Möglichkeiten, die Vitalität

des Kindes erzeugen können. Das steht der altruistischen Abtretung, die man sonst gegenüber seinen Kindern hat, gegenüber. Kann sein, dass eine kranke Mutter zu ihrem Kind, das ins Ferienlager fahren will, sagt: Ach, ich gönne's Dir – aber mir geht's ja so schlecht. Das ist wie vergiftete Milch.

**Kompass:** Haben Sie Erfahrung in der Behandlung von diesen Kindern?

**U. Held:** Immer mal wieder. Was ich sehe ist, dass es den Kindern besser geht, wenn sie ein unterstützendes Umfeld haben, also Familie, Großeltern, Freunde, die sich um sie kümmern. Aber das gilt für alle Eltern. Vor allem kleine Kinder neigen dazu, die Schuld an der Krankheit der Eltern bei sich zu suchen, nach dem Motto: Ich war böse, also ist Mama jetzt krank. Dieses Gefühl muss man ihnen im behutsamen Gespräch nehmen. Manche Kinder drehen noch mal auf, wenn sie denken, die Eltern sind angeschlagen. Sie wollen dann wissen, wie sicher sie sind, dann testen sie die Grenzen neu aus. Ab dem Grundschulalter kann es auch zur Parentifizierung kommen, speziell in der Pubertät nimmt das zu. Dann übernehmen die Kinder auch Verantwortung für die Eltern. Das hilft ihnen aus der eigenen Hilflosigkeit heraus, ist eine Gratifikation, ein Machtgefühl, eine Ehre und natürlich eine Bewältigungsstrategie.

**Kompass:** Sie sagen das, als wäre es trotzdem nicht besonders gut.

**U. Held:** Bewältigungsstrategien können, psychoanalytisch gesprochen, mit Abwehrmechanismen verbunden sein und Abwehrmechanismen sind alle zunächst positiv. Die Frage ist: Sind sie flexibel? Alle dienen erstmal



dem Schutz der Seele. Doch wenn Kinder eine ganz normale Entwicklung machen, dann müssen sie sich abgrenzen und Kind bzw. Jugendlicher bleiben, um ein eigenes Leben zu entwickeln – ohne sich den Eltern gegenüber schuldig zu fühlen.

**Kompass:** Das ist klar. Aber ist die Hilfe, die die Kinder ihren Eltern praktisch leisten, nicht auch eine Hilfe für sie selbst, um mit der Situation fertig zu werden?

**U. Held:** Natürlich, Kinder haben schon eine Chance, dadurch sozial kompetenter zu werden als andere Kinder. Doch bei allem ist es auch wichtig, auf die Bedürfnisse des Kindes Rücksicht zu nehmen, auf seinen Drang zur Exploration, zum Toben und Spielen und darauf, dass es sein kreatives Potential ausleben will.

**Kompass:** Klar, das Potential ausleben ist wichtig. Heute hat man als Elternteil immer sehr viele Entscheidungen zu treffen, etwa: Was unternehmen wir heute, gehen wir auf den Spielplatz oder in den Kletterpark. Muss man sich dann als Elternteil schlecht fühlen, wenn man das den eigenen Kindern nicht anbieten kann?

**U. Held:** Die Chance, die solche Kinder haben, wenn Eltern mit sich im guten Sinne beschäftigt sind, ist auch zu gucken: Wozu habe ich denn jetzt eigentlich Lust? Das muss aber auch gelernt sein – nicht immer bespaßt zu werden.

**Kompass:** Woran erkennt man denn, ob ein Kind psychologische Hilfe braucht?

**U. Held:** Wenn sich ein Kind verändert. Zieht es sich zurück, leidet es



*Keine Plattitüde: Lebensfreude ist vor allem eine Frage der inneren Einstellung. Auch chronisch kranke Eltern können ihre Kinder zu glücklichen Menschen erziehen, wenn sie selbst nicht depressiv sind.*

*Foto: Stefanie Schuster*

unter Kopf- oder Bauchschmerzen, gibt es viele Krankheitstage in Kita oder Schule.

