

# Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 1/2017

## Das Haus denkt mit!

Smart Homes helfen im Alltag

Seite 4

## Besser leben in Köpenick!

Betreuungsverbund absehbar

Seite 18

## Wir bitten zum Tanz!

Flashmob für Alle zum Welt MS Tag

Seite 22

## Ganz sicher gut geschützt!

Jetzt den Impfpass checken

Seite 28



dmsg

■ Deutsche  
■ Multiple Sklerose  
■ Gesellschaft  
■ Landesverband

Berlin e.V.

BEILAGE  
Veranstaltungen

weltMSstag  
31. Mai 2017

Alles geht, aber  
eben nur anders ...

## Editorial

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

## Horizont

- 4 • Musterwohnung in Marzahn zeigt Ambiente Assisted Living  
6 • Bund fördert 2017 Barrieren-Abbau  
7 • Handi-Move hebt ab: Klienten steigen um auf Schienen  
7 • Bundesgesundheitsministerium checkt Kosten und Nutzen von AAL  
8 • Professorin Birgit Wilkes baut „die smarte Platte“

## Landesverband

- 10 • Mein Wohn-Traum hat Platz für einen Assistenzroboter  
11 • Tegelerin bittet zum Cocktail-Stammtisch  
12 • Geschäftsbericht für den DMSG-Landesverband Berlin e.V. 2016  
15 • Gewinn- und Verlustrechnung des Jahres 2016  
16 • Der Haushalt 2017 im Einzelnen  
17 • Mitgliederversammlung 18.6.2017

- 18 • Erster Bauabschnitt in Köpenick vollendet: Geplanter Betreuungsverbund nimmt Gestalt an  
19 • Vorstandsbeschluss vom 14. März 2017: Kriterien zur Aufnahmeentscheidung für den Betreuungsverbund Köpenick  
20 • Das ABC des BEW

## Unter uns

- 21 • Mit Netz und doppeltem Boden: Marcel Burmeister zeigte Faden-grafik  
21 • Kreuzberger Kiez-Atlas vor-gestellt  
22 • Let's dance! Ballettmeister Andrew Greenwood kommt zum Welt MS Tag  
24 • Workshop für MS-Betroffene in der Deutschen Oper  
25 • Über den Neuanfang nach der Katastrophe: In jedem Augen-blick unseres Lebens!  
25 • Flyer „Plan Baby bei MS“  
26 • Liebvoller Wüdigungen aus der Bütt': Gruppe Treptow-Köpenick feierte Karneval  
27 • Berliner Ehrennadel für Cornelia Wislaug

## Wissenschaft & Forschung

- 28 • Frisch geimpft heißt gut geschützt: MS-Betroffene sollten Impfausweis im Blick behalten

## S(@)itenblicke

- 30 • Berliner Verein kommhelp dressiert die Tasten-Maus  
31 • Weg voller Steine: Die MS und mein grüner Turmalin  
31 • Diskriminierung verboten! Broschüre bietet Argumentationshilfe  
32 • Einladung zum Welt MS Tag am 31.5.2017

### Impressum

#### Herausgeberin:

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Berlin e.V.

#### Sitz der Geschäftsführung:

Aachener Straße 16, 10713 Berlin  
Telefon: 030/313 06 47

E-Mail: info@dmsg-berlin.de

#### Verantwortlich für den Inhalt:

Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

V.i.S.d.P.: Karin May

Die Redaktion behält sich die Kürzung von Artikeln vor.

Redaktion: Stefanie Schuster (nie)

Redaktionelle Beratung: Kathrin Geyer

#### Spendenkonto:

Sparkasse Berlin

BIC: BELADEXXXX

IBAN: DE95 1005 0000 1130 0045 00

Gestaltung und Druck: KOMAG mbH, Berlin,

Töpchiner Weg 198/200, 12309 Berlin

KOMPASS erscheint halbjährlich.

Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 31.8.2017



## Das kann in die Hose gehen!

Der Berliner Senat hat beschlossen, den Vertrag mit der Wall AG nicht zu verlängern. Das weltweit agierende Unternehmen stellt seine behindertengerechten City-Toiletten der Stadt nämlich nur in Koppelung mit den Werbe-Einnahmen auf ihren Wänden zur Verfügung. Der Senat fühlt sich dadurch erpresst. Weil eine Einigung in dem Streit nicht in Sicht ist, hat die Wall AG angedroht, ihre berlinweit verteilten City-Toiletten abzubauen – ein Drama für alle die, die auf behindertengerechte Zugänge angewiesen sind. Janine Malik (Foto: sitzend) hat daher eine Online-Petition angestoßen, um die jetzige Infrastruktur zu erhalten. Sie findet sich hier:

<https://www.openpetition.de/petition/online/oeffentliche-citytoiletten-in-berlin-sichern-und-erhalten>

## Liebe Mitglieder,

in diesem Jahr wird unser Landesverband 35 Jahre alt. Historisch betrachtet haben wir also jetzt schon eine Generation lang MS-Betroffene und ihre Angehörigen begleitet, und zwar mit aller Kraft, die wir aufwenden können. MS-Betroffene gibt es leider mehr denn je. Hunderte von medizinischen Veranstaltungen haben wir über die Jahre organisiert, Dutzende von Gruppensprechern haben ehrenamtlich die Freude – und die Last! – auf sich genommen, Treffen zu organisieren, ein lebendiges Gespräch zu führen und vor allem die Mitglieder in einer Gemeinschaft zu halten, die weit über die gemeinsame Not hinausreicht.

Viele herausragende Persönlichkeiten haben wir in den vergangenen Jahren kennen und schätzen gelernt; charismatische, weitherzige Menschen, die mit Tatkraft der eigenen MS den Kampf ansagten, weil sie Ziele haben: Sich nicht aufzugeben, anderen zu helfen, ein Leben zu führen, so gut es eben geht. Indem sie Kunst machen (auch ein solches Beispiel stellen wir Ihnen vor), Ausflüge anbieten oder einfach ihre ohnehin unbezahlbare Gesellschaft. Drei Gruppen sind allerdings im Laufe dieser Jahre so geschrumpft, dass die Mitglieder ihren Status aufgelöst haben und sich nun „einfach so“, als Freunde, weiter treffen – wie die Gruppe von Renate Maffert. Auch die Gruppe um Barbara Wolter gibt es nicht mehr – sie ist

Wir lieben es, wenn Sie Ihren Kompass ins Regal stellen, nachdem Sie ihn gelesen haben! Doch wenn Sie ihn genauso gerne ausschließlich online lesen, dann sparen wir Papier und Kosten – und drucken eine Ausgabe weniger. Bitte senden Sie uns eine kurze Mail an:

info@dmsg-berlin.de



Karin May

nach Norddeutschland gezogen, ihre alte Heimat. Und Karola Reckziegel (Mitte) hat ebenfalls aus Altersgründen ihre Tätigkeit aufgegeben. Doch entgegen dem Trend haben wir auch neue Mitglieder aufnehmen können – etwa die Gruppe um Janine Malik. Die junge Friseurmeisterin hat eine Schar lebenslustiger MS-Betroffener um sich versammelt. Sie trifft sich mit ihnen regelmäßig zum Frühstück oder zum Cocktail. Auf unserer Mitgliederversammlung im Juni haben Sie Gelegenheit, sie persönlich zu treffen.

Wie viel leichter, schöner, bunter und dabei selbständiger das Leben – auch mit MS! – sein kann, haben wir uns angeschaut in einer Musterwohnung in Marzahn. Dort hat die Professorin Dr. Birgit Wilkes von der Uni Wildau gemeinsam mit dem Sanitätsgroßhändler OTB Ende 2014 eine so genannte Ermüdungswohnung eingerichtet. Gezeigt werden zahlreiche Hilfsmittel, die in der eigenen Wohnung nachgerüstet werden können, um selbstständig zu bleiben, wenn die Kräfte nachlassen. Das hat uns so begeistert, dass wir Ihnen in diesem Heft die Gestaltung der Wohnung, die Macher und Technik vorstellen wollen.

Besonders stolz sind wir jedoch darauf, dass wir Sie am Welt MS Tag, am 31.5.2017, zum Tanz bitten dürfen – und zwar alle! Mit seinem Programm „Dance for Health“ will der gebürtige Australier Andrew Greenwood Menschen mit chronischen Erkrankungen zurück bitten auf die Bühne ihres eigenen Lebens – eine großartige Sache! In Berlin, wie zuvor übrigens schon in Hamburg, Amsterdam und Syd-

ney, werden derzeit Lehrerinnen und Lehrer ausgebildet, die Greenwoods „Switch2move“ unterrichten. Unsere ersten Probanden waren begeistert. Vielleicht lassen Sie sich ja ebenfalls von dem neuen Rhythmus anstecken? Ich hoffe, wir sehen uns am 31.5.2017 auf dem Hermann-Ehlers-Platz in Steglitz.

Herzlich,  
Ihre  
**Karin May**  
*Geschäftsführerin*



Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

Liebe Mitglieder,

„Alles geht, aber eben nur anders ...“ ist das Motto des Welt MS Tages 2017, die logische Fortsetzung des Mottos vom Vorjahr „Selbstbestimmt leben mit MS“. Entsprechend enthält diese Kompass-Ausgabe viele Beiträge mit Anregungen für unsere unterschiedlich schwer von MS betroffenen Mitglieder.

Ein Beitrag richtet sich an alle – Gesunde, kaum Betroffene, schwer Betroffene: das Thema Impfungen. Jede Infektion verdoppelt das Schubarisiko, insofern trägt deren Verhinderung dazu bei, die Krankheitsaktivität zu reduzieren. Aber nicht jede Impfung ist sinnvoll, hier ist Detailwissen gefragt. Doch gemeinsam sind wir stark.

Mit freundlichen Grüßen

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

**Vorstandsvorsitzender  
im Namen des Vorstandes**

**Im Reich der unbegrenzten Möglichkeiten:**

## **Musterwohnung in Marzahn zeigt Ambience Assisted Living**



*Licht hilft, den Tag- und Nacht-Rhythmus beizubehalten. Sensoren messen die Helligkeit in der Wohnung und regeln, bei Bedarf, nach.*  
Fotos: Stefanie Schuster



*Eine großartige Sache für Menschen, denen die Kraft zum Aufstehen fehlt: ein Bett mit Motor und Fernbedienung.*

### **Von Stefanie Schuster**

Wenn man vom Wohnen im hippen Berlin spricht, dann meint man diese Ecke eher nicht: Schnurgerade ausgerichtete Platte, gerne mal 12 Stockwerke hoch, die Straßen breit und praktisch, begrenzt durch Sträucher, viele eingezeichnete Parkplätze am Rand, menschenleere Gehsteige. Im sonnigen Vorfrühling präsentiert sich Marzahn in der Meeraner Straße in allen Schattierungen von Grau. Dennoch lohnt die Anreise aus vielleicht schickeren Stadtteilen hierher. Denn in der Meeraner Straße 7 hat der „Hilfsmittelversorger“ OTB mit Professorin Birgit Wilkes von der Uni Wildau und zahlreichen Partnern eine Musterwohnung eingerichtet, die sich buchstäblich sehen lassen kann.

Von der Wohnungstür an, die übrigens ganz außergewöhnlich breit und licht ist, dreht sich hier alles um das sogenannte „Ambient Assisted Living

(AAL)“. Eine adäquate Übersetzung gibt es nicht dafür (das ist Teil des Problems), nur Erklärungsversuche: Technische Unterstützungssysteme sollen dem Bewohner helfen, den Alltag selbständig zu meistern, auch wenn Muskeln, Gedächtnis und Gelenke nicht mehr so mitmachen.

### **Man muss nur erst mal hinkommen.**

Das ist auch in der Meeraner Straße nicht so leicht: Eine kleine Stufe gilt es zu überwinden, um in das Hochhaus zu gelangen, in dem der just aufgekaufte Hilfsmittel-Riese gleich zwei Stockwerke besetzt. Die Haustür geht nach außen auf, elektrische Türöffner gibt's nicht. Aber im sechsten Stock, in der sachte nach Schönheit und Neuigkeit duftenden Musterwohnung, ist alles prächtig.

Anja Schlicht, Marketing-Fachfrau von OTB und heute für eine Führung einge-

sprungen, ist sichtlich stolz. „Wir haben hier viele Besucher“, stellt sie fest – seit der Eröffnung im November 2014 waren es mehr als 2200. Die wenigsten von ihnen kamen als Privatpersonen. Meist sind es Einrichtungsleiter, Pflegefachschüler, Studenten oder andere Multiplikatoren, die sich über den Stand der Wohnungsassistenz-Technik informieren. Denn solche Beispiele wie in Marzahn sind selten in Deutschland. Auf 140 Quadratmetern haben mehr als 50 Hersteller aus Forschung und Industrie unzählige große, kleine und kleinste Helferlein versammelt, und sie alle können ausprobiert werden – oft zur staunenden Erleichterung dessen, der sie benötigt.

### **Wie leicht das Leben wieder sein kann!**

Im Schlafzimmer hängt ein Schienensystem an der Decke. Daran lässt sich ein Stoffsitz befestigen, darüber ein Haltegriff. Per Fernbedienung kann

man so den Raum durchqueren. Eine absenk- bare Kleiderstange erleichtert den Zugriff auf die persönliche Habe. Eine ebensolche Gardinenstange bewahrt vor waghalsigen Leiteraktionen, wenn's ans Gardinenwaschen geht. Sensoren unterm Teppich melden, wenn zu lange zu viel Druck ausgeübt wird auf eine bestimmte Stelle – weil das

bedeuten kann, dass jemand gestürzt ist und Hilfe braucht. Eine von innen erleuchtete Fußbodenleiste zeigt nachts blendfrei den Weg zum Bad. Der Taster, der sie erleuchtet, arbeitet per Funksteuerung und befindet sich auf dem Nachttisch. Doch das Beste ist das Bett! Es kann sich anwinkeln lassen, die Beine des darin Ruhenden in Sitzposition bringen, fährt sein Lattenrost über den Rand und kann so Aufstehhilfe leisten. Anja Schlicht macht vor, wie das aussieht und wie leicht es geht. Und sie kann sich ein Lächeln bei dem ausbrechenden Jubel nicht verkneifen. „Das ist wirklich wunderbar“, lobt sie. „So können auch schwere oder sehr immobile Menschen durch eine Pflegeperson unterstützt aufstehen und wieder ins Bett zurück.“ Und es passt in ein Doppelbett; so kann der Partner daneben schlafen. Im Ruhezustand sieht alles ganz normal – und schön – aus. „Klassische Pflegebetten passen ja meist in kein Schlafzimmer“, erläutert Anja Schlicht. „Meist landen sie dann im Wohnzimmer und dort ist dann auch keine Normalität mehr möglich, und zwar für alle Beteiligten.“ Doch der Nutzen hat seinen Preis: Rund 8.000 Euro kostet dieser Schatz – ist jedoch zuschussfähig.

Auf dem Polster liegen Farbmuster für Bettwäsche. „Wasserundurchlässig“, sagt Anja Schlicht. „Man kann was drauf auskippen, aber die Flüssigkeit kommt nicht durchs Gewebe.



*Absenk- bare Kleiderstangen erleichtern die Auswahl.*

Das Inlett bleibt trocken.“ Zauberei – dank Tencel, synthetisch hergestellter Baumwolle. Das ist nicht nur für Menschen mit Behinderungen interessant, sondern auch für Eltern kleiner Kinder. Rund 80 Euro pro Garnitur muss man dafür anlegen.

Mit „Oh“ und „Ah!“ quittieren die Besucher auch die zwei umgebauten Bäder. In der Light-Version glänzen ein unterfahrbares Waschbecken, Haltegriffe an allen denkbaren Orten – auch die Konsole unter dem Spiegel ist einer – drum herum abwaschbare, spezialversiegelte und stylische Oberflächen.

