

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 2/2002

**Ärzte laufen
für Kranke**

SEITE 7

**Fehldiagnose
MS?**

SEITE 12

**Feldenkrais-
Seminar**

SEITE 16

**Ferien in
Dänemark**

SEITE 19

FROHE WEIHNACHTEN



**GLÜCK UND SEGEN
FÜR DAS NEUE JAHR
2003**

DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
LANDESVBAND BERLIN e.V.

- 3 • Leitartikel

LANDESVERBAND

- 4 • Jubiläumsfeier
Landesverband Berlin
- 5 • Journalisten ausgezeichnet
- 6 • Künstlergalerie
• Goldene Ehrennadel 2002
- 7 • Weihnachtssterne
• Ärzte laufen für Kranke
• Portrait
Karl-Heinz Werther

GRUPPEN

- 8 • Selbsthilfe in Pankow
• Gemeinsam sind wir stark!
Eine Begegnung mit geistig behinderten Jugendlichen

BUCHTIPP

- 9 • Lebensqualität bei Multipler Sklerose
Berliner DMSG Studie
• Romane

INTERVIEW

- 10 • Hildegard Weber
Krankenschwester



AIDAvita Pooldeck



*Künstlergalerie,
Bild von: Luis-Daniel Gutierrez*



*Treffen der Selbsthilfegruppe
„Überbezirklich“*

MEDIZIN & FORSCHUNG

- 12 • Fehldiagnose MS?
13 • Frauen mit Kinderwunsch

VERMISCHTES

- 15 • Grundsicherung
• Mittel für Hilfsmittel
• Rabatt bei Autokauf
• Termine
• Impressum

SPORT & THERAPIE

- 16 • Feldenkrais-Ferienseminar im
„Haus Rheinsberg“
- 17 • Rehabilitation
*Wie und wann kann ich einen
Antrag stellen?*
• MS & Sport

REISEN & FREIZEIT

- 18 • Barrierefreies Traumschiff
Die AIDAvita
- 19 • Restaurant Dressler
• Ein Blick über die deutsche
Nordgrenze



Foto: Diederichs

Hanns-Peter Herz,
Staatssekretär a.D.
Vorsitzender DMSG,
Landesverband Berlin e.V.

Liebe Mitglieder,
liebe Angehörige,
verehrte Öffentlichkeit

Auf diesem Wege möchte ich mich bei allen, die mich auf unserer Jahresversammlung am 30. September 2002 wieder gewählt haben, für das Vertrauen herzlich bedanken.

Wir haben auf der Jahreshauptversammlung den gesamten Vorstand neu gewählt. Mein Dank gilt den ausgeschiedenen Mitgliedern des Vorstands, die nicht wieder kandidiert haben, allen voran Frau Machander, die sich als Vorsitzende des Patientenbeirates für die Betroffenen und ihre Angehörigen in hervorragender Weise eingesetzt hat. Weiter danke ich Frau Kurpinska, die leider aus gesundheitlichen Gründen nicht wieder kandidieren konnte. Mein besonderer Gruß und Dank gilt Frau Ewald und Herrn Habasch, die jeder auf seine Weise zum Erfolg unserer Arbeit beigetragen haben. Für Frau Ewald verbinde ich meinen Dank mit einem herzlichen Glückwunsch zur Verleihung der Goldenen Ehrennadel der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft. In Abwandlung zitiere ich einen alten jiddischen Spruch, „sie möge sie in größtmöglicher gesunt(Gesundheit) tragen“.

Mit der Neuwahl des Vorstandes haben wir einen wichtigen Schritt vollzogen, der nicht unerwähnt bleiben darf. Ich hatte vom Vorstand den Auftrag, in Kreisen der Politik und der Wirtschaft nach Persönlichkeiten zu suchen, die bereit sind, unserem Vorstand beizutreten.

Mein Bemühen war erfolgreich. Die beiden großen Volksparteien im Berliner Abgeordnetenhaus SPD und CDU sind jetzt durch kompetente Persönlichkeiten unser „Zugang“ zur Politik in Berlin.

Frau Karin Seidel-Kalmutzki vertritt die SPD und Herr Mario Czaja die CDU. Beide sind Mitglieder unserer Gesellschaft geworden. Der Vorstand verspricht sich davon in allen kritischen Fragen, die durch die Gesundheitspolitik der Bundesregierung und des Senats aufgeworfen werden, einen schnellen und hoffentlich wirkungsvollen Zugang zu den entscheidenden Gremien.