**Kompass:** Wo finde ich Hilfe?

**U. Held:** Für viele Eltern führt der erste Weg zum Kinderarzt. Man kann sich aber auch an Selbsthilfegruppen wenden, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten aufsuchen. Dort erhält man ein erstes Beratungsgespräch und kann klären, ob man weitere Hilfe braucht.

Wer psychologische Hilfe für sein Kind sucht, kann sich wenden an das

### **Edith-Jacobson-Institut**

Psychoanalytisches Institut für Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie Berlin e.V.

Goerzallee 5, 12207 Berlin-Lichterfelde  
Hauptstraße 19, 10827 Berlin-Schöneberg

Tel: 030 841 867 31

<http://www.edith-jacobson-institut.de>

## Mit Wurmeiern gegen MS: Therapiestudie an der Berliner Charité

Prof. Dr. Friedemann Paul

**Im klinischen und experimentellen Forschungszentrum für Multiple Sklerose (MS) an der Berliner Charité wird die Wirksamkeit und Verträglichkeit von Eiern des Schweinepeitschenwurmes zur Behandlung der schubförmigen Multiplen Sklerose untersucht.**

### Die Idee

Als eine mögliche Ursache der MS wird ein westlicher Lebensstil angenommen, bei dem auch der Kontakt zu krankheitserregenden Keimen deutlich reduziert ist. Einerseits konnten durch hygienische Maßnahmen und Impfungen viele Erkrankungen, wie die Tuberkulose, Masern und Pocken reduziert oder gar ausgerottet werden, andererseits könnte diese Entwicklung teilweise zum Anstieg von Autoimmunerkrankungen beigetragen haben. Heute gehen Forscher davon aus, dass sich der menschliche Orga-

nismus über Millionen von Jahren an Keime und Parasiten gewöhnt hat. Fallen diese weg, so sei stattdessen ein Angriff von Immunzellen auf körpereigene Strukturen denkbar. Es gibt verschiedene Studien, die eine günstige Wirkung von parasitären Infektionen auf den Verlauf von Autoimmunerkrankungen, wie auch der Multiplen Sklerose, zeigen konnten. Argentinische Forscher fanden beispielsweise heraus, dass die Infektion mit Darmparasiten die Krankheitsaktivität bei MS-Patienten deutlich hemmte (Correale & Farez, 2007).

### Wurmeier lenken das Immunsystem ab

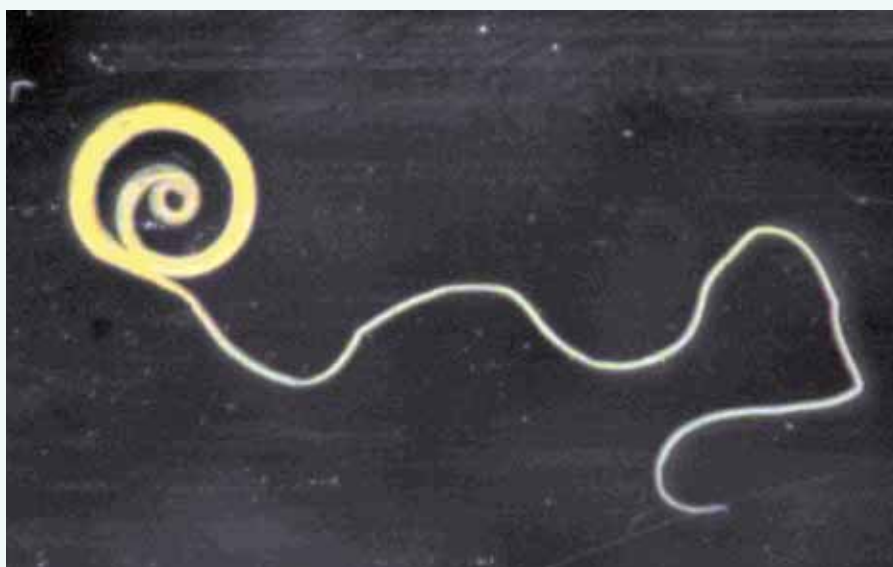
Diese Beobachtungen waren Anlass für eine US-Studie mit lebensfähigen Eiern des Schweinepeitschenwurmes *Trichuris suis ova* (TSO), die unter Therapie mit TSO eine Abnahme der entzündlichen Läsionen im zentralen Nervensystem von MS-Patienten zeig-