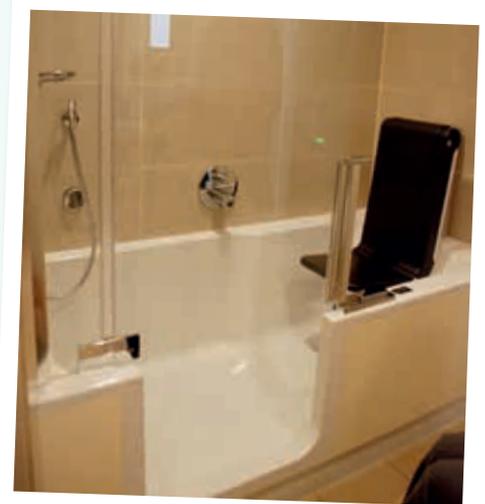
In der Vollausstattung gegenüber gehen nicht nur Menschen mit Pflegebedarf die Augen über vor Begeisterung: Eine Badewanne mit Dusch-Tür und Lift lockt dort – und eine Dusch-Toilette. „Diese hier kommt aus Japan“, lächelt Anja Schlicht. „Dort setzt man schon lange auf die papierlose Variante.“ Zur Vorführung ist ihr Innenraum mit einer Glasscheibe abgedeckt, damit man sehen kann, wie sie funktioniert. Nach dem Abspülen wird der Benutzer nämlich dort noch geduscht und geföhnt. Also auch, wer die Arme kaum noch heben kann, muss nicht darauf warten, abgewischt zu werden. „Vor allem in Heimen, wofür diese Systeme entwickelt wurden, steigt die Unabhängigkeit ihrer Bewohner. Damit ist die Aggressionsrate stark gesunken“, sagt Anja Schlicht. Es gibt auch eine bodengleiche Dusche; mit

einer Hebepumpe fürs Abwasser können solche nun überall eingebaut werden.

Einen buchstäblich neuralgischen Punkt haben die Wohnungsausstatter jedoch in der Küche getroffen, mit einladend gedecktem Tisch in der Mitte. Es gibt ein Linsengericht auf Spezialgeschirr in der Mitte. Anja Schlicht wird ernst: „Viele Menschen trauen sich kaum noch, in der Öffentlichkeit zu essen, wenn

etwa ihre Hand zittert oder die Finger steif werden. Dabei gibt es schon längst Geschirr, das beim Löffel-Füllen helfen kann.“ Weil bei dem nämlich der Rand hochsteht und sich leicht über den Tellerboden wölbt, statt nach außen auszukragen. Sogar eine Löffel-Maschine aus Schweden findet sich auf einer Konsole, damit alle gemeinsam essen können – doch die ist noch nicht serienreif.

In der gesamten Küche sind die Arbeitsflächen unterfahrbar – auch Spüle und Herd. Mit Hilfe von wenigen Handgriffen lässt sich deren Höhe sogar verstellen, damit auch unterschiedlich große Menschen alles nut-



*Hygiene muss mit der richtigen Duschwanne kein Kraftakt für's Pflegepersonal mehr sein.*

zen können – und sogar den Tisch decken: Absenkbare Schränke erlauben jedem, an Teller, Tassen und mehr zu kommen. Ein Bewegungsmelder in Herdnähe kann feststellen, ob regelmäßig jemand daran vorbeikommt, wenn er angeschaltet ist. Ist dem nicht so, werden die Platten automatisch abgeschaltet.

Ein Segen für steife Hände sind die Steckdosen, die dank Drehmechanismus leichter den Stecker wieder hergeben. Ebenso sinnvoll sind Wassersensoren in den fraglichen Bereichen, die „merken“, wenn zu lange zu viel Wasser läuft. Die Systeme lassen sich, je nach Bedarf, zuschalten – man muss sie also nicht nutzen, kann aber. Lernende Technik habe man verwendet, sagt Professor Birgit Wilkes. Schließlich hat jeder Mensch seinen eigenen Rhythmus – und seine eigene Rückfallebene, die ihm buchstäblich dabei hilft, wieder auf die Füße zu kommen. So können die Nutzer selbst die Reihenfolge festlegen, wer im technisch ermittelten Bedarfsfall angerufen wird. Der erste Kontrollanruf geht dabei immer an den Wohnungsinhaber selbst. Hebt jener nicht ab, dann kann ein weiterer eventuell an einen Nachbarn oder an Familienangehörige gehen; erst die nächste Ebene wäre dann etwa ein Pflegedienst.

Doch nicht nur in der Wohnung soll ein Klient sicher sein, sondern auch beim Verlassen. Gleich neben dem Eingang befindet sich ein Kartenlesegerät, wie im Hotel: Steckt man die Zugangs-Karte hinein, gehen die Lichter an. Zieht man sie beim Verlassen heraus, schalten sich (ausgewählte) Funktionen ab. Ob Türen und Fenster offen stehen kann das System ebenfalls feststellen – und melden. Nebenbei macht so etwas die Wohnung einbruchssicherer – auch, wenn mal der Strom ausfällt: Denn Freiheit, „Ermüdung“, sei das Ziel des damaligen OTB-Firmen-



*Damit kommt jeder an alles heran: Küchenschränke, Herdplatte und Spüle lassen sich hoch- und runterfahren.*

inhabers Tiago da Silva gewesen, sagt Anja Schlicht. Er habe auch verbal einen Gegenpol schaffen wollen zur um

sich greifenden Entmündigung derer, die im täglichen Leben auf Hilfe angewiesen sind.

## Bund fördert 2017 Barrieren-Abbau

75 Millionen Euro stellt der Bund in diesem Jahr zur Verfügung, um Maßnahmen zur Barrierereduzierung zu ermöglichen – das sind 50 Prozent mehr als noch 2016. Förderungsfähig sind beispielsweise Wege (zu Gebäuden, Garagen, Sitz- und Spielplätzen sowie zu Entsorgungseinrichtungen), die Schaffung von altersgerechten Stellplätzen und sogar deren Überdachung, darüber hinaus der Abbau von Barrieren zum Wohnungs- oder Hauseingang, Wetterschutzmaßnahmen u.Ä..

Eine große, förderungsfähige Rolle spielen auch Umbauten von Treppen und Stufen (Treppenlifte, Aufzugsanlagen, Rampen), die Umgestaltung der Raumaufteilung bis hin zur Änderung des Raumzuschnitts, die Verbreiterung von Türdurchgängen und natürlich Schwellenabbau. Fast in jedem Fall von Bedeutung ist der Umbau von Bädern.

Der Einbau von Assistenzsystemen ist ebenfalls in vielen Fällen förderungsfähig. Hier sind es beispielsweise Bedienungs- und Antriebssysteme für Türen, Rollläden, Fenster, Beleuchtung und Heizung (oder: deren Modernisierung), der Einbau von Stütz- und Haltesystemen, einschließlich Maßnahmen zur Nachrüstung.

Erbringen etwa Familienmitglieder die Umbauten in Eigenleistung, so sind sogar die Materialkosten förderfähig. Es muss lediglich ein Fachunternehmen die sachgerechte Ausführung und die Höhe der Materialkosten formlos bescheinigen.

(nie)

**Einzelheiten  
finden sich hier:**

[https://www.kfw.de/inlandsfoerderung/  
Privatpersonen/Bestandsimmobilie/  
Foerderprodukte/Altersgerecht-Umbauen-  
Investitionszuschuss-\(455\)/](https://www.kfw.de/inlandsfoerderung/Privatpersonen/Bestandsimmobilie/Foerderprodukte/Altersgerecht-Umbauen-Investitionszuschuss-(455)/)

SONDER-  
THEMA!**Handi-Move hebt ab:**

## Klienten steigen um auf Schienen

Wenn's reibungslos und sicher gehen muss, dann setzt man am besten auf Schienen. Das Tüfteln lag dem Belgier René Van Raemdonck schon längst im Blut, als er feststellte, dass es seinem an MS erkrankten Freund zunehmend schwerer fiel, selbständig aus dem Rollstuhl ins Bett oder zur Toilette zu gelangen. So entwickelte er, gemeinsam mit Spezialisten der Abteilung Bio Mechanic der Universität Leuven, eine Hebehilfe, die über Schienen an der Decke läuft.

Eine patente Lösung, die zuerst gar nicht als Firmenidee gedacht war – die ergab sich erst aus der sprunghaften Nachfrage. Das ist nun nahezu 35 Jahre her. Weil auch in Deutschland ein großer Markt darauf wartete, gehoben zu werden, brachten die Raemdoncks ihr Schienensystem von Belgien auch hierher. Der Name stand schnell fest: Handi-Move – „Helfende Hände“ nannten die Tüftler ihre Erfindung. „Die Bügel des Hebesystems umfassen den Oberkörper und heben den Klienten hoch. Dann kann er überall hin gleiten – soweit die Schienen führen, und zwar selbständig oder mit

Unterstützung, per Fernbedienung“, erklärt Stefan Van Raemdonck, der Sohn des Firmengründers.

Elf Vertragspartner befassen sich in Deutschland mit dem Vertrieb von Handi-Move. „Wir setzen auf Empfehlungen“, sagt Frank Berger, der zuständig ist für den Bereich Berlin und Brandenburg. „Die Beratung machen wir individuell, ausführlich und vor Ort. Vor allem bringen wir das Anschauungsmaterial mit.“ Man braucht für die Nutzung des Lifters in der Bügel-Variante nämlich eine Rest-Stabilität im Oberkörper, hat dann aber dank des Bügels genug Beinfreiheit, um die Unterkleider anzuziehen. Ist die Immobilität des Klienten schon weiter fortgeschritten, eignet sich das so genannte Hebetuch besser.

Die Installationsmöglichkeiten der Schienen samt Lift sind außerordentlich vielfältig: Man kann sie an der Decke ebenso befestigen wie an der Wand, auch Ständersysteme sind keine Seltenheit. Daher müssen selbst Holzbalkendecken kein Ausschlusskriterium sein. Am wichtigsten jedoch



*Heben und heben lassen – mit dem auf Schienen laufenden System kann das Leben wieder ein bißchen leichter werden.*

Foto: nh

ist für Klienten und Berater: „Wenn Not am Mann oder an der Frau ist, dann sind wir schnell vor Ort, um die Dinge wieder zum Laufen zu bringen – wir lassen unsere Klienten nicht hängen“, lacht Frank Berger. Je nach Bedarf können die Schienensysteme über Krankenkassen auch in Privathaushalten mindestens mitfinanziert werden. **(nie)**

## Was darf's denn sein?

### Bundesgesundheitsministerium checkt Kosten und Nutzen von AAL

Damit zumindest ein Teil der neuen Technik-Welt bei denen ankommt, die sie am dringendsten brauchen, beobachten auch staatliche Mitarbeiter seit Jahren den Markt. „Wir sind gegenüber AAL-Lösungen aufgeschlossen“, stellt Franziskus Nostadt fest. Er ist Referent im Bundesgesundheitsministerium, zuständig für den Bereich Pflegeversicherung. Ein verbindlicher Hilfsmittelkatalog ist nicht vorgesehen, aber: „Anspruch besteht auf Pflegehilfsmittel, die zur Erleichterung der Pflege

oder zur Linderung der Beschwerden des Pflegebedürftigen beitragen oder ihm eine selbständigere Lebensführung ermöglichen“, zitiert Nostadt das Gesetz. Schon seit 2015 können bis zu 4.000 Euro je Maßnahme erstattet werden, leben mehrere Pflegebedürftige in einer gemeinsamen Wohnung, können sie zusammen bis zu 16.000 Euro je Maßnahme erhalten. Zu den möglichen Umbaumaßnahmen gibt es eine vom Spitzenverband Bund der Pflegekassen erstellte Liste. Auch werden ausgewähl-

te Assistenzsysteme bereits in Studien untersucht; die jüngste stammt aus dem Jahr 2015. Seitdem hat sich viel getan, speziell auf diesem Markt. Es sei jedoch nicht geplant, so, durch die kalte Küche, Pflegekräfte einzusparen, sagt Nostadt: „Innovative AAL-Lösungen haben das Potential, Pflegebedürftige zu unterstützen und familiär und professionell Pflegende zu entlasten. Sie können personelle Hilfen, die personenbezogene Betreuung und menschliche Zuwendung aber niemals ersetzen.“ **(nie)**

INTERVIEW



Foto: privat

Birgit Wilkes

Professorin Birgit Wilkes  
setzt auf Funk und Finessen:

## »Ich bau die smarte Platte!«

**Wer etwas über schlaue Häuser wissen will, kommt an Birgit Wilkes nicht vorbei: Bereits seit 20 Jahren befasst sich die energiegeladene Professorin in ihrem Fachbereich Ingenieur- und Naturwissenschaften, jetzt an der Uni Wildau, mit allem, was das Leben für Menschen leichter und sicherer macht.**

**Kompass: Frau Professor Wilkes – mal ehrlich: Brauchen wir wirklich alle mitdenkende Geräte?**

**Prof. Wilkes:** Nein, nicht alle brauchen alles. Meines Erachtens ist die Werbung falsch. Wenn es um Smart Homes geht, dann sehen wir immer glückliche Familien, die aus der Ferne ihr Haus steuern, dabei ist das der geringste Anteil. Da denkt der normale Zuschauer: Das ist alles nur für Reiche, echter Luxus.

**Sind diese technischen Hilfsmittel denn kein Luxus?**

Es kommt darauf an, was man will – das ist wie bei Autos. Die Technik hat auch für Ältere, Behinderte und Familien mit kleinen Kindern einen hohen Nutzen, für die gibt's oft sogar Zuschüsse – aber das weiß man dann eben nicht.

**Dadurch, dass die Menschen mit technischer Unterstützung länger unabhängig leben können, müssten doch die Pflegekassen auch Geld einsparen. Haben Sie da viel-**

**leicht schon Wirtschaftlichkeitsberechnungen anstellen lassen?**

Nein, es liegen uns bislang keine Zahlen vor. Das bedauern wir auch sehr. Das Problem ist, dass es noch keine Feldstudien zu dem Thema gibt. Positive Effekte müssen auf bestimmte Hilfsmittel zurückgeführt werden. Aber es ist die Gesamtheit der Hilfsmittel, die zählt. Und die Schätzungen, die wir bislang dazu angestellt haben, werden uns von den Krankenkassen um die Ohren gehauen. Man müsste speziell ein Krankheitsbild untersuchen, dessen Folgen mit technischen Hilfsmitteln gelindert werden, so dass wir den Verlauf vergleichen können mit denen, die sie nicht bekommen.

Zu uns kommen Menschen, die sagen: Ich habe Angst, allein in meiner Wohnung zu bleiben, weil ich nach einem Sturz drei Stunden lang auf dem Boden gelegen habe. Wenn ich keine Hilfsmittel bekomme, dann möchte ich lieber ausziehen. Der Sicherheitsaspekt beginnt demnach im Kopf, und er ist schwer zu quantifizieren, man kann ihn nicht mit Geld bewerten. Anders ist es, wenn ich weiß, dass meine Wohnung auf mich aufpasst, dass sich etwa der Herd von alleine ausschaltet, wenn ich zu lange nicht davor stehe. Wichtig ist auch, dass man diese Sicherungssysteme selbst an- und abschalten kann – man muss nicht immer alles nutzen, doch kann später aufrüsten.

**Müssen die Wohnungen dafür speziell vorbereitet sein?**

Nein. Wir haben uns in der Entwicklung unserer Hilfesysteme absichtlich auf Bestandsbauten konzentriert, wenn auch nicht auf Altbauten. Ich habe

früher immer gesagt: Ich mache die smarte Platte. Die meisten modernen Wohnungen erfüllen die technischen Voraussetzungen schon. Auch für elektrische Sicherungssysteme müssen wir heute keine Wände aufschlitzen; das geht meist über Funk. Dafür braucht man dann nur noch einen Elektriker, beispielsweise wenn es an den Einbau der Herd-Sicherung geht.

**Kann das denn jeder Elektriker?**

Nein! Das ist derzeit ein echtes Problem. Da braucht man tatsächlich Weiterbildungen.

**Wie hoch ist derzeit der Anteil an barrierearmen Wohnungen in Berlin?**

Er liegt bei rund 10 Prozent. Das ist natürlich viel zu wenig. Eines der Hauptprobleme ist, dass bereits die Hauseingänge Stufen haben. Da nützt es nichts, wenn die Wohnungen selbst barrierefrei sind. Auch Außenfahrstühle gehen nicht überall – selbst bei Plattenbauten. Die Bauunternehmen berücksichtigen diese Anforderungen, doch manchmal geht es einfach nicht, wenn etwa die Türen zu schmal sind.

**Es gibt heute mehr Bedarf an barrierearmen Wohnungen denn je. Treibt die Nachfrage den Umrüstungs-Markt an?**

Nachfragen kommen noch zu selten. Man weiß gar nicht, was alles geht. Es gibt zu wenige Stellen, die firmen- und systemunabhängige Musterwohnungen anbieten. Deshalb plädiere ich dafür, mehr von ihnen einzurichten, so dass man die Funktionen buchstäblich begreifen kann. Vor allem Ältere sind nach dem Ausprobieren oft begeistert. Das merken wir auch in unserem Versuchs-Quartier im Märkischen Viertel,

das wir mit betreuen. Wir gehen dort herum, kommen mit den Leuten ins Gespräch und fragen: Brauchen Sie etwas? Und zuerst heißt es immer: Nein. Aber nach anderthalb Stunden kommen wir aus der Wohnung wieder heraus und haben eine riesige Liste mit Hilfen, die ganz dringend gewünscht werden. Dann kann es meist gar nicht schnell genug gehen. Diese technischen Hilfen nützen nicht nur älteren oder behinderten Menschen – jeder hat seine besonderen Bedürfnisse.