Als Betroffenenvertreter sind wieder Frau Ute Wiepel und Herr Karl-Heinz Werther gewählt worden. Ich hoffe, dass sie und die Vertretung des neuen Patientenbeirates, Frau Irith Lowack, ohne Scheu weiterhin die Anliegen aller Betroffenen im Vorstand einbringen und sich wie bisher um einen engen Kontakt mit den Nicht-Betroffenen bemühen werden.

Der Berliner Landesverband der DMSG hat seinen 20. Gründungstag am 28. Oktober begangen. Wir können auf eine erfolgreiche Arbeit zurückblicken, denn es ist uns gelungen, in der Öffentlichkeit Aufmerksamkeit für die Probleme der Betroffenen zu gewinnen und die Organisation so zu vergrößern, dass wir jetzt über 2.000 Betroffene und Angehörige in unseren Reihen vereinigen. Wir werden in den nächsten Jahren die geballte Kraft dieser Organisation noch häufig gebrauchen, denn die Sparwut, so begründet sie sein mag, macht vor den Betroffenen leider nicht halt, sondern bürdet ihnen Lasten auf, die sie eigentlich nicht tragen können und auch nicht tragen sollten, denn wir Nicht-Betroffenen stehen in besonderer Pflicht ihnen gegenüber. Das gilt auch für Finanzsenatoren und Finanzminister.

Mit herzlichen Grüßen

Ihr Hanns-Peter Herz

JUBILÄUMSFEIER

LANDESVERBAND BERLIN

Mit einer großen Jubiläumsfeier hat die DMSG, Landesverband Berlin, zusammen mit über 400 Gästen am 28. Oktober ihren 20. Geburtstag im Rathaus Schöneberg gefeiert. Zu den prominenten Gästen der Veranstaltung gehörten der Regierende Bürgermeister, Klaus Wowereit, die Schirmherrin des Berliner Landesverbandes, Dr. Hanna-Renate Laurien, Präsidentin des Abgeordnetenhauses a.D., der Vorsitzende des Bundesverbandes, Gottfried Milde, Staatsminister a.D. und die Witwe des beliebten Quizmasters Hans Rosental, Traudl Rosental. Moderiert wurde die Veranstaltung von dem bekannten Autor Horst Pillau.

Im Eingangsbereich des Rathauses begrüßte „Jubel Jette“ auf typische Berliner Art die herannahenden Mitglieder, Sponsoren und Freunde des Vereins mit Melodien aus ihrer Drehorgel.



Foto: Diederichs; Jubel Jette mit ihrem Leierkasten und einem Gast der Veranstaltung

In der mit Luftballons geschmückten Brandenburghalle wurde Kaffeehaus-Musik aufgespielt. Eifrige Kellner servierten Cafe Latte, Cappuccino und

Gebäck. Die Stimmung war heiter und beinahe ausgelassen. Es wurde geplaudert, gelacht und die eine oder andere Neuigkeit ausgetauscht.

„Willkommen, Bienvenue...“, mit diesem populären Song aus dem Musical Cabaret begann das Berliner Salonorchester den eigentlichen Festakt im Willy-Brandt-Saal.

„Unterstützen, helfen, beraten, spenden, austauschen...“, der Moderator, Horst Pillau, erläuterte, dass ihm als Autor die vielen positiven Verben beim



Foto: Diederichs; Links nach rechts: Dr. Hanna-Renate Laurien, Ursula Birghan und Dr. Christian Beyer



Foto: Diederichs; Dr. Hanna-Renate Laurien, Klaus Wowereit, Hanns-Peter Herz, daneben Gottfried Milde und Ursula Birghan

Durchblättern der Broschüren der MS-Gesellschaft aufgefallen seien. Danach folgten die Begrüßungsworte der Schirmherrin, Hanna-Renate Laurien. Sie hob hervor, dass 20 Jahre schon eine beachtliche Zeit für eine aus und für Menschen bestehende Einrichtung ist. Klaus Wowereit sprach über die Wichtigkeit der Beratung und Betreuung durch die MS-Gesellschaft. Der Vorsitzende des Landesverbandes Berlin, Hanns Peter Herz, der dieses Amt seit 20 Jahren inne hat, wies auf die enorme Entwicklung des Vereins in den 20 Jahren seines Bestehens hin. Gottfried Milde betonte den Zusammenschluss von Ost und West nach dem Mauerfall. Friedel Rosenthal, Gruppensprecherin

JOURNALISTEN AUSGEZEICHNET



Foto: Diederichs; Berliner Salonorchester

der Selbsthilfegruppe Pankow, sprach über ihre Erfahrungen, die Gruppenarbeit und deren bedeutungsvolle Hilfe für jeden Betroffenen.