te (Fleming et al, 2011). Zudem war TSO bei der bisherigen Anwendung beim Menschen gut verträglich. Mit der Berliner TRIOMS-Studie (*Trichuris suis ova* bei Multipler Sklerose und klinisch isoliertem Syndrom) soll die Wirksamkeit von TSO bei MS-Patienten mittels Kernspintomographie untersucht werden.

### Der Studienaufbau

Ziel der seit Ende 2012 an der Berliner Charité laufenden doppelblinden Studie mit dem Titel „TRIOMS“ ist es, die Sicherheit, Verträglichkeit und Wirksamkeit von TSO mittels Kernspintomographie bei der Multiplen Sklerose und dem klinisch isolierten Syndrom zu zeigen. Die Prüfsubstanz TSO besteht aus gereinigten lebensfähigen Eiern des Schweinepeitschenwurmes, der für den Menschen nicht krankheitserregend ist. TSO oder Placebo werden als gelöste Flüssigkeit von den Studienteilnehmern alle 14 Tage oral eingenommen. Die Eier entwickeln sich im menschlichen Darm nur inkomplett und werden wieder ausgeschieden. Bisher traten keine wesentlichen Nebenwirkungen im Rahmen der Studie auf. Die Therapie mit TSO oder Placebo ist für ein Jahr geplant. Es erfol-



*Was sich hier so freundlich kringelt, ist der Schweinepeitschen-Wurm (*Trichuris suis*). Vielleicht hat er mildernde Kräfte.*

Foto: Universidad de Córdoba, Wikipedia.org

gen engmaschige neurologische und laborchemische Untersuchungen der Studienteilnehmer. Zusätzlich wird

die Krankheitsaktivität in regelmäßigen MRT-Untersuchungen überwacht. Die Studie wird am klinischen und ex-

perimentellen Forschungszentrum für Multiple Sklerose der Charité in Berlin durchgeführt.

## Teilnehmer mit schubförmig-remittierender MS gesucht

Es sollen insgesamt 50 Teilnehmer zwischen 18 und 65 Jahren, bei denen der hochgradige Verdacht auf eine schubförmige MS besteht oder diese schon diagnostiziert wurde, in die Studie eingeschlossen werden. Die Patienten müssen eine Kontraindikation gegen eine Therapie mit Interferon beta haben, z. B. eine Depression oder eine Unverträglichkeit und dürfen aktuell keine anderen Medikamente zur Behandlung der MS erhalten. Aktuell werden noch Teilnehmer für TRIOMS gesucht. Dr. Berit Rosche führt in Kooperation mit Prof. Dr. Friedemann Paul die Studie durch und steht gern für detaillierte Fragen zur Verfügung.

### Kontakt für Studieninteressierte:

Klinisches und experimentelles Forschungszentrum für Multiple Sklerose  
Klinik und Poliklinik für Neurologie der Charité

Charitéplatz 1, 10117 Berlin

E-Mail: berit.rosche@charite.de

Tel.: 030/450 660 343, Fax: 030/450 560 912

## Die erwähnten Studien noch einmal im Überblick:

- *Bach JF*: Infections and autoimmune diseases. *J Autoimmun.* 2005
- *Correale J & Farez M*: Association Between Parasite Infection and Immune Responses in Multiple Sclerosis. *Ann Neurol* 2007
- *Fleming J, Isaak A, Lee J, Luzzio C, Carrithers M, Cook T et al.*: Probiotic helminth administration in relapsing-remitting multiple sclerosis: a phase 1 study. *Mult Scler* 2011