### Werden solche Wohnsysteme zu höheren Kosten führen?

Normalerweise ist das ganz klar: Wer den Nutzen hat, der zahlt. Hier sind das natürlich in erster Linie die Mieter, deren Kinder, aber auch der Vermieter, weil er ein neues, gutes Argument hat; die Krankenkassen, die Kosten sparen, weil dann der Umzug in betreute Wohnungen oder Pflegeheime verzögert werden kann. Sind die Menschen erst einmal im Heim, dann wird ihnen oft so viel abgenommen, dass die Bewohner verkümmern – das will man auch in den Heimen nicht. Ein Mensch, der sich nicht mehr bücken kann, kann durchaus noch andere Dinge.

### Muss man denn gleich mit einer ganzen Palette an Maßnahmen beginnen?

Nein. Wir beginnen mit niedrigschwelligen Lösungen, also Herdabschaltungen, Wasser-Sensoren, mit leuchtenden Fußleisten, die in der Nacht den Weg ins Bad zeigen. Dazu kommen dann bei Bedarf lernende Alarmsysteme, denn die Menschen leben alle in unterschiedlichem Rhythmus. Das mussten die Techniker erst begreifen. Mit den so gewonnenen Daten kann man analysieren, worin der Bedarf besteht. Wichtig ist aber, dass diese Daten absolut anonym gesammelt werden, dass ich also nicht überprüfen kann: Wo ist der Bewohner wie lange. Das will ich ja gar nicht wissen, sondern: Bewegt er sich, oder ist er gestürzt? Man kann auch sehen: Wird eine demente Person nachtaktiver? Das ist ein Zeichen für

das Fortschreiten der Krankheit. Das geht mit der Technik oft zuverlässiger als mit Pflegediensten, weil die im Zweifel ja nachts nicht da sind.

### Wird die Technik die Pflegedienste überflüssig machen?

Nein! Im Gegenteil: Sie werden in ihrer Arbeit unterstützt, so dass den Menschen effektiver geholfen werden kann. Das Sozialwerk St. Georg hat sogar in einer Studie beobachtet, dass solche technischen Hilfsmittel die Aggressionen enorm vermindern können, etwa bei der Intimpflege.

### Zahlen also die Pflegekassen für diese Art von Hilfsmitteln?

Die Antworten der Pflege- und Ersatzkassen bei dem jüngsten GKV-Spitzenreffen darauf treiben mir jetzt noch die Zornesröte ins Gesicht: Deren Haltung ist: Wir zahlen keinen Komfort. Da muss noch viel passieren. Die Kreditanstalt für Wiederaufbau (KfW) hat in den vergangenen Jahren spezielle Kredite für solche Umbauten angeboten. Dabei sind solche Hilfssysteme, die etwa ein offenstehendes Fenster registrieren oder eine Tür, auch für andere Bereiche sinnvoll – etwa als Einbruchschutz.

### Wie sicher sind denn die Systeme selbst?

Das ist ganz kompliziert. Ich muss immer den Einzelfall ansehen. Man braucht nicht die höchste, sondern eine angemessene Sicherheit – was genau wird gebraucht? Da gibt es schon verschiedene Level, das Bundesamt für Sicherheit und Informationstechnik gibt dazu bereits Empfehlungen heraus. Der Tenor ist: Ein Smart Home ist heute im Durchschnitt besser vor Einbruch geschützt als eines ohne diese Technik – Einbrecher sind derzeit noch keine Hacker.

### Sehen Sie die Gefahr, dass die unterstützenden Systeme zum Big Brother werden, der den Hilfebedürftigen bevormundet?

Wir müssen darauf achten, dass die persönliche Datensicherheit gewährleistet ist. Oft übernehmen die Menschen in ihrer Euphorie auch amerikanische Systeme – und die sammeln tatsächlich Daten, um sie auszuwerten. Da sind die europäischen Datenschutzsysteme für den Einzelnen sicherer. Wenn wir hier nicht aktiv und regulierend eingreifen, dann werden Google und Apple die Marktführerschaft übernehmen – und dann sind wir nicht mehr Herr unserer Daten – da bin ich mal der Bremser.

### An wen kann ich mich wenden, wenn ich mich beraten lassen will?

Immer die Augen offen halten: Gibt es in meiner Umgebung eine Musterwohnung oder eine gute Plattform? Smart Home Deutschland erstellt auch gerade eine Karte von Musterwohnungen in Deutschland und versucht, Handwerker mit zu integrieren.

### Besten Dank für das Gespräch!

*Das Interview führte Stefanie Schuster*

Einen Überblick über die verschiedenen technischen Hilfsmöglichkeiten – und wie sie installiert werden – gibt das Buch „Smart Home für altersgerechtes Wohnen. Systemlösungen in Neubau und Bestand“ von Professorin Birgit Wilkes. Von der Problemdarstellung bis hin zu ihrer möglichen Lösung hat die Spezialistin der Technischen Hochschule Wildau zahlreiche Fallbeispiele zusammengetragen und im Lichte der wissenschaftlichen Erkenntnis betrachtet. Seit 2003 forscht sie zum Thema „Gebäudetelematik“. Ihr Buch richtet sich an Fachhandwerker, Planer, Architekten ebenso wie an zukünftige Nutzer der so genannten Smart Home Technologien.

**Birgit Wilkes Buch: „Smart Home für altersgerechtes Wohnen. Systemlösungen in Neubau und Bestand“ ist 2016 erschienen im VDE-Verlag, 142 Seiten, Broschur, ISBN 978-3-8007-4057-4 und kostet 34 Euro.** (nie)

## Mein Wohn-Traum hat Platz für einen Assistenzroboter

Von **Elly Seeger**

Meine Traumwohnung sieht meiner jetzigen sehr ähnlich: Zwei Zimmer, eigenes Bad, Küchenzeile, Gemeinschaftsräume auf dem Gang mit großer Küche und Esszimmer. Diese Bereiche möchte ich nicht mehr hergeben. Dort ist Platz, um meine Freunde und die Mitglieder meiner Selbsthilfegruppe zu treffen, gemeinsam zu essen, und zwar selbst Gekochtes oder Gebackenes. In einer eigenen Wohnung hätte ich vielleicht auch gar nicht genügend Platz, wenn alle mit ihren Gehhilfen oder Rollstühlen kommen. Ich lebe gerne in einer Gemeinschaft. Es ist auch sicherer für mich, wenn Pflegekräfte mal schnell vorbeischauchen können, wenn ich Hilfe brauche.

Dabei ist es schon großartig, dass mir die Krankenkasse endlich, nach vielem Streiten, meine Kommandozentrale finanziert hat. Damit kann ich per Fernbedienung von meinem Bett aus die Tür öffnen (später, wenn ich will, sogar das Fenster), das Licht, Fernseher und Telefon steuern. Aber es war sehr aufwendig, die nötige Technik hier zu installieren. Meine Gäste, auch das Per-

sonal hier im Haus, sind sehr interessiert daran. Ich bin die erste, die so etwas hat – und immerhin gibt es 120 Wohnungen bei uns.

Bis vor nicht allzu langer Zeit hatten wir hier eine Hausdame, die sich um die übergreifenden Dinge gekümmert und nach dem Rechten geschaut hat. Doch die ist nun nicht mehr da, und seitdem leidet die Anlage. Das Café, das unten im Haus bewirtschaftet werden soll, ist viel zu oft geschlossen.

Als Vorsitzende des MS-Patientenbeirates bin ich in einer bundesweiten AG, Neue Wohnformen heißt die Gruppe. Sie wird geleitet von Professor Cornelia Bormann, der Vorsitzenden des DMSG-Landesverbandes Bremen. Wir wollen uns ansehen, was es so an Angeboten und Wohnformen gibt. So habe ich kürzlich ein neues Haus für betreutes Einzelwohnen in Oberchönneweide besucht – allerdings privat finanziert. Das war ganz wunderbar,



Wenn jetzt noch Aufzug und Treppe eingesetzt werden, können alle mit einziehen.

schön ausgestattet, mit Terrasse oder Balkon an jeder Wohnung, einem Café im Erdgeschoß, mit normalen Öffnungszeiten. Es gibt sogar einen echten, kleinen Tante-Emma-Laden mit Original-Tresen und allen möglichen Dingen des täglichen Bedarfs, Brötchen, Zeitschriften – so etwas vermisse ich hier sehr.

Denn in meiner Umgebung fehlt die rollstuhlgerechte Infrastruktur. Ich warte – auch deshalb – sehnsüchtig auf ein Exo-Skelett, das bislang für MS-Kranke nur in Baden-Württemberg zugelassen wurde. Und auf diese kleinen japanischen Roboter, die so niedlich sind. Dann bräuchte ich nicht so viel Assistenz – und wäre nicht so abhängig.

**Aufgezeichnet von Stefanie Schuster**



### Sie wollen Freunde bleiben

Es waren mal 20 MS-Betroffene, mit denen sich Renate Maffert und ihr Mann regelmäßig getroffen haben in den vergangenen 16 Jahren. Zu Beginn leitete Gründerin Edith Miefke, die Gruppe, nach acht Jahren folgte ihr Renate Maffert. Jetzt aber wird die Gruppe aufgelöst. Warum? Nun seien sie alle in die Jahre gekommen, sagt die mittlerweile 67-jährige Leiterin. Neue Betroffene stießen nicht mehr dazu, um alle zwei Wochen miteinander über die Krankheit und den ganzen Rest zu reden. „Jetzt wollen wir nicht mehr als Selbsthilfegruppe weiter machen – wir treffen uns jetzt einfach als Freunde. Immerhin kennen wir uns nun gut genug“, lacht Renate Maffert.

Foto: privat

## Tegelerin bittet zum Cocktail-Stammtisch:

# „Wir schließen niemanden aus!“

So ist das, wenn einen der eigene Erfolg überrollt: „Wir haben hin und her überlegt, ob wir die Gruppe schließen. Aber das wäre ja ungerecht gewesen – wohin sollen sich die wenden, die gerade im Krankenhaus liegen und keinen Internet-Empfang haben? Oder ob wir ein anderes Café buchen müssen, weil wir in dem jetzigen schon an der Grenze sind. Oder ob wir uns aufteilen und damit unsere Treffen. Ich wollte das gerne auch demokratisch machen.“ Janine Malik denkt schnell, redet schnell, handelt schnell. Seitdem sie am 7. November 2016 auf Facebook andere Betroffene dazu aufgerufen hat, sich mit ihr zu treffen, geht’s rund auf ihrem Account.

„Innerhalb kürzester Zeit waren wir 45 Leute, Frauen meistens. Die Männer brauchen ja immer etwas länger. Und wir haben solchen Spaß!“ jubelt sie. Was ein ziemliches Wunder ist, denn bis sie sich in der Gesellschaft der quirligen Tegelerin fanden, fühlten sich die alle leichter und schwerer von MS Betroffenen doch ziemlich mies – zumindest hin und wieder. „Wenn wir uns treffen, dann reden wir eigentlich nicht über unsere Krankheit“, sagt Janine Malik. „Wir nehmen die mehr so als running gag.“ Klar, im Alltag ist die MS ja auch schwer genug zu ertragen.

Das sind dann Witze, die nur Betroffene reißen dürfen.

Betroffen ist die 35-Jährige seit 2005, und zwar von schlimmen Schüben. Zwischendurch war auch mal wieder Ruhe, aber 2010 wurde die MS so schlimm, dass sich die gelernte – und leidenschaftliche! – Friseurin berenten lassen musste. In vielen Selbsthilfegruppen war sie geradezu ein Küken. Die junge Frau brauchte andere Hilfe – ein bisschen fetziger, viel jünger, gerne mit lauter Musik. So traf sie sich mit „ihrer“ Gruppe im alten Kiez: einmal im Monat freitags, in der Cocktailbar „Palm Beach“ und einmal im Monat, sonntags, zum Frühstück, im Café Wetterstein. „Es kann ja nicht jeder immer kommen“, hat sie festgestellt. Aber das Interesse wuchs ungebremst weiter. Denn etliche Frauen und Männer kamen immer wieder, ließen sich per Facebook informieren, nahmen mindestens virtuell an den Gruppenrunden teil.

### Krank, aber cool

Vor allem, als Janine Malik mit dem Tegeler Lokalpolitiker Felix Schönbeck einmal im Rolli samt Pressebegleitung durch den Kiez fuhr, um ihm zu zeigen, wo die Rad-Angeln sind, wurde sie bekannt. Man kam ins Gespräch –



Janine Malik

und die Presse berichtete weiter über die flotte Friseurin, die die Dinge gern auch eigenhändig ins Rollen bringt: „Berlins fröhlichste Selbsthilfegruppe ist unheilbar krank“ titelte etwa die „B.Z.“. Doch die meisten Gruppenteilnehmer trauten sich nicht aufs Bild, nur fünf Frauen blieben übrig, um in die Kamera zu lächeln und sich mit einem coolen Drink zuzuprosten.

Seitdem wächst die Gruppe nahezu unaufhaltsam. Dass es so viele sind, überrascht die Gründerin selbst. Was vor vier Monaten an einem Tisch begann, wächst sich nun zu einer Riesenselbsthilfbewegung, meist auf Rädern, aus; kaum eine Gastwirtschaft kann die Gruppe noch fassen, obwohl die Wirte des Palm Beach ebenso wie des Café Wetterstein höchst gutwillig sind. Da muss man, siehe oben, erst mal abwarten und nachdenken. Mittlerweile ist sie mit einem Großteil der Gruppe auch in die DMSG eingetreten. „Wir brauchen mehr Informationen“, sagt sie.

Doch so munter Janine Malik auch ist: „Ich fand’s schon schlimm, meinen Beruf aufgeben zu müssen. Jetzt gehe ich nur noch manchmal ins Seniorenheim, um da den Leuten die Haare zu machen.“ Dort darf der Haarschnitt ein wenig länger dauern – es zählt das Ergebnis. „Da bin ich auch ins Grübeln gekommen“, sagt Janine Malik. Aber lernen könne man im Seniorenheim auch eine ganze Menge – etwa, dass es wichtig ist, seinen Frieden mit dem Leben zu machen, so, wie es kommt. Dabei hilft es unbedingt, Spaß zu haben. Wer mitmachen will, kann ja mal vorbeischaun auf Facebook.

**Stefanie Schuster**



Janine Malik hat sich mit der MS nicht nur arrangiert – sie gewinnt sogar neue Freunde durch ihren MS-Stammtisch. Fotos: Michael Hübner

# Geschäftsbericht für den DMSG-Landesverband Berlin e.V. 2016

## Grundlagen der Vereinsführung

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

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

## Mitglieder

Zum 31.12.2016 beträgt die Anzahl der Mitglieder 2046, davon 1.529 Frauen und 517 Männer. Im Jahr 2016 gab es 36 Austritte und 8 Mitglieder sind verstorben. 78 Neumitglieder konnten wir im Jahr 2016 begrüßen.

## Berufsstruktur

Nahezu alle Berufsgruppen sind in der Berliner DMSG vertreten. Auffällig ist

dabei ein hoher Anteil an akademischen Berufen.

## Mitarbeiter

Beim Berliner Landesverband sind Ende 2016 insgesamt 20 MitarbeiterInnen tätig, wobei die meisten in Teilzeit beschäftigt sind. 12 der MitarbeiterInnen arbeiteten im Betreuten Wohnen.

## Beratung

Für die Beratung standen 2016 drei SozialarbeiterInnen mit zusammen 50 Stunden in der Woche sowie zwei MitarbeiterInnen für den Bereich Betroffene-beraten-Betroffene mit jeweils zehn Stunden in der Woche zur Verfügung. 2016 gingen zwei SozialarbeiterInnen in Elternzeit, zwei Vertretungen konnten eingestellt werden.

Im Bereich des Sekretariats gab es im Jahr 2016 gleich mehrere Veränderungen. So trennten wir uns von unserer Sekretärin und einem Buchhalter. Die Nachbesetzung beider Stellen hat einige Zeit in Anspruch genommen und war geprägt von dem zunehmenden Fachkräftemangel. Dieser hat auch im Bereich des Betreuten Wohnens zu deutlichen Verzögerungen bei der Neueinstellung und Nachbesetzung von Sozialarbeiterstellen gesorgt. Vorrangiges Ziel ist weiterhin die individuelle Hilfe für Betroffene. Dazu gehört u. a.: die Beratung bei sozialrechtlichen, gesundheitsbezogenen und lebenspraktischen Fragen; Hausbesuche; die Unterstützung beim Verfassen von Anträgen und Widersprüchen, sowie Hilfe bei der Lösung finanzieller Probleme.