Der Festakt endete mit zwei fröhlichen jiddischen Liedern der Gruppe „The Bagels“ und einer weiteren Showeinlage des Berliner Salonorchesters. Bei Prosecco, Häppchen und Live-Musik klang die Veranstaltung aus. Jeder Gast erhielt abschließend eine druckfrische Ausgabe der Jubiläumszeitschrift des Landesverbandes. Das Heft wurde von der Berliner Journalistenschule erstellt und beinhaltet neben aktuellen Informationen zum Landesverband, Reportagen, Berichte und Interviews mit Betroffenen. Es war ein rundum gelungener und beschwingter Geburtstag – urteilten die Gäste.

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Berlin e. V., und der Deutsche Journalistenverband Berlin e.V. haben den diesjährigen „Birghan-Preis für Journalismus“ an zwei Redakteure der Berliner Tageszeitung „Der Tagesspiegel“ vergeben. Den mit 2500 EURO dotierten Preis erhielten die Redakteure **Dr. Amory Burchard** und **Christoph Stollowsky**. Die zwei Journalisten hatten in einer Serie über die Genehmigungspraxis der Krankenkassen bei der Kostenübernahme von Medikamenten für MS-Betroffene berichtet. Es ging dabei um erfolgreich eingesetzte Medikamente, die nicht für MS zugelassen sind. Die feierliche Verleihung des Preises fand am 22. Oktober im Forum des Deutschen Beamten Bundes in Berlin-Mitte statt. Die Veranstaltung wurde musikalisch vom Kreuzberger Salonorchester begleitet.

Der Vorsitzende des Landesverbandes Berlin, **Hanns-Peter Herz**, und der Vorsitzende des Journalistenverbandes Berlin, **Alexander Kulpok**, betonten in ihren Ansprachen die wichtige Arbeit der Medien bei der Berichterstattung über Multiple Sklerose.

Justin Westhoff, freier Journalist für Wissenschaft und Medizin, formulierte

die Entscheidung der Jury und wies auf die Besonderheit einer Serie zur Thematik MS hin.

Die Stifterin des Preises, **Ursula Birghan**, stellvertretende Vorsitzende des Landesverbandes Berlin, überreichte den Scheck und die Urkunden.

Beim anschließenden Empfang hatten die Gäste Gelegenheit sich persönlich kennen zu lernen.

Der „Birghan Preis für Journalismus“ wird jedes Jahr an Journalisten verliehen, die sich in differenzierter Form mit der Krankheit Multiple Sklerose auseinandersetzen und dabei entweder den neuesten Stand der Forschung reflektieren oder den gesellschaftlichen Umgang mit der Krankheit thematisieren.

Teilnahmeberechtigt sind alle in Berlin und Brandenburg ansässigen Journalisten der Fach- und Publikumsmedien, die in der Region bzw. bundesweit berichten. Die Jury ist in ihren Entscheidungen unabhängig und besteht aus Vertretern des Journalistenverbandes, Vertretern des Vorstandes der MS-Gesellschaft und Vertretern der Medizin.

Die Ausschreibungsbedingungen für den Journalistenpreis können bei der DMSG Berlin, **Tel: 030/ 313 06 47** oder über Email angefordert werden.



Dr. Amory Burchard und Christoph Stollowsky mit den Urkunden des Journalistenpreises

KÜNSTLERGALLERIE

Anlässlich ihres 20jährigen Bestehens eröffnete die DMSG, Landesverband Berlin, in ihrer Geschäftsstelle eine Galerie für Künstler mit MS.

Der Verein möchte die Arbeit von Künstlern mit MS fördern und ihnen eine Chance bieten, ihre Werke der Öffentlichkeit zu präsentieren.

Von November bis Januar 2002 werden Bilder des Künstlers Luis-Daniel Gutierrez gezeigt.

„Primitive POP“ – so beschreibt der Künstler seine Malerei.

Die knallbunten Bilder, Öl auf Leinwand, beschreiben die Gefühle des MS-Betroffenen. **Luis-Daniel Gutierrez** selbst steht im Mittelpunkt all seiner Arbeiten. Sein Gesichtsausdruck wirkt oft fragend, seine Ausstrahlung ist jedoch meist zuversichtlich.

Jedes Bild beschreibt einen Aspekt der Krankheit und die gedankliche Auseinandersetzung mit ihr.

Eine besondere Spannung erzeugen die Bilder durch die Mischung von positiver Ausstrahlung und leidvoller Thematik. Der Maler kann seit seinem letzten



I will survive, Luis-Daniel Gutierrez

Schub keine großformatigen Bilder mehr malen. Die Ausführung der großen Pinselstriche fällt ihm zu schwer.