## Blicke in die Welt – für Blinde

Eine neue App soll blinden und sehbehinderten Menschen künftig erlauben, per Handy oder Tablet das Online-Angebot der Blinden-Bücherei zu nutzen. Mit Hilfe dieser kostenlosen App können die Nutzer selbständig Bücher in Braille-Schrift oder Hörbücher bestellen – und zwar per Sprachsteuerung. Entwickelt hat dieses Programm der promovierte Informatiker Dr. Jan Blüher. Der Dresdener verlor selbst 1997 sein Augenlicht und gründete daraufhin die Firma visorApps („Blicke in die Welt“), die auch schon einen Farbscanner und ein Computerspiel („MouseKick“) für Blinde entwickelt hatte.

Quelle: Rollingplanet / nie



So sieht's aus in der Kinderseele:

## Die erstaunlichen Abenteuer der Maulina Schmitt

Stefanie Schuster

Manchmal kommt es einfach knüppeldick – quasi aus heiterem Himmel. Wie bei Maulina Schmitt: „Es war einmal, da hatten wir noch alles.“ So beginnt der erste Band der Trilogie „Die erstaunlichen Abenteuer der Maulina Schmitt. Mein kaputtes Königreich“, und alle graue Theorie über unglückliche Kinderherzen bekommt plötzlich Farbe – durch die Augen der Heldin gesehen.

Maulina, die eigentlich Paulina heißt, verdankt ihren ungewöhnlichen Spitznamen der Tatsache, dass sie nicht mit schlechter Laune hinterm Berg hält. Innerhalb kürzester Zeit zerbricht das ehemals glückliche (also: normale) Leben der Zehnjährigen: Ihre Eltern trennen sich, und während Maulina mit

der Mutter in eine „Plastikwohnung“ am Stadtrand zieht, bleibt der Vater in der Altbauwohnung, im Königreich Mauldawien, zurück. Später erfährt sie, dass ihre Mutter schwer krank ist (MS, ohne dass es explizit gesagt wird), dass eben dies der Grund für die Trennung war – und für den Umzug in die behindertengerechte Wohnung. Von da an geht es steil bergab.

Doch obwohl Maulina, von außen betrachtet, allen Anlass hat, am Leben zu verzweifeln, kämpft sie sich durch – gemeinsam mit ihrer Mutter, dem Vater (den Maulina seit der Trennung nur noch „den Mann“ nennt), ihrem Freund Paul mit den sonnengelben Zähnen, ihrem Opa – dem „General für Käse“, der (Heavy-Metal-liebenden) Pflegerin Ludmilla und anderen. Viele kleine, traurige, aber auch hei-

tere Geschichten könnte man zitieren aus diesem kraftvoll geschriebenen Buch, das gar nicht mal so genau vorgibt, ein Kinderbuch zu sein. „Ab 11 Jahre“ schlägt der renommierte Verlag Hanser vor (der hier auch mit der Haptik des Büchleins Großes geleistet hat).

### Bis zum Ende des Universums

Der mehrfach preisgekrönte Autor Finn-Ole Heinrich verschweigt nicht die Trauer des Kindes, das nahezu hilflos (drei Bände lang) dem körperlichen Verfall der Mutter zusehen muss. Aber er zeigt, dass es im Leben noch so sehr viel mehr gibt: Freundschaften, Mitgefühl, den Geschmack von Heidelbeeren, Geburtstagsfeiern – und ebenso viele Möglichkeiten, mit der Trauer fertig zu werden. Etwa, indem man ein Wettgähnen veranstaltet (siehe Zeichnung!). Das geht schließlich in fast jeder Lebenslage – es müssen nur zwei Menschen sich nahe und müde sein. Besser wurde Fatigue niemals instrumentalisiert. Oder indem man gemeinsam mit seinen Freunden etwas macht. Oder mit ihnen redet. Indem man die Trauer annimmt (was bleibt einem auch schon?) – und lernt, damit zu leben.