2016 wurden erneut ca. 1000 Beratungen durchgeführt. Die häufigste Kontaktaufnahme war telefonisch. Es wurden acht Stiftungsanträge gestellt und damit eine Gesamtsumme von 3004 Euro zur Unterstützung Einzelner akquiriert. Die Beratungsschwerpunkte sind unverändert: u. a. Schwer-

behindertenausweis, Widerspruchsverfahren, Stiftungsanträge, Krise, finanzielle Situation, Arzt- und Therapeutensuche, Barrierefreiheit, Betreuung, Hilfsmittel, Familie. Das Angebot der psychologischen Beratung und der Begleitung Neubetroffener in zwei Neubetroffengruppen konnte dank der Förderung der BKK 2016 aufrechterhalten werden. Die Angehörigengruppe wurde 2016 sehr gut angenommen und wird 2017 fortgeführt.

## Betreutes Wohnen – Wohngemeinschaft und BEW

Ende 2016 lebten in unserer Wohngemeinschaft in der Ruhlsdorfer Straße fünf MS-Betroffene. Die Bewohner werden durch vier TeilzeitmitarbeiterInnen der DMSG sozialpädagogisch begleitet, für die pflegerische Unterstützung kooperieren wir seit 1989 mit der Diakoniestation Südstern.

Im Betreuten Einzelwohnen waren auch 2016 Zu- und Abgänge zu verzeichnen. Ende 2016 arbeiteten dabei zehn MitarbeiterInnen für 27 Klientinnen in der ganzen Stadt. Die Ziele und die Gestaltung der Arbeit im Betreuten Wohnen sind individuell sehr verschieden und variieren in Abhängigkeit von den Bedürfnissen der einzelnen Klienten.

## Projekt „Betreuungsverbund“

Im Jahr 2016 erfolgten weitere bauplanerische Gespräche mit der DEGEWO. Zwei weitere Treffen der Interessenten sowie Hilfeplanungsgespräche mit weiteren Interessenten haben stattgefunden. Für einzelne Bewerber konnte wir bereits jetzt begleitende Unterstützung über das Betreute Einzelwohnen realisiert werden.

## Ehrenamt und Selbsthilfe

Zum Ende des Jahres 2016 gab es in Berlin 24 Selbsthilfegruppen der DMSG. Einmal im Monat treffen sich

die LeiterInnen der Selbsthilfegruppen zum Informations- und Erfahrungsaustausch. In der Regel sind eine Vertreterin des geschäftsführenden Vorstandes, die Geschäftsführerin und eine SozialarbeiterIn zugegen. Im September verbrachten 30 GruppenleiterInnen bzw. deren StellvertreterInnen zusammen mit der Geschäftsführerin ein gemeinsames Wochenende in Rheinsberg, wo neben Zeit für Fortbildung auch Raum für den Austausch und gemeinsame Freizeitgestaltung war. An dieser Stelle unser ausdrücklicher Dank für die Förderung durch die AOK Nordost, die Fürst-Donnersmarck-Stiftung sowie die Firma PSI, die das Gruppensprecherseminar in dieser Form ermöglicht haben.

Im ehrenamtlichen Besuchsdienst waren 2016 zehn BesucherInnen aktiv, die zehn MS-Betroffene besucht haben. Die Inhalte der Treffen variieren und beinhalten Vorlesestunden, Spaziergänge, Kaffeestunden und vieles mehr. Die Besucher trafen sich vier Mal 2016, um sich auszutauschen. Dank der Förderung durch die Techniker Krankenkasse konnten wir die Peercounseling-Beratung in drei Krankenhäusern weiterentwickeln. Regelmäßige Kontakte zu einer Sozialarbeiterin und Supervision förderten die Arbeit der Beraterinnen und halfen ihnen, ihre Beratungskompetenz weiterzuentwickeln.

### Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit der DMSG soll den Dialog zwischen Mitgliedern, Förderern, Freunden, Multiplikatoren und der breiten Öffentlichkeit im Sinne der Satzung intensivieren. Neben der Durchführung von vier Vortragsabenden, mehrerer Informationsstände zum Welt MS Tag sowie der Durchführung eines Symposiums zum Welt MS Tag und einer Fortbildungsveranstaltung für Neurologen, Urologen und Gynäkologen, war die DMSG LV Berlin e.V. auf verschiedenen Veranstaltungen rund um das Thema MS vertreten und hat über ihre Arbeit und Angebote informiert, z. B. in der Patientenakade-

mie in Hennigsdorf, beim MS-Update an der Charité, bei einer Patientenveranstaltung im Vivantes-Klinikum und auf der Messe „Miteinander Leben“.

Im September fand das jährliche Neumitgliedertreffen in der Geschäftsstelle statt.

Die Mitgliederzeitschrift „Kompass“ erschien regulär in zwei Ausgaben mit beiliegendem Veranstaltungsprogramm.

Im Frühjahr 2016 erschien die neugestaltete Selbstdarstellungsbroschüre, die als Print- und auch als Multimediaausgabe verfügbar ist und ausschließlich durch Anzeigen von Kooperationspartnern und Förderern finanziert wurde.

Im Januar 2016 startete eine Versandaktion mit Infokarten und Plakaten unter dem Motto „Das Leben leben mit MS“ für Arztpraxen und andere relevante Multiplikatoren.

Unter der Rubrik „Aktuelles“ wird regelmäßig auf der Homepage über Neuigkeiten informiert sowie auf MS-relevante Veranstaltungen und Angebote hingewiesen. Unser Facebook-Auftritt gewinnt weiter an Aufmerksamkeit und eröffnet den Zugang zu unseren Angeboten auch für jüngere MS-Betroffene.

Um Neubetroffenen eine schnellere und einfachere Orientierung für die drängendsten Fragen nach der Diagnose zu bieten, gibt es seit Dezember 2016 eine Sammlung wichtiger und nützlicher Informationen auf der Homepage der Berliner DMSG, die in den kommenden Monaten mit weiteren Inhalten gefüllt werden soll. In Kooperation mit den anderen DMSG Landesverbänden befand sich die neue Internetplattform für Mitglieder der DMSG, „MS Connect“, Ende 2016 in der Testphase und soll 2017 als Betaversion online gehen.

### Kursangebote

2016 gab es zahlreiche Gesundheitskurse, Informationsveranstaltungen, aber auch Freizeitangebote. Anregungen und Wünsche der Mitglieder sowie die Erfahrungen aus der Durch-

führung bilden dabei die Grundlage für die weitere Arbeit.

### Multiple Sklerose Stiftung Dr. Peter Kratz

Die eigenständige Stiftung arbeitet eng mit der DMSG zusammen. Sie verfügt über ein Vermögen von rund 50.000 Euro. Der fünfköpfige Stiftungsrat wird von der DMSG LV Berlin e. V. bestellt und kann auch von ihr abberufen werden. 2016 wurde ein neuer Stiftungsrat berufen. Der Stifter Dr. Peter Kratz schied 2016 aus der Stiftung aus. Die Stiftung wird auf seinen Wunsch hin umbenannt in Berliner Multiple Sklerose Stiftung. Leider konnten keine Zustifter und Spender gewonnen werden. Aufgrund der zu geringen Zinseinkünfte war 2016 keine Projektförderung möglich.

### Finanzierung

Die Finanzierung des Beratungsangebotes erfolgt über Festbeträge des Landesamtes für Gesundheit und Soziales (LAGESO). Die Krankenkassen übernehmen per Pauschale einen weiteren Teil der laufenden Kosten der Selbsthilfearbeit. Über individuelle Projektförderungen der Krankenkassen, der Stiftung Parität sowie der Aktion Mensch wurde ein Teil unserer Informationsveranstaltungen und Kurse, zum Beispiel zum Welt MS Tag, der Chor und das Trommeln ermöglicht. Das Fortbildungsangebot für Ärzte wurde aus Pharmamitteln 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.

Die DMS Stiftung, die Natalie Todenhöfer Stiftung sowie zahlreiche andere Stiftungen fördern u. a. individuelle Hilfen für unsere Mitglieder. Unsere SozialarbeiterInnen beraten und unterstützen die Betroffenen im Bedarfsfall. Der Rentenversicherer Bund bezuschusst die Herausgabe des Kompass.

Die Rentenversicherung Berlin-Brandenburg hat leider eine Förderung aufgrund der Rücklagen aus Erbschaften erneut abgelehnt.

Einige Projekte, bzw. Angebote, werden aus Spenden, Rücklagen oder Stiftungsgeldern (teil-)finanziert. Wir bemühen uns, notwendige Teilnehmerbeiträge so gering wie möglich zu halten, sind aber zur Finanzierung der vielfältigen Angebote, die keine oder nur geringe Förderung erhalten, darauf angewiesen.

Die Arbeit des Betreuten Wohnens ist durch die Finanzierung der Leistungen über die individuelle Eingliederungshilfe sowie ggf. geleistete Eigenanteile der Klienten komplett gegenfinanziert. 2016 erhielt die DMSG Berlin drei letztwillige Verfügungen, von denen eine bereits mit der Auszahlung eines Vermächtnisses in Höhe von 35.000 Euro

abgeschlossen ist. Die beiden anderen Verfügungen sind noch nicht abschließend geregelt. Über die Höhe einer möglichen finanziellen Begünstigung der Berliner DMSG kann daher noch keine Aussage getroffen werden.

Das Spendenaufkommen und die Förderbereitschaft muß durch kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit und Kontaktpflege verbessert werden, damit unsere Arbeit auch langfristig gesichert bleibt.

### Vereinsführung und Satzung

2016 gab es keine Veränderungen.

### Ausblick

Zur Sicherung der satzungsgemäßen Arbeit des Landesverbandes brauchen wir eine langfristige Verbesserung der finanziellen Ausstattung. Weitere Maßnahmen zur Mittelgewinnung

müssen, neben der Beachtung des Sparsamkeitsgebotes, gefunden und umgesetzt, neue Mitglieder und Sponsoren geworben werden. Effektive Spendenkampagnen und die stetige Akquise neuer Fördermittel sind nötig. Imagekampagnen und eine professionelle Öffentlichkeitsarbeit gehören als Grundlage einer stabilen Vereinsfinanzierung dauerhaft in den Fokus.

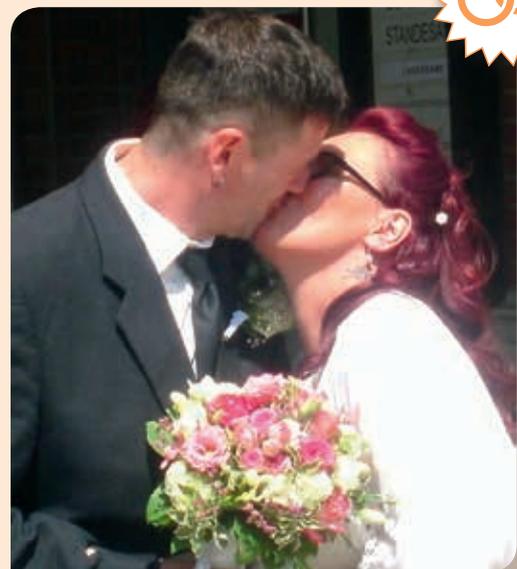
Der Bereich des Betreuten Wohnens befindet sich weiterhin im Wachstum und ist ausreichend finanziert.

In der folgenden Gewinn- und Verlustrechnung finden Sie die Einzelpositionen in einer Zusammenfassung aufgestellt. Fragen dazu beantworte ich gern auf der Mitgliederversammlung am 18.6.2017.

**Ihre Karin May**  
Geschäftsführerin



Mit bestem Dank an den Zeichner Phil Hubbel!



### ♥♥♥ Matthias & Celine ♥♥♥

Während der lang ersehnten Kur in Feldberg haben sie sich kennen und lieben gelernt: Die MS-Betroffene Celine Hernandez-Lopez und ihr Bräutigam Matthias Thiel trafen sich in der Reha-Klinik. Es war Liebe auf den ersten Blick. Anderthalb Jahre später traten sie in Berlin gemeinsam vors Standesamt, um zu heiraten – MS hin oder her. Wir gratulieren dem Paar herzlich!

Foto: privat

# Gewinn- und Verlustrechnung 2016 Stand: 27.4.2017

	2015	2016
<b>1. Erträge aus Beiträgen</b>	89.910,43 €	91.040,06 €
<b>2. Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften</b>		
Allgemeine Spenden	23.915,55 €	3.939,74 €
Zweckgebundenen Spenden	0,00 €	0,00 €
Sachspenden	0,00 €	0,00 €
Bußgelder	100,00 €	300,00 €
Allgemeine Erbschaften	106,30 €	35.000,00 €
Zweckgebundene Erbschaften	0,00 €	0,00 €
Erträge Erbschaften (DMSG-BV/DMSG-LV)	12.830,98 €	11.465,18 €
<b>3. Erträge aus Zuschüssen</b>		
Zuschüsse des Bundes, des Landes, der Kommunen (Lageso +WG u. BEW Entgelte einschl. Eigenanteile der Klienten)	496.618,45 €	520.896,88 €
Zuschüsse der Krankenkassen	42.264,02 €	57.095,20 €
Zuschüsse von Stiftungen	29.076,13 €	20.861,96 €
Sonstige Zuschüsse (Aktion Mensch Bewilligung 9/2016 – 8/2017 restl. Mittelabruf 2017)	11.243,87 €	7.691,74 €
<b>4. Erträge für Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit</b>		
Pflege-, Fahrdienste	0,00 €	0,00 €
Seminare, Veranstaltungen, Presse, Projekte	3.295,51 €	4.270,33 €
<b>5. Sonstige betriebliche Erträge</b>		
Mieterträge (WG)	27.394,88 €	27.557,40 €
Vermögensverwaltung	0,00 €	0,00 €
Auflösung von Verbindlichkeiten, Rückstellungen und Sonderposten	128,48 €	99,63 €
Periodenfremde Erträge	0,00 €	0,00 €
weitere Erträge	901,06 €	7.624,94 €
<b>6. Zinsen und ähnliche Erträge</b>	10.427,92 €	10.059,46 €
<b>7. Einnahmen gesamt</b>	<b>748.213,58 €</b>	<b>797.902,52 €</b>
<b>8. Personalaufwand</b>		
Löhne und Gehälter	386.991,21 €	389.504,01 €
Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung	70.622,00 €	93.430,84 €
<b>9. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen</b>	5.629,53 €	2.837,01 €
<b>10. Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit</b>	61.344,41 €	78.372,62 €
<b>11. Aufwand aus Finanzausgleich</b>	16.544,00 €	16.168,00 €
<b>12. Sonstige betriebliche Aufwendungen</b>		
Raumaufwand	72.813,22 €	74.050,85 €
Renovierung und Umzug	23.814,44 €	1.207,71 €
Sachkosten Büro, Verwaltung, Steuerberatung, Zuschuss für Selbsthilfegruppen, etc.	82.418,57 €	75.686,73 €
<b>13. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens</b>	0,00 €	7.866,12 €
<b>14. Zinsen und ähnliche Aufwendungen</b>	1.900,69 €	1.410,83 €
<b>15. Steuern</b>	0,00 €	0,00 €
<b>16. Gesamtausgaben</b>	<b>722.078,07 €</b>	<b>740.534,72 €</b>
<b>17. Jahresüberschuss/Jahresfehlbetrag</b>	<b>26.135,51 €</b>	<b>57.367,80 €</b>
<b>18. Entnahmen aus den Rücklagen</b>	0,00 €	0,00 €
<b>19. Einstellung in die Rücklagen</b>	26.135,51 €	57.367,80 €
<b>20. Bilanzgewinn/ Bilanzverlust</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>

## Der Haushalt 2017 im Einzelnen

	Geschäftsstelle	Betreutes Wohnen	Projekte	Summe
<b>Ausgaben</b>				
Personalkosten	152.860,81 €	472.307,57 €	4.400,00 €	629.568,38 €
<b>SUMME Personalkosten</b>	<b>152.860,81 €</b>	<b>472.307,57 €</b>	<b>4.400,00 €</b>	<b>629.568,38 €</b>
<b>Sachkosten</b>				
Verwaltungskosten	20.744,56 €	19.464,94 €	0,00 €	40.209,50 €
Raumkosten	29.312,17 €	45.968,87 €	0,00 €	75.281,04 €
Öffentlichkeitsarbeit (u. a. Kompass, Veranstalt., Website)	24.759,30 €	2.540,70 €	0,00 €	27.300,00 €
Versicherungen	2.713,15 €	1.354,55 €	0,00 €	4.067,70 €
Betreuungsaufwand (u.a. Honorare, Zuschüsse SHG)	22.849,80 €	2.680,00 €	11.920,00 €	37.449,80 €
Mitgliedsbeiträge (Anteil BV)	19.900,00 €	0,00 €	0,00 €	19.900,00 €
Investitionen	2.000,00 €	1.500,00 €	0,00 €	3.500,00 €
Sonstige Kosten	3.158,50 €	291,50 €	0,00 €	3.450,00 €
<b>SUMME Sachkosten</b>	<b>125.437,48 €</b>	<b>73.800,56 €</b>	<b>11.920,00 €</b>	<b>211.158,04 €</b>
<b>Einnahmen</b>				
Mitgliedsbeiträge (BV, Parität e.V.)	89.460,00 €	0,00 €	0,00 €	89.460,00 €
Entgelte	0,00 €	516.502,12 €	0,00 €	516.502,12 €
Miete	0,00 €	27.560,00 €	0,00 €	27.560,00 €
öffentliche Einnahmen (u.a. Senat, KK, Stiftungen)	154.575,00 €	0,00 €	14.000,00 €	168.575,00 €
Sonstige Einnahmen (u.a. Spenden, Erbschaft)	22.500,00 €	4.000,00 €	0,00 €	26.500,00 €
<b>SUMME Einnahmen</b>	<b>266.535,00 €</b>	<b>548.062,12 €</b>	<b>14.000,00 €</b>	<b>828.597,12 €</b>
<b>Einnahmen</b>	<b>266.535,00 €</b>	<b>548.062,12 €</b>	<b>14.000,00 €</b>	<b>828.597,12 €</b>
<b>Gesamtausgaben</b>	<b>278.298,29 €</b>	<b>546.108,13 €</b>	<b>16.320,00 €</b>	<b>840.726,42 €</b>
Bilanz	-11.763,29 €	1.953,99 €	-2.320,00 €	-12.129,30 €
Jahresüberschuss/-Fehlbetrag				-12.129,30 €
Einstellung in Rücklagen				
Entnahme aus Rücklagen				-12.129,30 €
<b>Vereinsergebnis</b>				<b>0,00 €</b>

Für die Unterstützung unserer Arbeit auch im Jahr 2017 bedanken wir uns ganz herzlich bei:



AOK, Barmer GEK, BKK, DAK, KKH, IKK, Techniker Krankenkasse, Rentenversicherung Bund, Aktion Mensch, Land Berlin, Gemeinnützige Hertie-Stiftung, Stiftung Parität und der Fürst Donnersmarck-Stiftung. Ebenso danken wir ganz herzlich allen Spendern und Ehrenamtlichen für Ihre Unterstützung.