Luis-Daniel Gutierrez gibt jedoch die Malerei nicht auf, sondern malt jetzt seine Bilder auf kleinformatige Leinwände. „Ich möchte bis an mein Lebensende malen“, sagt der Künstler, „nichts kann mich stoppen.“

Luis-Daniel Gutierrez ist 33 Jahre alt und lebt in Kalifornien. Im Jahre 1993 wurde bei ihm die Diagnose MS gestellt.

Das Bild „I will survive“ zeigt den Künstler im Rollstuhl. Seine beiden Hände streckt er, zu Fäusten geballt, nach oben. Auf den Fingern stehen die Worte „I will survive“. Rings um sich herum hat der Künstler versucht, die ihn umgebende, spezifische Aura malerisch zu erfassen.

Die Kampfansage gegen seine Krankheit symbolisiert sich auch hier in Fäusten, die die Gestalt des Künstlers umkreisen.

Primitive POP

Luis-Daniel Gutierrez

November 2002 bis Februar 2003
Montag–Freitag, 10.00–14.00 Uhr
DMSG, Landesverband Berlin e.V.
Knesebeckstraße 3, 10623 Berlin

Weitere Ausstellungen der Künstler Bini (Sabine Faust) und Lutz Moik sind in Vorbereitung.

GOLDENE EHRENNADEL 2002

Für Ihren persönlichen herausragenden Einsatz verlieh die DMSG, Bundesverband, auf Vorschlag des Landesverbandes Berlin, Ursula Ewald die „Goldene Ehrennadel“.

Ursula Ewald ist seit 20 Jahren Mitglied des Vereins. Siebzehn Jahre war sie ehrenamtlich im Vorstand des Landesverbandes Berlin tätig. Ob bei der Herausgabe und Gestaltung der Zeitschrift „BIB –

Betroffene informieren Betroffene“, oder bei der Organisation von Veranstaltungen zugunsten von MS-Erkrankten, Ursula Ewald setzte sich stets unermüdlich für die Belange von MS-Betroffenen ein.

Im Rahmen ihrer Geburtstagsfeier 1999 zum Beispiel, sammelte sie bei Freunden und Verwandten Spenden für die DMSG anstatt persönliche Geschenke

entgegenzunehmen. Über 800 Mark für einen Schrank für die Bobliothek, der alsdann von unserem Verein genutzt werden konnte, kamen dabei zusammen. Die Anschaffung des Therapiepferdes „Charly“, das in den Diensten der Hippotherapie den Mitgliedern noch heute zur Verfügung steht, ist auch ausschließlich ihr zu verdanken. Für dieses großartige Engagement ein herzliches Dankeschön!

WEIHNACHTSSTERNE

Ob in der Apotheke, beim Therapeuten oder auf dem Weihnachtsbasar, die bunten und schillernden Weihnachtssterne der DMSG erfreuen sich zunehmend großer Beliebtheit. Jedes Jahr haben sie ein anderes Design. Die diesjährigen Sternanhänger sind Silber, Kupfer und Gold und haben silberne und goldfarbene Perlen, die jeweils kreisförmig in der Mitte des Sterns angebracht sind. Die Sterne kosten 1,50 Euro.

Sie sind ein wichtiger Werbeträger und sorgen für eine zusätzliche Einnahme. Verkaufen oder verschenken Sie Sterne!

Weihnachtssterne können zu den üblichen Geschäftszeiten im Büro der DMSG Berlin abgeholt werden.

ÄRZTE LAUFEN FÜR KRANKE

Rund 35 Ärzte – Allgemeinmediziner, Zahnärzte, Anästhesisten, Psychiater, Neurologen und HNO-Ärzte aus ganz



Scheckübergabe in der Geschäftsstelle der DMSG. Beim Marathonlauf der Ärzte kamen 2000 Euro für den Landesverband Berlin zusammen. Rechts nach links: Reina Mehnert (Öffentlichkeitsarbeit, DMSG), Prof. Dr. Carl Detlev Reimers, (Initiator des Marathons), Dr. Markus Steinmayr, (Schering)



Deutschland – liefen den diesjährigen Berliner Marathon zugunsten der DMSG Berlin. Sponsor des Ärztelaufs war die Schering Deutschland GmbH. Sie stiftete für jeden gelaufenen Kilometer pro Person 1 Euro und spendierte auch die Läufer-T-Shirts. Sie trugen die Rückenaufschrift: „Ärzte laufen für die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft.“ Basecaps und Socken spendete die Sportfirma Nike.