Maulinas Geschichte geht nicht im klassischen Sinne gut aus: Am Ende des dritten Bandes stirbt die Mutter, Maulina muss zum Vater und zu ihren Stiefgeschwistern ziehen. Doch was immer ein Kind sonst braucht, um im Leben zu bleiben, das erhält sie – ein Zuhause. Wer Trost sucht oder wer ihn spenden will (oder beides), erhält bei Maulina eine schöne Anleitung. Kostprobe gefällig?: „Drei von zehn Leu-



**Kinderbuchpreis für „Maulina“: Am Vorabend der Leipziger Buchmesse verlieh Katrin Hörnlein (li), die Vorsitzende der Luchs-Jury, Finn-Ole Heinrich und Rán Flygenring eine der wichtigsten Auszeichnungen Deutschlands. Flygenring (re) zeichnete live während der Lesung.**

Foto: Stefanie Schuster



ten', sagt der General (...) 'hatten in ihrem Leben Würmer, ohne es zu merken, fünf von zehn Leuten träumen wenigstens viermal im Leben von aggressivem Obst und weinen im Schlaf, zwei von hundert Leuten tragen heimlich Schwimmflügel unter der Dusche. Einer von einem stirbt. So ist das mit dem Leben. (...) Das ist die Aufgabe, Paule: klarkommen, wegstecken, weitermachen. Und das alles nicht persönlich nehmen. Nichts passiert, um dich zu ärgern.'

Maulinas Perspektive ist natürlich nur eine Lesart dieses herzlichen, sog-starken Buches. Andere Sichtweisen gehen auch und sind ebenso stimmig: die der Mutter, des Vaters, des Großvaters. Viel Stoff zum Lesen, Denken und Gernhaben.

Ebenso gut sind die originellen Illustrationen der norwegischen Zeichnerin Rán Flygenring. Sie entwickeln ein Eigenleben in ihrer Abstraktion, erläutern saukomisch Nebenthemen (und beobachten damit ganz genau, dass das Kindergemüt eigentlich nie um einen Seitensprung verlegen ist, wenn

es sich gerade so ergibt), bebildern Unfassbares.

„Mutige und große Literatur für Kinder“ sagt die Jury des Kinderbuchpreises Luchs, die die Maulina-Trilogie im November zum Buch des Monats und im März zum Kinderbuch des Jahres 2014 kürte. Darin vertreten sind Redakteure der Wochenzeitung „Die Zeit“ und von Radio Bremen. Den Vorsitz hat die Zeit-Redakteurin Karin Hörnlein. Maulina war zunächst nicht unumstritten, sagt sie. „Doch häufig bekommt man in der Diskussion noch

einmal einen anderen Blick auf den Titel.“ Wie bei Maulina. Sie hat auch beobachtet, dass in den vergangenen Jahren die Zahl der Kinderbücher, die sich mit Krankheit und Sterben befassen, zugenommen hat. So war auch John Greenes „Das Schicksal ist ein mieser Verräter“ ein ungeheurer Publikumerfolg. „Oft erscheint ein Buch zum Thema, öffnet eine Tür zu etwas, was bis dahin ein Tabu gewesen ist, und dann kommen viele andere nach und zeigen neue Facetten.“ Gut möglich, dass „Die besten Beerdigungen der Welt“ von Ulf Nilsson und Eva Eriksson, erschienen im Moritzverlag 2006) Wegbereiter war.

Jan-Ole Heinrich konnte übrigens selbst nicht zur Preisverleihung kommen, „weil eine ihm nahestehende Person auf der Intensivstation in Hamburg“ liegt. Ein Freund nahm den Preis für ihn entgegen. Heinrich schickte Grüße – „trinkt und tanzt, so wie ich mit euch getanzt hätte, wäre ich da gewesen“ ließ er ausrichten. Das Leben geht schließlich immer weiter.



Illustrationen: © Rán Flygenring aus Finn-Ole Heinrich, Rán Flygenring  
Die erstaunlichen Abenteuer der Maulina Schmitt. Warten auf Wunder  
© 2014 Carl Hanser Verlag München



Finn-Ole Heinrich, Rán Flygenring: Die erstaunlichen Abenteuer der einzigartigen, ungewöhnlich spektakulären, grenzenlos miraculösen Maulina Schmitt. Drei Bände: Mein kaputtes Königreich / Warten auf Wunder / Ende des Universums. Erschienen 2013 und 2014 bei Hanser, je 12,90 Euro. Auch als (ausgezeichnetes) Hörbuch erhältlich (Hörcompany), gelesen von Sandra Hüller.