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

**Sonntag, den 18.6.2017 von 14 Uhr bis 17:30 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 den Austausch mit Ihnen über die Aktivitäten der letzten 12 Monate am 18.6.2017!*

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

## Tagesordnung:

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

Während der Mitgliederversammlung wollen wir Ihre Fragen und Wünsche in Richtung Bundespolitik sammeln. Wir wollen sie den behindertenpolitischen Sprechern der Bundestagsparteien vorlegen und deren Stellungnahmen dazu abfragen. Die Antworten der Parteien wollen wir auf unserer Homepage veröffentlichen.

**Wichtig! Rückantwort für unsere Planung bitte bis zum 11.6.2017:**

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.

# Erster Bauabschnitt in Köpenick vollendet

## Geplanter Betreuungsverbund nimmt Gestalt an

© Visions\_Pressebild\_Joachimstraße\_Lindenstraße



*So sieht der Vorderteil der geplanten Wohnanlage aus – dort lässt sich Inklusion leben.*

Das Betreute Einzelwohnen (kurz: BEW) der DMSG Berlin hat sich seit dem Beginn im Mai 2009 zu einem verlässlichen sozialpädagogischen Assistenzangebot entwickelt. Derzeit erhalten 34 Klienten in ihrer eigenen Wohnung stadtweit durch elf SozialarbeiterInnen mit regelmäßigen wöchentlichen Terminen Unterstützung bei: persönlichen Problemen, der Organisation des Haushalts, im Umgang mit Behörden und Ämtern, der Freizeitgestaltung und der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, der Beratung und Organisation ambulanter pflegerischer Versorgung, der Erhaltung oder Erlangung einer Tagesstruktur und der individuellen Gesundheitsförderung.

Wir ermöglichen so Menschen mit MS ihren Alltag zu bewältigen und verschaffen ihnen mehr Lebensqualität. Sie sollen so lange wie möglich in ihrer vertrauten Umgebung ein selbstbestimmtes Leben führen.

Unsere bisherige Erfahrung im BEW hat aber auch gezeigt, dass sich ein Teil unserer Klienten aufgrund der Fatigue oder schwankender Befindlichkeiten durch die etwa drei Stunden

dauernden Termine mental wie auch physisch oft überfordert fühlen. Für Einige kommen weitere regelmäßige Termine für Pflegedienste und medizinisch therapeutische Anwendungen dazu, die eine bedarfsorientierte Planung erschweren. Mit dem geplanten Betreuungsverbund in Köpenick können wir dafür eine Lösung anbieten. Indem wir mehrere Klienten im Verbund betreuen, können wir auf die einzelnen Bedürfnisse sehr viel individueller reagieren. So sind kürzere und längere Termine möglich. Die SozialarbeiterInnen können bei Bedarf spontan kontaktiert werden.

### Mitten im Leben

In der Kompass-Ausgabe 1/2014 berichteten wir darüber, dass wir durch die Vermittlung der Senatsverwaltung für Stadtentwicklung und Umweltschutz mit der Wohnungsbaugesellschaft degewo einen Partner für den geplanten Betreuungsverbund gefunden haben. Die kleine Wohnanlage wird in der Joachimstraße, Ecke Lindenstraße, im Bezirk Köpenick errichtet. Das gesamte Bauvorhaben umfasst 250 Wohnungen. Der erste Bauabschnitt mit

65 Wohnungen ist inzwischen fertiggestellt, der zweite Bauabschnitt mit 185 Wohnungen in Angriff genommen. Das Grundstück ist entrümpelt, Ende März beginnt der Aushub der Baugrube, dann beginnt die Arbeit am Fundament. Der Rohbau soll bis Ende August 2017 fertiggestellt sein; der Bezug ist für Juni 2018 geplant.

Das Areal befindet sich in einer Seitenstraße, die von der Lindenstraße, einer großen Verkehrsstraße mit verschiedenen Straßenbahnlinien und zahlreichen nahen Haltestellen, abgeht. In wenigen Minuten Fußweg erreicht man einerseits einen Park mit Zugang zur Spree, einschließlich einer Dampferanlegestelle, andererseits die Bahnhofstraße mit verschiedenen Geschäften und Arztpraxen. Sie führt zum S-Bahnhof Köpenick. Kurz vor dem S-Bahnhof befindet sich ein großes Einkaufszentrum, das alle Sparten des täglichen Bedarfs sowie Cafés und Restaurants beherbergt. Direkt daneben befindet sich das Gesundheitszentrum Köpenick, in dem viele medizinische Fachrichtungen vertreten sind.

### Beste Verkehrsanbindung

Einige Minuten vom Standort entfernt befinden sich in der Köpenicker Altstadt das Rathaus sowie verschiedene Kultureinrichtungen. Das Projekt ist in einen Sozialraum eingebettet, der die Begegnung mit anderen Menschen und Institutionen auf den verschiedensten Ebenen ermöglicht. Der Standort erfüllt damit die Forderungen der Behindertenrechtskonvention der UN nach Inklusion. Er gewährleistet sowohl einen hohen Freizeitwert als auch die Möglichkeit, alle wesentlichen Alltagserledigungen (z. B. Einkäufe, Arztbesuche, Café-/Restaurantbesuche) durchführen zu können.

Die degewo stellt uns für unser Projekt 12 barrierefreie, weitgehend rollstuhlgerechte Ein- und Zwei-Zimmerwohnungen sowie eine große Stützpunktwohnung zur Verfügung. Die zukünftigen Bewohner sind selbst Mieter der Wohnung.

Voraussetzung für die Aufnahme in das Projekt ist der Bedarf des Einzelnen, und zwar im Rahmen des Betreuten Einzelwohnens (siehe Hauptartikel!). Es geht also nicht um pflegerische oder hauswirtschaftliche Assistenz, sondern ausschließlich um sozialpädagogische Unterstützung zur Eingliederungshilfe. Das Vorliegen eines Pflegegrades spielt dabei keine Rolle. Wir wollen, dass alle zukünftigen Bewohner ihre Pflegeversicherungsansprüche bündeln und dadurch eine Kooperation mit einem Pflegedienst entsteht, der im Bedarfsfall eine 24-Stunden-Präsenz vor Ort gewährleistet.

Derzeit gibt es für die 12 Wohnungen 22 Interessenten. Die Grundvoraussetzung für die Aufnahme in das Projekt ist eine Kostenübernahme des zuständigen Sozialhilfeträgers für das Betreute Einzelwohnen.

Eine Reihe der Interessenten hat sich „vorsorglich“ für den Betreuungsverbund angemeldet, auch wenn zum Zeitpunkt der Anmeldung noch keine konkrete Notwendigkeit für die sozialpädagogische Assistenz bestand. Einige Interessenten nehmen aber bereits jetzt in ihrer derzeitigen Wohnung das Betreute Einzelwohnen in Anspruch.

Sie warten mit einiger Ungeduld, dass der Betreuungsverbund eröffnet.

Da sich mit zunehmender Konkretisierung die Anmeldesituation noch verändern kann, können sich auch gerne noch weitere Interessenten melden. Das gilt natürlich auch und zu jeder Zeit, wenn Sie in Ihrer eigenen Wohnung bleiben wollen und sich dort

durch unsere erfahrenen SozialarbeiterInnen Unterstützung bei der Alltagsbewältigung wünschen.

Rufen Sie uns an, wenn Sie Fragen haben: 030/313 06 47. Sie können uns aber auch gerne eine E-Mail schicken unter: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)

**Jutta Moltrecht**



*Das ist die Lage – hier entsteht der Raum für unseren Betreuungsverbund.*

### Vorstandsbeschluss vom 14. März 2017

## Kriterien zur Aufnahmeentscheidung für den Betreuungsverbund Köpenick:

- Das Anmeldedatum ist das objektivste Kriterium.
- Klienten mit höherem Betreuungsbedarf (im Sinne wöchentlicher Betreuungsstunden) erhalten bei einer sich in den letzten sechs Monaten abzeichnenden, kontinuierlichen Verschlechterung der Lebenssituation im sozialpädagogischen Bereich eine vorrangige Zusage.
- Vorerst wird lediglich über die Belegung von zehn der insgesamt 12 Wohnungen entschieden. Die übrigen zwei Wohnungen sollen unabhängig vom Zeitpunkt der Anmeldung vergeben werden, wenn sich zum Zeitpunkt der Belegungsentscheidung (voraussichtlich Ende Januar 2018) ein besonderer, bis dahin nicht zu erkennender sozialpädagogischer Hilfebedarf ergibt.
- Über die Aufnahme der Bewerber für den Betreuungsverbund wird im Vier-Augen-Prinzip entschieden. Bei der Erstbelegung entscheiden die Projektleiterin und die Leiterin des Betreuten Wohnens. Alle anderen Interessenten kommen in der Reihenfolge ihrer Anmeldung auf die Warteliste. Danach erteilen die Leitung des Betreuten Wohnens und die Stellvertretung die Zustimmung.

Gemeinnützige  
**Hertie-Stiftung**

Diese Projektphase wurde mit 25.000 Euro durch die Gemeinnützige Hertie-Stiftung mitfinanziert. Wir bedanken uns noch einmal sehr herzlich für die Unterstützung, ohne die das Projekt nicht hätte begonnen werden können!

## Nach allen Regeln der Kunst:

# Das ABC des BEW

Die Arbeit, die elf Mitarbeiterinnen und ein Mitarbeiter des Betreuten Einzelwohnens im Auftrag der DMSG, finanziert durch den Berliner Senat, leisten, ist so bunt wie das Leben, das sie damit ermöglichen. Und so vielfältig: Ob es um Behördengänge geht oder um Freizeitgestaltung, die Vorbereitung eines Mittagessens oder die Planung einer Geburtstagsfeier – für die 35 MS-Betroffenen sind unsere Sozialarbeiterinnen die Hand, die sie brauchen, um ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Doch was gibt es da nicht alles zu beachten! Die BEW-Mitarbeiterinnen Kirsten Würfel und Petra Galsterer haben die Leitlinien ihrer nicht immer leichten Arbeit für sich ausbuchstabiert:

Das **A** steht für anerkennen und annehmen, was ist.

**B** für Begegnungen, an denen wir wachsen können.

**C** für ein tägliches Check-up – zehn Sekunden im Alltag, in denen wir innehalten, um zu überprüfen, ob alles so läuft, wie es sollte.

**D** für Dankbarkeit – denn Gründe dafür gibt es eigentlich immer. Man muss nur hinsehen.

**E** steht für die Empathie, die wir für unsere Klienten empfinden.

**F** für die Freude, wenn wieder etwas geklappt hat.

Das **G** erinnert uns daran, unsere Gefühle ernst zu nehmen – sie erst machen ein Leben aus.

Mit **H**umor geht nicht nur alles leichter – manches geht ohne gar nicht.



Das Team des BEW: Kirsten Würfel, Sylvia Habel-Schljapin, Saskia Müßigbrodt, Heinz Hesselbach, Anne Reifenstein, Annette Bathon-Tigges, Ana Hüffmeier, Kerstin Jaeschke (von links).  
Foto: Stefanie Schuster

Unsere **I**ntuition ist im Alltag wichtiger als Lehrbuch-Wissen, unsere Grundhaltung immer ein

**J**a-Sagen, vor allem zu uns.

**K**lar gibt es auch mal **K**onflikte – wir versuchen, sie freundlich und **k**onstruktiv auszutragen.

**L**iebvoller Umgang ist die Leitlinie unseres Handelns.

**M**editation eröffnet uns dabei den Weg zum eigenen Ich – und zum Gegenüber.

**N**eugier auf den Anderen gehört dazu.

**O**mmmmmm-Singen ist dafür ein stimmungsvoller Einstieg.

**P**owerfood, physisch und psychisch, stärkt sogar das Immunsystem.

**Q**ualität ist uns wichtiger als Quantität.

**R**uhezonen darf man nutzen!

**S**innsuche begleitet uns den ganzen Tag – wir sind alle Wanderer.

Die **T**agesform unserer Klienten darf sich ruhig mal ändern – wir sind flexibel.

**Ü**berprüfen wir daher unsere Seilschaften – und die Haken, die wir setzen. Ohne

**V**ertrauen, in uns und andere, geht dabei gar nichts.

**W**ertschätzung ist die Grundlage unserer Arbeit.

**EX**traordinäre

**Y**ogaübungen (speziell für MS-Kranke) gehören zur Grundausstattung. Denn wir wollen vor allem

**Z**eit gewinnen – zum Leben. Und zwar so selbstbestimmt wie möglich.





Marcel Burmeister liebt es, die Fäden seiner Welt selbst in die Hand zu nehmen. Foto: Sylvia Habel Schljapin.

## Mit Netz und doppeltem Boden:

# Marcel Burmeister zeigte Fadengrafik

Manchmal, wenn's gut geht, ist die Kunst stärker als MS. Und in den besten Fällen kann man das sehen – wie etwa bei Marcel Burmeister. Nicht erst die Krankheit hat ihn zur Kunst gebracht – aber sie hat ihm, trotz aller Einschränkungen, erst die nötige Muße verschafft, sich ihr zu widmen. „Mein Herz hat mich dahin geführt“, sagt er. 2004 hat er zum ersten Mal gesehen, wie jemand aus Fäden ein Kunstwerk nagelte und fragte nach: „Wie macht man das? Die Antwort

war: Das wirst Du nie lernen! Aber dann habe ich mich erst recht daran gesetzt,“ so Burmeister. Und dann ist es eine Leidenschaft geworden. Fasziniert von der ebenso klaren wie komplizierten Linienführung hat er in den vergangenen Jahren seine eigene Technik der Fadengrafik entwickelt. Damit gestaltet und umspinnt er Bilder, im Hinterkopf immer den Held seiner Jugend – Spiderman. Doch auch im übertragenen Sinne liebt er es, Menschen zu vernetzen und sei es nur, sie als Assistenten einzuspannen, wenn Hammer und Nägelchen seinen eigenen Händen nicht mehr gehorchen wollen. Aus einem Kunstwerk für viele wird dann auch schon einmal ein Kunststück von allen – dann etwa, wenn eine Mit-Bewohnerin seines Se-

niorenpflegeheimes einem Bild eine neue, gehäkelte Spitze verpasst. In seiner Apostel-Johannes-Gemeinde im Märkischen Viertel weiß man diese Kunst der künstlerischen Verflechtung zu schätzen. Daher bot ihm die Gemeindeleitung an, seine Bilder dort auszustellen. Sozialarbeiterin Sylvia Habel-Schljapin unterstützte ihn begeistert dabei – und organisierte zur Finissage sogar den Chor der DMSG-Mitglieder, „Gut gestimmt“. „Mir geht immer das Herz auf, wenn ich sehe, was die Betroffenen leisten, obwohl sie schon mit schweren Einschränkungen zu kämpfen haben“, strahlt sie. Gemeinsam mit dem Chor, der Leiterin Bettina Kühnel und der Kirchengemeinde besuchte sie die Ausstellung zum Abschluss. **(nie)**

## Kreuzberger Kiez-Atlas vorgestellt Bei mir ist es schön!

Damit alle mitmachen können, müssen erst mal alle hinkommen. Dieser Gedanke steckt hinter dem neuen „Kreuzberger Kiez-Atlas – Nachbarschaft inklusiv entdecken“, den der Berliner Landesverband von „Der Paritätische“ im vergangenen Jahr angestoßen hat. Jetzt liegt das sehnstchtig erwartete Ergebnis der monatelangen Recherchen vor. 78 geheftete Seiten in Leichter Sprache, klarer Schrift und ordentlicher Gliederung zeigen die schönsten, spannendsten, zugänglichsten Orte des traditionell buntesten Kiezes in Berlin. Das Schönste jedoch ist die Street-Credibility, denn die Arbeit haben echte Location-Scouts geleistet, wie es sich gehört: vom Rollstuhl aus. Damit keine Stufen, keine Haken und keine Ärgernisse

übersehen werden. In einem Smiley-Bewertungssystem stellen die Autoren vor, warum sie den jeweiligen Ort im Atlas haben wollten, was dort geht – und was nicht. Und wie sie's finden. Auch ÖPNV-Anschlüsse bzw. kleine Straßenkarten finden sich im Heft. Es ist gegliedert nach den Rubriken Parks und Freizeit, Spaziergänge, Soziales und Nachbarschaft, Gesundheit, Kunst und Kultur, Märkte und Feste. Dass diese erste Ausgabe so bunt gelungen ist, liegt auch an der tatkräftigen Mithilfe von Franz Kunkel und Dieter Schley (oben im Bild) – sie sind Bewohner der von der DMSG betreuten Wohngemeinschaft Ruhlsdorfer Straße, sowie deren Betreuerinnen, Verena Fröhlich



Foto: © privat

und Christa Wochnik. Für die Recherche bedankten sich bei ihnen und den zahlreichen anderen Autorinnen und Autoren die Behindertenbeauftragte des Bezirks, Ulrike Ehrlichmann, der Geschäftsführer Nachbarschaftsheim Urbanstraße, Matthias Winter und Anne Jeglinski von „Der Paritätische“. Erhältlich ist der „Kreuzberger Kiez-Atlas“ ab sofort kostenfrei in allen Bürgerämtern des Bezirks, dem NBH Urbanstraße sowie weiteren öffentlichen Anlaufpunkten des Bezirks. **(nie)**

## Let's dance!

### Ballettmeister Andrew Greenwood kommt zum Welt MS Tag



Andrew Greenwood

#### Von Stefanie Schuster

Den Grundton bildet Elfenmusik, und etwa so fern, verwoben, glänzend, kompliziert und schwer in Worte zu fassen ist das Programm, das sie begleitet. Man kann sie hören auf der Homepage von „Switch2Move“. Der in Australien geborene Ballettmeister Andrew Greenwood hat seine Vision des Tanzens für Alle so genannt – ein schwer übersetzbare Wortspiel, das etwa so viel meint wie: den Schalter umlegen, um in Bewegung zu kommen. Doch seine Zielgruppe sind nicht Roboter, sondern ganz normale Kranke: Solche, die an Bewegungseinschränkungen leiden, auch an MS.

Es gibt viele Ansätze, um Menschen mit erstarrenden Gliedern wieder zu mehr Beweglichkeit zu verhelfen; bestimmt kennt Greenwood viele davon. Der drahtige, freundliche Mann jedoch fand, etwas fehle dem Ganzen – in Deutschland würde man sagen: die Seele. Und auch auf der Homepage von Switch2Move ist für solch ein allzu leicht verblasen wirkendes Wort kein Platz. Doch genau darum geht es in dem tänzerisch angelegten Projekt, das darauf setzt, dass Musik

in jedem Einzelnen einen Nachhall auszulösen vermag – auf einer Ebene, die mit Worten kaum zu erreichen oder zu beschreiben ist. Denn dort, wo es schwingt, entstehen Gefühle. Sie zum Ausdruck zu bringen, mit der Bewegung, die dem Individuum liegt, ist Greenwoods Ziel. „Lass’ dir helfen von der Musik und dich tragen“, das ist sein Mantra, auch in seinen virtuellen Ballettklassen. Er hat große Pläne: „Meine Hauptmission ist es dabei zu helfen, die Körper-Geist-Balance wiederherzustellen und das als Gesundheitsthema anzustoßen. Ich denke, der Tanz in seinen zahlreichen Facetten kann eine wichtige Rolle spielen für die Gesundheit und das Wohlbefinden des Einzelnen, in Gemeinschaften oder in der Öffentlichkeit.“

International lehrt Greenwood mittlerweile dieses Konzept. Er unterrichtet Multiplikatoren, meist Tänzerinnen und Tänzer, lässt den Funken überfliegen – und hat damit auch die DMSG in Berlin erreicht. Im Januar präsentierte er in einem Workshop seine Arbeit und begeisterte damit nicht nur Sozialarbeiterin Ana Hüffmeier, sondern auch die Betroffenen selbst, die sie begleiteten.

*Es hat meiner Seele gut getan und ich habe mich in diesen Stunden sehr wohlgefühlt. Während des Workshops fühlte ich mich leicht und vergaß komplett, dass ich an den Rollstuhl gebunden bin. Es war so, dass ich auch noch ein paar Tage danach davon zehren konnte. Hoffentlich geht das Tanzen weiter. Danke Andrew und Team!*

Jenny Yanez

*Sehr alltagstaugliche Übungen, besonders die Partnerarbeit hat mir gefallen. Die Übungen taten mir gut und alle konnten mitmachen. Wie eine kleine Familie waren wir! Gerade die Übungen für die Hände und Finger haben mir geholfen gegen die steifen Knochen. Ich mag Andrews freundliche und offene Art, man fühlt sich einfach wohl und möchte wieder hingehen.“*

Claudia Ahmadi

BEW-Klientin

Den Gedanken, Bewegung, Lebensfreude und Lebensqualität durch Tanz zurückzubringen, verfolgt Greenwood schon lange: Die Tochter seines Cousins hat MS. Ihr wollte der Ballettmeister zuallererst helfen. Und weil das, was der Ballettmeister des australischen Staatsballetts entwickelt hatte, eine breite Öffentlichkeit interessierte, nutzte er die Aufmerksamkeit des geeigneten Publikums, um die „Dance for Health Alliance“ zu gründen.

Das Programm „Switch2Move“ ist nun viereinhalb Jahre alt. Greenwood schrieb es quasi für einen Amsterdamer Kollegen, der mit 37 Jahren an Parkinson erkrankt war. „Ich konnte sehen, wie er darum kämpfte, sich zu bewegen,“ erinnert sich Greenwood. „Ich löschte also das Licht und wir machten unsere Übungen im Dunkeln. Und als ich das Licht wieder anknipschte, sah ich, wie er buchstäblich durch die Gegend sprang.“ 14 Gruppen hat er bereits nach seinem Konzept „Dance for Health“ unterrichtet, auch in Holland und Italien. In den Niederlanden wird eine seiner Multiplikatorengruppen



Zum Welt MS Tag will Greenwood (links) einen Tanz-Flashmob auf dem Hermann Ehlers Platz anleiten. Zur Vorstellung des Programmes kam er Ende März in die Geschäftsstelle.  
Foto: Stefanie Schuster

pen sogar wissenschaftlich begleitet, um die Effekte auf die Betroffenen zu messen. Auch im Staatsballett Berlin haben bereits Kurse stattgefunden, fünf Tänzerinnen die Übungs-klasse bei Greenwood absolviert.

Die wichtigste Erkenntnis, die Betroffene aus seinem Unterricht mitnehmen, ist die, dass sie – endlich – wieder zu einer Gemeinschaft gehören, hat Greenwood beobachtet. „Wir konzentrieren uns nicht auf die Einschränkungen durch die Krankheit, sondern

auf den Einzelnen“, sagt der Meister mit großer Ernsthaftigkeit. „Die Krankheit macht ja nur 10 bis 15 Prozent des Individuums aus. Und der Rest dieser Person strebt nach Neuem, nach Ausdruck. Wir überlassen dieser Person wieder Verantwortung – anders als die Therapeuten. Es ist nichts falsch an der Arbeit der Therapeuten – wir verfolgen nur einen anderen Ansatz. Wir zeigen den Menschen die Schritte, aber sie müssen sich kreativ bewegen, werden herausgefordert. Sie müssen sich Gedanken machen über das, was sie tun.“ Es ist eine geistige, körperliche und soziale Herausforderung mit vielen Facetten. So will Greenwood die Lebensqualität der Tänzer heben, ihnen Selbstvertrauen (zurück)geben, ihnen einen anderen Gesprächsbe-reich anbieten.

Elemente des Stretching kommen vor, Faszientraining, die Beweglichkeit wird gefördert, der Kreislauf kommt in Schwung. Die Kranken werden sich ihres Körpers wieder bewusst, übersetzen und übertragen die Bewegungen in den Alltag. Dazu kommt die inspirierende Umgebung, weil meistens in Ballettstudios gearbeitet wird – wobei andere kulturelle Räume sich dafür ebenfalls anbieten, sagt Greenwood. Und: „Die Betroffenen können so

selbst glückliche Erinnerungen produzieren – und die Grenzen ihrer Behinderung durchbrechen.“

Die Aufgabe der Musik ist nicht zu überschätzen: Sie stimuliert in allen ihren Ausformungen. Man brauche, so Greenwood, zwar eine bestimmte Art, um die Leute zu sammeln und in Schwung zu bringen – doch letztendlich läuft sein Programm mit allen Stilrichtungen, Beatles, Bach, Tschaikowski oder Hip-Hop – alles ist drin. „Disease has no Zipcode“, stellt er fest. Krankheit hat keine Postleitzahl. Alle, ob Anwalt oder Hausfrau, sind gleichermaßen betroffen, und sie alle haben ihre eigenen Vorlieben.

*Andrew, der Leiter des Workshops, motivierte uns alle, am Tanzprogramm teilzunehmen und schaffte es, dass wir unsere Ängste überwinden. Es war ein tolles Gefühl. Ich hatte viel Spaß.*

**Manuela Obertopp**  
BEW-Klientin

Die Arbeit am Tanz vollzieht sich auf drei Ebenen: Zunächst konzentrieren sich die Übungen auf den Atem, den Körper, die Umgebung. Im Zentrum steht nicht die Bewegung, sondern das, was geht. Und von dort aus leiten sie über in die nächste Ebene – Spiritualität und Kreativität. Die dritte Ebene schließlich soll die Störfaktoren erkennen und ausschalten, so dass der Körper den Tanz aus sich heraus weiter führt – in einem Flow, wobei gleichgültig ist, wie die Bewegung aussieht. Dann formen die Körper wirkliche Bilder.

In manchen Ländern lässt sich das leichter organisieren als in anderen, hat Greenwood beobachtet. In „macho-orientierten Ländern“, wie in Italien oder Spanien, wo man noch gemeinsam tanzt, lässt sich das leicht-

*Ich würde mich freuen, da weiter anknüpfen zu können – sprich: zu tanzen! Ich denke es ist eine gute Strategie, ein gutes Ventil im Umgang mit der Erkrankung – auch ohne besondere „Auffälligkeiten“, und das Tanzen hat einen großen Spaßfaktor. Die Gangart von Andrew gefällt mir sehr, mit dem Fokus, dass wir doch alle miteinander verbunden sind. Auch der Rollstuhl war am Ende nicht mehr sichtbar.*

**Simone Zepp Lé-Plat**  
Betroffenenberaterin DMSG

ter umsetzen als etwa in Deutschland oder Großbritannien, wo Volkstanz keine große Rolle mehr spielt. „Da denkt man auch mehr: Tanz ist nur zum Vergnügen – oder etwas für Profis. Das ändert sich erst ganz langsam – auch, dass man den Tanz therapeutisch einsetzt,“ so Greenwood.

Von Berlin ist er jedoch begeistert – wie schnell ein so großes Haus wie die Deutsche Oper und das Staatsballett mit ihm zusammenarbeiten wollten, bereit, Pionierarbeit zu leisten – das hat ihn sehr beeindruckt. Sein Workshop dort war gut besucht, die eingeladenen Multiplikatoren kamen wiederum aus allen Gesellschaftsschichten: „Sie waren so dankbar, so lustig, so of-

fen, bereitwillig, Neues auszuprobieren und entspannt – das werde ich von hier mitnehmen,“ sagt Greenwood.

Wer selbst einmal ausprobieren möchte, wie das ist – mit dem Atmen, dem Tanzen und der Spiritualität – kann das am Welt MS Tag, am 31. Mai 2017. Dann kommt Andrew Greenwood erneut nach Berlin, um mit einer möglichst großen Gruppe den Dance for Health zu tanzen. „Ich will so viele Menschen wie möglich in Bewegung versetzen – geistig und körperlich. Um zu zeigen, dass die MS- Betroffenen wunderbare Leute sind, die Spaß haben, auch, wenn sie auch unter bestimmten Umständen leben. Und dass sie ein normales Leben führen können.“

Der Workshop hat mir sehr viel Spaß gemacht, auch wenn es anfangs schwierig war, da man sich durch die Spastik teils eingeroestet fühlte. Im Laufe der Zeit und gerade durch die Bewegungen und die Bilder, die Andrew schuf, und mit der Musik dazu wurde alles flüssiger und weicher. Die Gruppenarbeit mit den Tänzerinnen hat sehr viel Spaß gemacht, man hat sich sicher gefühlt. Ich würde jederzeit wieder an einem Workshop teilnehmen und ihn auch empfehlen. Es lohnt sich!

**Jana Kohn**  
BEW-Klientin

### Workshop für MS-Betroffene in der Deutschen Oper:

#### Darf ich bitten?

„Darf ich Sie zum Tanzen einladen?“ fragte eine Männerstimme am Telefon unserer Beratungshotline. So stellte sich Andrew Peter Greenwood, international renommierter Ballettmeister, der Berliner DMSG vor. Er hat ein Tanz- und Wellnessprogramm für Menschen mit MS, Demenz und Parkinson entwickelt und bietet seit Jahren weltweit Kurse für Tanzlehrer und Choreografen an, um ihnen seine Arbeit vorzustellen – jetzt auch in Berlin.

Mit weiteren zehn Neugierigen – und wenig Ahnung, was uns dort erwarten würde – fand ich mich an dem geschichtsträchtigen Ort des Staatsballetts an der Deutschen Oper ein.

Wir wurden wie die Königinnen von Saba empfangen und aufs herzlichste in einen großen Kreis aufgenommen – jeder in seinem Tempo und in seiner Gangart, ob sitzend oder stehend.

Zu pulsierender Musik von DJ Igor entstand in den knapp zwei Stunden eine erstaunliche Choreografie. Andrew Greenwood schuf immer neue, fantasievolle Bilder und lud uns ein, unseren Körper auf einer Reise durch das Selbst zu begleiten. Alle Teilnehmer, die übrigens aus der ganzen Welt stammten – von „Down Under“ bis zum „Big Apple“ – ließen sich darauf ein. Es entstand ein kreatives, emotionales Gesamtkunstwerk, denn nicht die Technik oder die professionelle Darstellung standen im Vordergrund, sondern die Freude an der Bewegung.

Ab sofort kann man jeden Samstag im Deutschen Staatsballett in der Richard-Wagner-Straße 10 in Berlin Charlottenburg mittanzen – wir geben gern die Kontaktdaten der Tanzlehrerinnen weiter.

**Ana Hüffmeier**  
Sozialarbeiterin DMSG



*Sozialarbeiterin Ana Hüffmeier hat schon mit dem Meister geprobt.*

## Über den Neuanfang nach der Katastrophe: In jedem Augenblick unseres Lebens!



Foto: Vilhelm Stocksted

Tom Malmquist



Das nur knapp 300 Seiten umfassende Bändchen hat Tom Malmquist, obwohl es einen anderen Eindruck erweckt, im Nachhinein geschrieben. Es zu lesen ist wie den Fuß in einen eiskalten Wasserstrudel zu halten, denn Malmquist erzählt nahezu selbst atemlos, in zahlreichen Rückblenden aus seinem Leben. Spröde und distanziert, am ehesten dokumentarisch und meist ohne Adjektive, berichtet Malmquist von der traumatischen Zeit im Krankenhaus, den kilometerlangen Fußmärschen, die vom Bett der Mutter zu dem ihres Kindes führen und von den Belanglosigkeiten eines längst vergangenen Alltags, die erst im Nachhinein Gewicht erhalten – einfach, weil sie nie wiederkehren werden. Er kocht den Sand aus, den Karin am Strand gesammelt hat, und füllt ihn in ein Marmeladenglas.