Auf der Suche nach dem Blickwinkel:

## „Montagsmenschen“



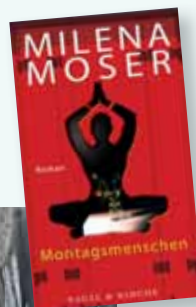
*Die Wahl-Schweizerin Milena Moser schrieb gleich zwei Bücher über die MS-kranke Yoga-Lehrerin Nevada.*

Schwer zu sagen, wo der Trost herkommt, den Milena Mosers „Montagsmenschen“ spenden: Aus dem Gefühl, nicht allein zu sein? Aus dem Bewusstsein, dass es andere noch viel härter getroffen hat? Aus der Gewissheit, dass wir alle nicht wissen, was uns morgen erwartet? Aus der Ablenkung, der kleinen Schwester der Unterhaltung, die uns einen Moment lang von der Enge unseres Blickes auf uns selbst befreit? Oder aus einer Mischung aus allen diesen Zutaten – je nach Gemüt?

Das vorweg: Der Titel „Montagsmenschen“ wird dem Kaleidoskop an Schicksalen und Wendungen auf den fast 400 Seiten des Romans nicht gerecht. Wer nicht ohnehin die deutschstämmige, aber seit Jahrzehnten in der Schweiz lebende Autorin kennt oder schätzt, wird weder durch den Titel noch durch den Buchhandel auf dieses herrliche Buch aufmerksam, in dem eine MS-kranke Yoga-Lehrerin, eine engagierte Ärztin, eine unorganisierte Archivarin und ein sympathi-

scher Lehrer um nichts weniger als ihre Existenz ringen. Ihr einziger gemeinsamer Focus ist ihre Yogastunde am Montagabend, und Initialzündung der Geschichte ist, dass ihre Lehrerin Nevada dort bei einer Übung zusammenbricht. Weil die Hände ihr Gewicht nicht mehr tragen können. „Sie stand im Hund, und sie fiel auf die Schnauze.“ So lautet der erste Satz.

Es passiert ganz schön viel auf diesen 400 Seiten: Die als Kind missbrauchte Nevada findet durch ihre MS heim zu Mutter und Schwester; die stets missachtete Poppy will ihre große Liebe vor einer Mordanklage retten, wird aus ihrem Kellerarchiv heraus- und ins Gefängnis hinein geworfen, um dort einen Ausweg für ihr Leben zu finden; die warmherzige Ärztin trennt sich von ihrem Mann, übernimmt aber sein Kind und geht ihrer Bestimmung nach, der Lehrer Ted muss mit seiner unberechenbaren Frau um sein Erziehungsrecht für das gemeinsame Kind ringen. Das alles wird plausibel zusammen erzählt und ist dabei



so flott geschrieben, dass man der Autorin selbst die oft holzschnittartigen Klischees ihrer Figuren nachsieht. (Der drogenabhängige Designer schläft in seinem Oldtimer, der im Wohnzimmer steht. Der Neurologe beschimpft die Hilfesuchende Yogalehrerin, weil seine Tochter bei einer Hausgeburt gestorben ist. Die Yoginis vermuten hinter MS eine Übungsschwäche usw.) So homogen die Besucher der Yogastunde dem außenstehenden Betrachter auch erscheinen mögen, so verschieden sind ihre Biographien. Nur eines ist ihnen allen gemeinsam: Sie alle suchen ihr Gleichgewicht und ihr Selbstbewusstsein, mehr oder minder zufällig, mit Hilfe von Yoga. Und finden es – wenn auch anders, als erwartet.

Darin gleichen alle diese Figuren der 1963 geborenen Autorin, wie sie in ihrem Blog berichtet: „Ich war 36, als ich in meine erste Yogastunde stolperte und bekennender Couchpotatoe. Körperliche Betätigung war mir fremd.“

### Sitzen bleiben – weiter atmen

Ich lebte in meinem Kopf, da war es schön, da kannte ich mich aus. Doch da ich außerdem in San Francisco lebte, in einer Stadt, in der es mehr Yogastudios als Kaffeehäuser gibt, konnte ich diesem Phänomen langfristig nicht ausweichen. Als ich eines morgens vor einem dieser vielen neuen Studios stehen blieb, sprach mich eine kleine Frau mit kurzgeschorenem Haar an. Sie trug eine viel zu große Latzhose über einem wildgemusterten langärmeligen T-Shirt, dessen Ärmel sich auf den zweiten Blick als Tätowierungen herausstellten. „Willst du Yoga machen?“, fragte sie. Eigentlich nicht, dachte ich, doch da hatte

sie die Tür schon geöffnet. Die Tür zu ihrem Yogastudio, zu einem anderen Lebensgefühl. Eine Tür, die ich nicht mehr geschlossen habe. Obwohl diese erste Stunde gut auch meine letzte hätte sein können: In einem überheizten Raum verrenkten sich abenteuerlich gekleidete junge Menschen in zirkusreife Stellungen. Nach zehn Minuten war ich schon außer Atem und schweißgebadet. Meine Arme zitterten, meine Beine schmerzten. Der Raum schwamm um mich herum, ich nahm nichts mehr wahr außer der nächsten Bewegung, dem nächsten Atemzug. Die vier oder fünf parallel laufenden Tonspuren in meinem Kopf verstummten. Ohne es zu wissen, hatte ich in dieser ersten Stunde schon die traditionelle Definition von Yoga

erfahren, das Verebben der Wellenbewegungen des Geistes. (...) Es gibt nichts zu erreichen. Es ist nie zu Ende. Man lernt nie aus. Man kann im Yoga nicht „gut“ sein. Man tut es einfach. Jeden Tag. (...)sehr oft sitze ich einfach da. Und atme. Das ist bestimmt das Wichtigste, was ich im Yoga gelernt habe: Einfach sitzenzubleiben und weiter zu atmen.“ (Näheres dazu im Buch „Schlampenyoga“, ebenfalls von Milena Moser.)

Doch keine Sorge: Man muss nicht selbst Yogini sein, um die „Montagsmenschen“ genießen zu können: Einige zentrale Geschichten aus der indischen Mythologie liefert Milena Moser gleich mit, ebenso wunderbare Denkanstöße aus dem Pantajali Yoga

Sutra. Etwa diesen: „Im ernsthaften Bemühen, sich selbst zu kennen und zu verstehen, entwickelt man auch ein Gefühl und Verständnis für größere Zusammenhänge“ (2.44).

Auch darin liegt viel von dem Trost, den die „Montagsmenschen“ spenden. Ein wunderbares Buch über die Chancen, die in der Veränderung des Blickwinkels liegen. *Stefanie Schuster*

Milena Moser: *Montagsmenschen*, dtv-Taschenbuch, 395 Seiten, 9,95 Euro.

Eine Fortsetzung gibt es auch schon: *Das wahre Leben*, Nagel & Kimche, gebunden, 19,80 Euro.

## MS-Podcast wird 5 Jahre alt:

# Herzlichen Glückwunsch!



Schon seit nunmehr fünf Jahren wird dort informiert, orientiert, der Blick geöffnet, Mut gemacht und getröstet: Im MS-Podcast von Brigitte Hagedorn. Die selbst von MS betroffene Hörfunkjournalistin hatte ihn damals im Internet eingerichtet, „weil mir die Geschichten anderer Betroffener selbst sehr geholfen haben. Zu sehen, wie sie ihr Leben meistern, sich Herausforderungen stellen und mit ihrer MS umgehen“. Seitdem ist viel passiert: Zahlreiche Prominente standen der Berlinerin nun Rede und Antwort, darunter der Cartoonist Phil Hubbe und unser Autor Knud Kohr.