In die allgegenwärtige, in ihrer Schwere gar nicht zu fassende Trauer mischen sich die absurden Verhandlungen mit den schwedischen Behörden. Weil die geplante Hochzeit nicht mehr stattfinden konnte, muss Malmquist die Vormundschaft für seine Tochter erst erstreiten, dem Finanzamt darlegen, dass sie keine Schulden mitbringt ins Leben und das Jugendamt davon überzeugen, dass er berechtigt ist, die Sorge für seine Tochter zu tragen, die er längst übernommen hat.

### Keine leichte Kost

Malmquist hat nicht über seine Gefühle geschrieben; der literarische Sog bleibt kalt. Die Personen werden nicht eingeführt; wer gerade spricht, ist nicht leicht zu verstehen, weil Anführungszeichen und Hinweise fehlen. Es ist seltsam, die Orte, an denen sonst schwedische Krimis mit ihren oft blutrünstigen Verwicklungen spielen, als Handlungsraum wieder zu erkennen. Die Protagonisten schließt man auch nicht automatisch ins Herz. Warum also sollte man dieses Buch „In jedem Augenblick unseres Lebens“ zur Hand nehmen? Vielleicht aus demselben Grund, warum Tom selbst den ganzen ersten Mittsommer ohne Karin durchgelesen hat: „Um nicht an meinem eigenen Scheiß denken zu müssen.“ Weil der Schmerz der anderen unseren eigenen in eine Relation zu setzen vermag, ohne die wir ihn vielleicht gar nicht ertragen können. Weil es eigentlich immer einen Grund gibt, weiter zu machen. Und weil auch Tränen über andere Schicksale unsere Seele waschen. Um jeden Augenblick unseres Lebens tatsächlich zu leben.

**Stefanie Schuster**

**Tom Malmquist: In jedem Augenblick unseres Lebens. Klett-Cotta, ISBN: 978-3-608-98312-8, 20 Euro.**

Schon wieder ein Buch über Trauer! Der junge, schwedische Dichter Tom Malmquist lebt zusammen mit der Autorin Karin Lagerlöf (einer 100 Jahre entfernten Verwandten von eben jener Selma, genau) und freut sich auf das erste gemeinsame Kind, als bei der werdenden Mutter Atemnot einsetzt – und immer schlimmer wird. Tom setzt durch, dass seine Lebensgefährtin in der Geburtsklinik aufgenommen und gründlich untersucht wird; man findet eine besonders schnell fortschreitende Leukämie. Therapieversuche schlagen nicht an. Die Ärzte holen das kleine Mädchen einige Wochen zu früh per Notkaiserschnitt, versetzen die Mutter in ein künstliches Koma und versuchen, sie zu retten. Doch innerhalb einer Woche stirbt Karin, ohne das Bewusstsein wieder erlangt zu haben. Tom und Karins Eltern sind noch starr vor Trauer, als nur wenig später auch noch Toms Vater seinem Krebsleiden erliegt.



### Baby geplant?

Viele MS-Betroffene, allein in Deutschland, sind im besten Familiengründungsalter. Was soll man ihnen raten, wenn sich die Frage nach dem Kinderwunsch stellt? Ja, auf jeden Fall – weil die Multiple Sklerose nicht vererbbar ist? Oder: Nein, keinesfalls – weil niemand weiß, wie sich die Krankheit entwickelt? Die Antworten sind naturgemäß so vielfältig wie die Menschen, die sie erwarten. Doch was es zu wissen gibt zu dem Thema „MS und Kinderwunsch“, hat die DMSG unter fachkundiger Anleitung zusammengetragen und an die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstellen weiter gegeben. Ab sofort steht die Sozialarbeiterin Regina Suchet in der Geschäftsstelle der Berliner DMSG den Ratsuchenden zur Seite – die wichtigsten Informationen – sie finden sich auch auf der Homepage – sind auf dem Flyer „Plan Baby bei MS“ zusammengefasst. Er ist schon jetzt in der Geschäftsstelle erhältlich – natürlich kostenlos. **(nie)**

## Liebevolle Würdigungen aus der Bütt': Gruppe Treptow-Köpenick feierte Karneval

### Büttenrede 2017

*Unsere Selbsthilfegruppen leben im Karneval noch bunter als sonst. Ines Giermann hat ihre eigene Gruppe launig gewürdigt. Hier ein Auszug:*



Conny ist fleißig ununterbrochen,  
drum wurde sie mit ner Nadel gestochen,  
im Roten Rathaus, kurz vor Weihnachten, vergangenes Jahr.  
Für ihr soziales Engagement – das ist doch klar!

Lena werkelt, näht und häkelt auch im Lutherjahr Topflappen  
daneben bäckt sie Kuchen, Torten und andere Happen.  
Ihr Fleiß ist für uns wie Zauberei  
Für jeden von uns ist etwas dabei!

Regine unsere Künstler-Frau  
stellt ihre Bilder in der Honigkirche zur Schau.  
Sie hat einen großen Anteil daran,  
dass man auch Kerzen dort sehen kann.  
Sie gestaltet mit viel künstlerischem Geschick  
auf diese Weise ihr Lebensglück.

Die Marion ist immer flott und zieht sich schick an,  
da hat sie, wenn's rausgeht, viel Freude dran,  
Hat stets Haushalt, Mann und Termine im Griff,  
genießt gern Sonne und Sterne auf dem Kreuzfahrt-Schiff.

Die Karin unsere fleißige Maus  
hat in diesem Jahr ausgeräumt das ganze Haus.  
Vom Boden bis zum Keller gar,  
deshalb war sie ein halbes Jahr nicht da.

Der Redefluss von Monika ist oft ungebrochen,  
zur Weihnachtsfeier hat sie mit uns lange gesprochen.  
Das fällt ihr aber manchmal schwer,  
drum kommt sie zum Gedächtnistraining her.

Angelika, die Fleißige, hat ständig zu tun,  
macht hier und da und lässt die Hände nicht ruh'n.  
Fährt mit der Mutti weg zur Kur,  
begrüßt die Gäste aus Winsen an der Luhe,  
ist begeistert vom Malen mit Wachsmalfarben  
und erkennt in sich stets neue Gaben!

Gabi ist noch etwas neu  
und einer hält sie vielleicht für scheu –  
aber, man glaubt es kaum, sie ist fleißig mit dem Munde.  
Ihre kräftige Stimme regiert den Computer zu jeder Stunde –  
auch verschafft sie sich Gehör in der MS-Gruppen-Runde.

Jutta sieht man schon von Weitem an,  
dass sie nicht anders, als helfen kann.  
Fährt jedes Jahr nach Afrika,  
hilft fleißig einer Frauen- und Kinderschar.  
Auch in Europa werkelt sie nicht minder –  
hilft Flüchtlingen und dem Milan durch den Winter.





Renate ist jetzt über 70 Jahr  
zweifelt gelegentlich an sich, wie sonderbar.  
Sie war die Sekretärin vom Prof. Dathe,  
der sie lange als fleißige Frau um sich hatte.  
Sie organisierte und arrangierte mit viel Geschick  
und behielt bei allem den Überblick.

Der Dennis möchte das Leben genießen,  
drum beschloss er, sportlich mit dem Gewehr zu schießen.  
Mit seiner Assistentinnen Kraft  
hat er schon so manche Hürde geschafft.  
In Rheinsberg war er im Urlaub sogar – und das war für ihn  
wunderbar.

'Ne fleißige Frau ist auch Marianne,  
wenn Hilfe gebraucht wird, hält sie die Stange.  
auf Marianne ist Verlass – wohin immer sie kommt.  
In Adlershof auf dem Marktplatz stand sie prompt!  
Und sollte mal was nicht funktionieren,  
kann sie auch per WhatsApp kommunizieren.

Unsere Uschi ist eine ganz Moderne,  
für sie ist die Welt überhaupt nicht mehr ferne –  
denn sie hat jetzt nen Neuen und der macht „es“ super.  
sie hat ein Verhältnis mit ihrem Computer.  
Schon immer interessiert sie sich für Literatur  
studiert seit Wochen fleißig das Leben Luthers nur!

Anke ist eine gute Seele in der Köpenicker Gruppe,  
sie ist ständig auf Achse und schafft für die Truppe:  
verwaltet die Kasse, organisiert Fahrten mit dem Schiff,  
gilt als taffe Frau und hat alles im Griff.

Andrea ist eine liebenswerte Person,  
trifft beim Plaudern immer den richtigen Ton.  
Sie fährt nach Ungarn zu ihren Verwandten gern,  
bleibt ein paar Wochen dem Berliner Trubel fern....

Manuela ist eine ganze Helle  
auf der Arbeit in ihrer Poststelle,  
sie fährt ein neues Auto jetzt  
und passt auf, dass sie niemanden verletzt!

Marina ist stets aufs Wohl anderer bedacht,  
hat schon oft 'nen kulturellen Beitrag gebracht.  
Darüber haben wir uns sehr gefreut,  
drum hat sie den Weg auch hierher nicht gescheut.

Wen hab ich vergessen bei der Gästeschar –  
wohl mich – na das ist ja wunderbar!  
Ihr könnt Euch einen Reim auf mich selber machen.  
Da habt immer was zu lachen!

*Ines Giermann*



## Berliner Ehrennadel für besonderes soziales Engagement



**Cornelia Wislaug** erhielt im Dezember im Roten Rathaus die Auszeichnung aus den Händen von Alexander Fischer, dem Staatssekretär für Arbeit und Soziales. Vorgeschlagen hatte sie die Behindertenbeauftragte des Bezirkes, Gabriele Rühling. Die selbst an MS und später auch schwer an Krebs erkrankte Cornelia Wislaug engagiert sich bereits seit vielen Jahren unermüdlich. Seit 2006 ist sie Leiterin ihrer MS-Selbsthilfegruppe, betreut eine Krebs-Selbsthilfegruppe und arbeitet mit im Sozialverband im VdK – und dem Landesvorstand der DMSG. Auch wir danken ihr für so viel liebevolle Zuwendung.

Frisch geimpft heißt gut geschützt:

## MS-Betroffene sollten Impfausweis im Blick behalten



**Priv. Doz. Dr. Karl Baum**  
Leiter des Anerkannten  
MS-Schwerpunktzentrums der  
Klinik Hennigsdorf

Bei der MS können Infektionen der Wegbereiter von Schüben bzw. einer im MRT nachweisbaren Neubildung von Herden sein. Das Schubrisiko ist nach einem Infekt doppelt so hoch; darüber hinaus besteht nach einem Infekt ein höheres Risiko, dass sich die Auswirkungen des Schubes nicht vollständig zurückbilden.

Allerdings kann man sich gegen eine Reihe von Infektionen durch Impfungen schützen. Die Impfpräparate werden nur dann zugelassen, wenn die Folgen einer durch Impfungen verhinderbaren Infektion schwerwiegender sind als die möglichen Nebenwirkungen der Impfung. Bei den Impfstoffen unterscheidet man Totimpfstoffe von Lebendimpfstoffen, die abgeschwächte Viren beinhalten. Allgemein gilt, dass Impfungen frühestens zwei Wochen nach einer akuten, behandlungsbedürftigen Erkrankung gegeben werden sollten.

### Generelle Impfeempfehlungen:

Bei MS-Betroffenen werden von der Ständigen Impfkommission (STIKO) Impfungen gegen Tetanus, Diphtherie, Influenza (Grippe) und bei Patienten über 60 Jahren Impfungen gegen Pneumokokken empfohlen. Diese Impfungen sind bei der MS gut untersucht und gelten nicht als schubauslösend. Darüber hinaus gibt es Indikationsimpfungen für Risikosituationen, wie z. B. bei Menschen mit einer Abwehrschwäche, bei chronischen Erkrankungen, beruflichen Risikosituationen (z. B. medizinischen Berufen) oder Reisen in Endemiegebiete für bestimmte Infektionen.

In der vorbeugenden Immuntherapie der MS sollten im Falle einer sehr wirksamen Immuntherapie bzw. im Einzelfall einer Immunsuppression (Alemtuzumab, Azathioprin, Cyclophosphamid, Daclizumab, Fingolimod, Mitoxantron, Natalizumab) Lebendimpfungen wegen der Gefahr einer Infektion durch den abgeschwächten Impferreger nicht in Frage kommen. Auch im Falle von Dimethylfumarat und Teriflunomid (Medikamente der 1. Wahl) gilt ein Warnhinweis. Sollten die genannten Impfungen gegeben werden, müssen sie rechtzeitig vor der Therapie erfolgen. Darüber hinaus wäre der Impferfolg unter einer laufenden Immunsuppression fraglich. Eventuell sollte in einer Ausnahmesituation eine Blutkontrolle auf die Antikörper-Bildung gegen den Impferreger durchgeführt werden.

### Impfungen im Einzelnen:

**Tetanus** ist eine schwer behandelbare, lebensbedrohliche Erkrankung, die vor allem bei verschmutzten Wunden auftritt. Die Auffrischungsimpfung hat eine Wirkung über zehn Jahre. Auch die Diphtherie gilt als schwere, lebensbedrohliche Erkrankung, die Auffrischungsimpfung wirkt für zehn Jahre. Die echte **Grippe (Influenza)** ist sehr leicht übertragbar durch die Luft oder als Schmierinfektion. Je nach dem in der Grippesaison vorliegenden Typ fällt die klinische Ausprägung der Grippe unterschiedlich aus. Die Dauer bis zum eintretenden Impfschutz beträgt zwei bis drei Wochen; daher wird vor der Grippesaison eine rechtzeitige Impfung mit dem Totimpfstoff empfohlen.

Gegen **Masern, Mumps und Röteln** liegen Lebendimpfstoffe vor, zum Teil als Kombination. Die jüngste Masernepidemie in Berlin zeigt, wie wichtig es ist, seinen Impfstatus im Auge zu behalten. Ist der Impfstatus bei gesunden Erwachsenen oder MS-Patienten

ohne Immuntherapie unsicher bzw. unklar und liegt ein direkter Kontakt zu Erkrankten vor, sollte man sich eher impfen lassen. Unter laufender Immunsuppression sollte die Masernlebendimpfung nicht erfolgen. Bei Kontakt zu Erkrankten und unsicherem Impfstatus bzw. fehlender Maserninfektion in der Vorgeschichte können schützend Immunglobuline, die Masern-Antikörper enthalten, gegeben werden. Unter Immunsuppression sind sogenannte masernähnliche Impferkrankungen möglich. Impfungen gegen Masern, Mumps und Röteln selbst gelten als nicht schubauslösend.

Die Impfung gegen Varizellen schützt vor Windpocken und der Folgeerkrankung einer Gürtelrose. Circa drei Prozent der Erwachsenen zeigen keine Antikörper im Blut. Im Zweifelsfalle kann auf Antikörper im Blut untersucht werden. Bei Antikörper-negativen MS-Patienten können, wenn sie in Kontakt mit Erkrankten stehen, im Falle von Schwangerschaft oder Immunsuppression Immunglobuline zum Schutz gegeben werden. Der Impfschutz mit dem Lebend-Impfstoff tritt erst nach sechs Wochen ein. Bei Immunsuppression sollte die Impfung nicht gegeben werden; eine Impfung sollte sechs Wochen vor Beginn der Immunsuppression erfolgen. Auch diese Impfung gilt nicht als schubauslösend.

Die Impfung gegen **Hepatitis A** ist die klassische Reiseimpfung. Ihr Schutz hält zehn Jahre, sie gilt als nicht schubauslösend. Die Impfung gegen **Hepatitis B**, eine chronische Leberentzündung, die zu Leberversagen oder Leberkrebs führen kann, wird bei Säuglingen, bei regelmäßigem Bedarf an Blut bzw. Blutprodukten oder bei chronischen Leber- und Nierenerkrankungen empfohlen, darüber hinaus bei medizinischen Berufen und Polizisten. Die Impfung ist bei der MS nach fünf großen Studien nicht eindeutig als Risikofaktor identifiziert. Der Totimpfstoff baut den Schutz innerhalb von vier Wochen auf, die Auffrischung hält zehn Jahre. Die Impfung sollte eher nicht unter laufender Immunsuppression erfolgen.