„Ganz bemerkenswert finde ich, dass viele der Betroffenen sich selbst sehr engagieren. Sei es in einem der DMSG-Bundesverbände, in Selbsthilfegruppen oder als Herausgeberin einer Textsammlung von Menschen mit MS, wie kürzlich Heike Röben mit dem Buch *MS - Madame Sabotage*“, sagt Brigitte Hagedorn. „Auch für mich selbst sind die Gespräche immer wieder spannend. Und vielleicht sind sie auch ein wenig Therapie,“ fügt die Journalistin und Podcasttrainerin lachend hinzu.

2011 wurde dieses Projekt mit dem Hertie-Preis für Engagement und Selbsthilfe ausgezeichnet. Das Preisgeld hat Brigitte Hagedorn dazu verwendet den Podcast bekannter zu machen: Sie hat Flyer drucken lassen, einen Twitter-Account angelegt, die Beiträge transkribieren lassen und als PDF dem Blog hinzugefügt.

Neben den einzelnen Hörbeiträgen gibt es übrigens zahlreiche Links, auf



Brigitte Hagedorn. Foto: privat

denen über MS und den Umgang mit der Krankheit informiert wird. In diesem Jubiläumsjahr hat Brigitte Hagedorn wieder einiges vor: „Jetzt sollen wieder häufiger neue Geschichten erscheinen, die Texte dazu werden direkt auf dem Blog lesbar sein. Das wird sowohl die Suchmaschinen freuen als auch die Besucher der Website,“ sagt die Podcasterin. „Damit die Geschichten noch mehr Menschen erreichen und Betroffenen Mut machen können.“ *(nie)*

Wer selbst mal Reinhören möchte, braucht nichts weiter als ein internetfähiges Endgerät mit Lautsprecher. Hier entlang: <http://www.der-ms-podcast.de/>

## ► Veranstaltungen

Am 1.6.2015 von 18 Uhr bis 20 Uhr informiert Sie unser Vorsitzender Priv.-Doz. Dr. Karl Baum zum Thema: **„Die Therapie der schubförmigen MS“**. Ort der Veranstaltung: „Villa Donnersmarck“, Schädestraße 9, 14165 Berlin. Bitte melden Sie sich rechtzeitig an, die Teilnehmerzahl ist begrenzt.

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_  Ich bin Rollstuhlfahrer

**Thema: „MS: Kriterien der Diagnosesicherung, Verlaufsbeurteilung und Erfassung der Krankheitsaktivität“**

**Thema: „Spastische Lähmungen bei MS“**

Datum: 11.6.2015 von 17 bis 19:30 Uhr

Referent: **Priv.-Doz. Dr. Karl Baum**,  
Chefarzt der Neurologischen Abteilung und Leiter des Anerkannten MS-Zentrums der Klinik Hennigsdorf

Referentin: **Dorothea Becker**,  
Lt. Neurologin des Anerkannten MS-Zentrums Hennigsdorf

Ort: Klinik Hennigsdorf, Marwitzer Straße 91, 16761 Hennigsdorf, Konferenzraum „Stechlin“, behindertengerechter Zugang

**Thema: „Neue Forschungsergebnisse (nach dem ECTRIMS-Kongress): Grundlagen, Lifestyle, Medikamentenentwicklung“**

**Thema: „Fatigue (schnelle Ermüdbarkeit) bei MS“**

Datum: 12.11.2015 von 17 Uhr bis 19:30 Uhr

Referent: **Priv.-Doz. Dr. Karl Baum**,  
Chefarzt der Neurologischen Abteilung und Leiter des Anerkannten MS-Zentrums der Klinik Hennigsdorf

Referentin: **Dorothea Becker**,  
Lt. Neurologin des Anerkannten MS-Zentrums Hennigsdorf

Ort: Klinik Hennigsdorf, Marwitzer Straße 91, 16761 Hennigsdorf, Konferenzraum „Stechlin“, behindertengerechter Zugang

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

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