Exotische Orte erfordern oft außerordentliche Maßnahmen: Ein frisch gefüllter Impfausweis kann gerade MS-Kranken gute Dienste leisten. Foto: Stefanie Schuster

Eine Impfung gegen die **Frühsummer-Meningoenzephalitis (FSME)**, eine durch Zecken übertragene Hirninfektion (Berlin und Brandenburg: Zecken frei von FSME), macht Sinn bei erhöhtem Risiko in bestimmten Regionen (z. B. für Pilz- und Beerensammler).

Bei der **HPV-Impfung** (Humane Papilloma-Viren), die als Totimpfstoff gegen das Risiko des Muttermundkrebses der Frau (Portiokrebs) für Mädchen ab dem 9. Lebensjahr empfohlen wird, ist die Datenlage zur MS unzureichend. Die im internationalen Reiseverkehr für bestimmte Länder vorgeschriebene **Gelbfieberimpfung** gilt als problematisch. Im Falle der Immunsuppression ist diese Lebend-Impfung nicht zu empfehlen.

Die Impfung gegen die **Poliomyelitis** (zu Unrecht als Kinderlähmung bezeichnet) mit dem vorliegenden Totimpfstoff empfiehlt sich als Auffrischungsimpfung bei einem Impfschutz über zehn Jahre bei Reisen in bestimmte Endemiegebiete, wo die Kinderlähmung noch nicht ausgerottet ist. Deutschland gilt als frei von Poliomyelitis.

Andere Reiseimpfungen wie gegen die **Tollwut** (Deutschland: tollwutfrei) und gegen die **Japan-B-Enzephalitis** in Ost- bzw. Südostasien werden für Reisende mit erhöhtem Risikoverhalten empfohlen: Leben unter einfachsten Bedingungen, bei Tollwut Länder mit vielen streunenden Hunden. Die Datenlage zur Schubauslösung bei MS ist unzureichend.

Die Lebendimpfung gegen das **Rotavirus** bei Säuglingen kann bei Immunsuppression von MS-Patienten Probleme bereiten. Hier ist große Vorsicht bei Kontakt zu frisch geimpften Säuglingen angebracht.

Impfungen gegen die bakteriellen Darmerkrankungen **Cholera und Typhus** werden im Allgemeinen nicht empfohlen und gelten nur für bestimmte Risikosituationen.

Die Datenlage zur Impfung gegen **Meningokokken** von der Serogruppe C, einer bakteriellen Hirnhautentzündung, ist bei der MS unzureichend. In Deutschland wird empfohlen, Kleinkinder mit dem Totimpfstoff zu schützen. Für Erwachsene wird nach dem 60. Lebensjahr generell die Impfung mit dem Totimpfstoff gegen **Pneumokokken** empfohlen. Dies gilt auch für MS-Patienten nach dem 60. Lebensjahr. Die Impfung sollte vor Beginn einer Therapie mit Immunsuppressiva erfolgen. Kinder und Menschen mit einer Abwehrschwäche sollten sich mit einem Totimpfstoffe gegen die bakterielle Erkrankung mit **Hämophilus influenzae Typ B** schützen lassen. Die Datenlage zur MS ist unzureichend.

Gegen **Pertussis (Keuchhusten)**, eine zuletzt immer häufigere Erkrankung, liegt aktuell die Empfehlung einer Impfung bei Säuglingen vor, bei Erwachsenen als Auffrischung bei Frauen im gebärfähigen Alter. Dies gilt auch für Mütter nach der Geburt und für enge

Kontaktpersonen des Säuglings, hier sollte die Impfung vor der Geburt des Säuglings erfolgen. Darüber hinaus liegt eine Impfempfehlung für den Gesundheitssektor und Gemeinschaftseinrichtungen vor. Die Datenlage zur MS ist unzureichend.

## Generelle Empfehlungen zur Infektionsvorbeugung:

Es gilt zur Vorbeugung von Infektionen, dass die wichtigsten Übertragungswege bekannt sein sollten: direkt z. B. durch Händeschütteln, indirekt z. B. durch Türklinken. Insbesondere Patienten unter Immunsuppression sollten sich weder anhusten noch anniesen lassen. Ist man selber von einem grip-palen Infekt betroffen, sollte man nicht unkontrolliert husten oder niesen.

Bei Reisen in die Tropen oder Länder mit einem geringeren Hygienestandard gelten die bekannten Regeln: nur frisch gekochtes Essen, nur schälbares Obst, Vermeidung von Salaten und Eis, nur verschlossene Flaschen, Vermeidung von Garküchen, vermehrte Hände- und Toilettenhygiene.

Bei Reisen lohnt sich ein Blick in die Gebrauchsinformation von Medikamenten zur Frage der Medikamentenhaltbarkeit. Hier müssen die angegebenen Temperaturgrenzen eingehalten werden, sonst verlieren die Medikamente ihre Wirksamkeit. Häufige Fehler sind hierbei die unterschätzte Wirkung der Sonne auf Fensterbrettern und anderen Orten, die der Sonne ausgesetzt sind, die rasche Temperaturerhöhung in Autos bei Sonneneinstrahlung oder im Winter die Medikamentenlagerung in der Nähe der Heizung.

- 1) Bei Infektionen ist das Schubrisiko doppelt so hoch!
- 2) Infektionen lassen sich zum Teil durch Impfungen verhindern.
- 3) In exotischen Destinationen auf Eiswürfel verzichten, ebenso auf Streetfood, offenes Eis und Salate. Nur schälbares, geschältes Obst essen. Kein Leitungswasser trinken, Getränke am besten in verschlossenen Flaschen kaufen!

## Kommunikation für Fortgeschrittene: Berliner Verein kommhelp dressiert die Tasten-Maus



Von **Stefanie Schuster**

Wenn Julia Deutsch zusammenfasst, was sie so in ihrer Freizeit macht, hört sich das ein bisschen trocken an: „Wir sammeln im Prinzip Software, testen sie, auch in Kombination mit anderer Software, und stellen die Information auf unserer Internetseite zur Verfügung.“ Doch das ist, wie gesagt, nur eine Zusammenfassung. Julia Deutsch und ihr Mann, Julius Deutsch, haben es sich zur Aufgabe gemacht, Menschen mit Behinderungen in die große, bunte Kommunikationswelt zurückzuholen – und zwar mit handelsüblichen PCs und barrierefreier Software. „kommhelp e. V.“ heißt der Verein, den sie eigens dafür ins Leben gerufen haben – und sein Untertitel, „Förderungen kommunikativer Möglichkeiten behinderter Menschen“, beschreibt ihren Weg.

Gemeinsam mit zehn weiteren Mitgliedern fischen die Deutschs aus dem Internet Software, für die vom Nutzer keine Lizenzgebühr bezahlt werden

muss, und betrachten sie daraufhin, ob sie geeignet ist, Menschen mit Behinderungen das Leben zu erleichtern. Wenn etwa die Hand eine Maus für den Computer nicht bedienen kann, auch die Sprache zu undeutlich ist, um darüber dem Rechner Befehle zu erteilen – dann macht sich der promovierte Chemiker und Mathematiker Julius Deutsch daran, ein Programm zu schreiben, das per Taster-Steuerung die Befehlseingabe ermöglicht – oder die Kommunikation. Ein Wunder für alle die, denen die Kraft für die herkömmliche Technik fehlt.

### Meist geht noch was

Begonnen hat das alles – wie könnte es anders sein – mit einer Freundschaft. Julius Deutsch traf einen Freund, der als Einzelfallhelfer einem schwerstbehinderten Jungen assistierte, der lediglich den Kopf bewegen konnte. „Und er hatte so intelligente Augen!“ erinnert sich Julius Deutsch. Es trieb ihn um, dass der Junge so kompliziert kommunizieren musste.

„Er hatte sieben Symboltafeln mit jeweils 35 Symbolen, die er auswendig kannte. Wenn er etwas wollte, hat er für das entsprechende Symbol, das auf der zweiten Tafel in der vierten Spalte in der siebten Zeile stand, erst zwei Mal, dann vier Mal, dann sieben Mal genickt. Sein Assistent konnte dann auf den Tafeln nachsehen, was er wollte.“ Etwa zur Toilette. Deutsch schrieb daraufhin ein Programm, mit dem der Junge per Kopfschalter die Zahlen für die Symbole eindeutig auswählen konnte. In einer Weiterentwicklung wurden die Symbole in Text übersetzt. Für Mark, den Jungen, begann daraufhin ein neues Zeitalter; so konnte er lesen und schreiben lernen. Eine erste Sprachausgabe, die in hörbare Rede übersetzte, was er zu sagen hatte, wurde jedoch verworfen – damals. „Die war zu knödelig“, sagt Julia Deutsch.

Als sie ihren Mann kennen lernte, war er schon in sein Ehrenamt vertieft. „An der Mitarbeit führte kein Weg vorbei“, lacht sie. Doch schnell hatte auch sie Feuer gefangen: „Ich habe eingebracht, was ich konnte,“ sagt sie. „Texte für die Bedienungsanleitungen überarbeitet, sie ins Deutsche übersetzt, mit Grafiken versucht, es hübscher zu machen – und dann habe ich begonnen, mit einer Frau zu arbeiten, die ihre Maus per Kopfsteuerung bedienen musste. Das hat so gut geklappt, dass ich dabei geblieben bin.“

Meist sind es Einzelfall-Lösungen, die sie erarbeiten und installieren, sagt Julia Deutsch – und zwar kostenlos. „Wir müssen immer genau schauen, was kann die Person noch, was wird gebraucht.“ Dabei sollen die technischen Lösungen so einfach wie möglich sein, denn sie müssen bereits



In einer Informationsveranstaltung hat Kommhelp-e.V.-Gründer Julius Deutsch bereits die Gruppensprecher der DMSG als Multiplikatoren schlaugemacht. Foto: Jutta Moltrecht

nach kurzer Einarbeitungszeit sitzen – beim Klienten ebenso wie bei dessen Angehörigen bzw. dem Pflegepersonal; für große Fehleranalysen und -behebungen bleibt den Betroffenen nur wenig Zeit.

## Eine Sache des Netzwerkes

Der Bedarf für solche Hilfe ist hoch: Mehrere hunderttausend Menschen seien bundesweit darauf angewiesen, sagt Julia Deutsch. Die Gründe dafür: angeborene Behinderungen, Schädel-Hirn-Verletzungen, Spastik, ALS, MS oder Tumorerkrankungen – es kann schlicht jeden treffen. Der damit einhergehende Verlust der Kommunikationsfähigkeit macht die Betroffenen zu Gefangenen ihrer eigenen Welt. Ihnen wollen die Deutschs ein Stück Autonomie und Würde zurückgeben.

Der Clou von kommhelp e. V. ist, dass sie bereits vorhandene Rechner anpassen an die neuen Bedürfnisse. „Meistens können wir unsere Programme aufspielen und vor allem auch Bestehendes verknüpfen“, sagt Julia Deutsch. Nutzer und Helfer werden anschließend geschult. Unzählige Weiterentwicklungen haben sie in den vergangenen 28 Jahren buchstäblich in die Welt gesetzt. „Manchmal müssen wir nur einige Zeilen in der Programmierung ändern, manchmal aber einen ganz neuen Ansatz finden“,

sagt Julius Deutsch. Der Umfang der Hilfe ist so individuell wie der Nutzer – manche Programme enthalten sogar einen Alarmknopf.

So gut und hilfreich ist ihr Ansatz, dass sogar Pflege-Fachschüler aus Bayern an ihren Schulungen teilnehmen; in Schleswig-Holstein kooperiert kommhelp.e. V. mit der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke. „Eigentlich war unser Ziel immer, einen Pool von Computer-Paten aufzubauen“, sagt Julia Deutsch. „Denn im Verein sind wir viel zu wenige, um den Bedarf an Beratung zu decken.“ Teil des Problems ist, dass solche Programme immer erst dann in den Focus der Aufmerksamkeit

### Weitere Informationen unter:

kommhelp e. V.  
030/32 60 25 72  
Horstweg 25  
14059 Berlin  
E-Mail: [info@kommhelp.de](mailto:info@kommhelp.de)

Die DMSG plant im 2. Halbjahr 2017 zwei Workshops mit dem Verein kommhelp. Das Angebot richtet sich vor allem an Berufstätige, die neue Hilfsprogramme brauchen, damit sie den täglichen Anforderungen leichter gerecht werden können. Die Teilnahme daran ist auf jeweils 10 Personen begrenzt – daher bitte rechtzeitig anmelden!

rücken, wenn man selbst davon betroffen ist – „und dann ist man zu 120 Prozent mit der Pflege ausgelastet.“



## Weg voller Steine

Ein bisschen über alles schreibt – übrigens unter Pseudonym – der gebürtige Brandenburger Ernst Marquardt. Er erkrankte bereits als 20jähriger an MS und ist seit vielen Jahren Mitglied des Berliner Landesverbandes der DMSG. „Die MS und mein grüner Turmalin“ heißt sein Erinnerungsbuch, das im Januar im Berliner Dienstleistungsverlag „novum“ erschienen ist. „Eine realistische, autobiografische Darstellung“ verspricht der Klappentext. Eine sehr ausführliche Leseprobe, übrigens in der Abteilung „Ratgeber“, findet sich auf der Homepage des Novum-Verlages.

Das Buch hat 242 Seiten, die ISBN: 978-3-95840-288-1 und kostet 22,90 €.

## Diskriminierung verboten!

### Broschüre bietet Argumentationshilfe

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ sagt Artikel 3 des Grundgesetzes. An diesem Benachteiligungsverbot hat der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK) bereits 1994 maßgeblich mitgearbeitet – zum Wohle von rund 10 Millionen Menschen mit Behinderungen, allein in Deutschland. Das Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen soll auch eine selbstbestimmte Lebensführung sicherstellen. In der Broschüre „ABC Antidiskriminierungsrecht“ gibt es praktische Tipps und Ratschläge dafür, wie man Diskriminierungen erkennen und abwehren kann. Alle wichtigen Begriffe werden in dem Ratgeber alphabetisch aufgeführt und erläutert. Die Broschüre soll Betroffenen, Selbsthilfegruppen und Juristen Antworten geben.

Zu beziehen ist sie im online-Shop des BSK unter: <https://shop.bsk-ev.org/ABC-Antidiskriminierungsrecht>. Weitere Informationen auch unter Tel.: 0 62 94/42 81-70.





© istock.com

## Einladung zum Welt MS Tag

### Wann sind Sie das letzte Mal durch Ihr Leben getanzt?

Wenn das schon so lange zurückliegt, dass Sie fürchten, die Schritte vergessen zu haben, dann lernen Sie doch einfach neue – mit uns: dem Team der Berliner DMSG, ihren Mitgliedern, Freunden, Angehörigen, Neugierigen!

Der australische Ballettmeister Andrew Greenwood, der mit seinem Programm „switch2move“ weltweit Menschen mit kleineren und größeren Einschränkungen in Bewegung setzt, wird für uns zum Welt MS Tag am 31. Mai Takt und Schritte vorgeben. Gleich zwei Mal werden wir mit ihm zum Flashmob auf dem Steglitzer Hermann Ehlers Platz, in der Schloßstraße, Ecke Albrechtstraße aufrufen: Wer kommt, gewinnt – und zwar mindestens Spaß.

### Und dann bitten wir zum Tanz!

Den Switch2move – Teil 1 – gibt es um 12 Uhr, Teil 2 folgt um 17 Uhr.

Wie's geht, wenn man das etwas länger und sportlicher betreiben will, wird Conny Runge um 14 Uhr zeigen: Rollstuhl-Zumba zündet; auch hier kann jeder mitmachen.

Eröffnet wird der Welt MS Tag in Berlin um 11 Uhr von der Schirmherrin, Cerstin Richter-Kotwoski, der Bezirksbürgermeisterin von Steglitz-Zehlendorf, der Vorstandsvorsitzenden des Paritätlers, Prof. Barbara John und unserem Vorstandsvorsitzenden, Dr. Karl Baum.

Mit Ansage auf die Pauke haut am Nachmittag um 16.15 Uhr noch unsere Trommelgruppe. Außerdem bereiten wir einen kleinen Marktplatz mit Erfrischungen, handlichen Kunstwerken und Informationsständen vor – weil das Leben mit MS durchaus seine Qualitäten hat. Nur eben: anders.

Tanzen Sie mit – wir freuen uns auf Sie: **31. Mai 2017**, zwischen **11 und 18 Uhr** auf dem **Hermann Ehlers Platz**

Schloßstraße Ecke Albrechtstraße, 12165 Berlin-Steglitz

Verkehrsverbindung: U9 und S1 Rathaus Steglitz,

Buslinien: 170, 186, 188, 282, 283, 285, 380, M48, M82, M85, X83

Weitere Einzelheiten finden Sie unter [www.dmsg-berlin.de](http://www.dmsg-berlin.de)



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)