Der Benefizlauf der Ärzte wurde von Prof. Dr. Carl Detlev Reimers, Chefarzt der Klinik für Neurologie, Sächsisches Krankenhaus in Arnsdorf, organisiert. „Ich organisiere schon seit 10 Jahren Sportveranstaltungen für gute Zwecke. Das ist naheliegend, wenn man selbst viel Sport betreibt. Ärzte sollten sich gelegentlich auch „persönlich“ für die Patienten engagieren. Der Ruf bzw. die Suggestion selbst auf höchster politischer Ebene, die Patienten seien nur eine Einnahmequelle für die Ärzte, kann auf diese Art und Weise ein klein wenig relativiert werden.“

PORTRAIT



Foto: Diederichs

*Karl-Heinz Werther
Mitglied im Vorstand der DMSG
Berlin, Gruppensprecher in Köpenick*

Immer positiv denken, wenn irgendwie möglich, ist das Motto von Karl-Heinz Werther (77).

Seit 1994 ist der große, immer freundliche und rüstige Rentner im Vorstand des Landesverbandes Berlin und seit 13 Jahren leitet er die Selbsthilfegruppe Köpenick.

Karl-Heinz Werther wurde am 9. Dezember 1925 in Hannover geboren, besuchte die Volksschule und machte später eine Ausbildung als Fernmeldemechaniker und Ingenieur. Er schloss seine Studien erfolgreich als Dipl. Ingenieur der Nachrichtentechnik ab.

Ehrlichkeit und Bereitschaft zur Hilfe sind Charaktereigenschaften, die Karl-Heinz Werther bei Männern und Frauen gleichermaßen schätzt, hingegen verachtet er Unehrllichkeit und Überheblichkeit.

Seine Helden sind Menschen, die sich für Frieden und Umwelt einsetzen. Krieg und dessen Vorbereitung ist für ihn hingegen das größte Unglück. Daher verabscheut er auch Hitler und Stalin. Entspannung findet Karl-Heinz Werther bei klassischer Musik, vor allem seines Lieblingskomponisten L. v. Beethoven. Für den Landesverband Berlin wünscht er sich kontinuierliche Arbeit zum Wohle und im Interesse der Betroffenen.

SELBSTHILFE IN PANKOW

„Wir sind von zwei Personen zu einer großen Gruppe von 18 Betroffenen angewachsen“, sagt Frieda Rosenthal, Gründerin und Leiterin der Selbsthilfegruppe in Berlin-Pankow. In diesem Jahr feierte die Gruppe ihr zehnjähriges Jubiläum. „Wir sind bestrebt, neue Menschen, die das Schicksal Multiple Sklerose teilen, zu erreichen, um mit ihnen gemeinsam Wege zu finden, ein erfülltes Leben trotz schwerster Behinderung zu führen“, betont Friedel Rosenthal. Jeden ersten und dritten Mittwoch trifft sich die Gruppe im Frauentreff „Amalie“ in der Breiten Straße 2 in Pankow und jeden zweiten und vierten Donnerstag in Prenzlauer Berg im Gemeindehaus Cantianstraße 9. Dort ist Sylvia Schröder die Leiterin. Wer nähere Informationen zu den Treffen haben möchte, wendet sich direkt an Friedel Rosenthal unter

Telefon: 030/ 916 42 49



Frieda Rosenthal, Gründerin der Selbsthilfegruppe Pankow, mit ihrer Gruppe

GEMEINSAM SIND WIR STARK!

EINE BEGEGNUNG MIT GEISTIG BEHINDERTEN JUGENDLICHEN

von Olaf Burmeister, Gruppensprecher der Selbsthilfegruppe „Überbezirklich“

Am 26.11.2002, an einem verregneten Tag, oh welch schlechte Voraussetzung, wurden wir von der „Bastille“ nicht wie Ihr denkt nach Dresden eingeladen, sondern in das Begegnungscafe in die Proskauerstr. 23 zu einem 5-jährigen Jubiläum.

Wir kennen diese Begegnungsstätte, wo geistig nicht so bemittelten Jugendlichen die Möglichkeit gegeben wird, ohne fremde Hilfe mit dem Leben klar zu kommen. Es sind immer neue Gesichter zu sehen. Dies spricht für den Erfolg der Begegnungsstätte. Niemals sind die Jugendlichen dort traurig, sondern sie haben ein Lächeln im Gesicht und das

ist auch gut so. Na ihr wisst ja, dass das Leben auch für uns einige Hürden aufgestellt hat, die mit einem Lächeln besser gelöst werden können. Was uns begeisterte, war die Vielzahl an Gästen. Es war ein ständiges Kommen und Gehen und immer war da die Fröhlichkeit in den Gesichtern zu sehen. Zu essen und zu trinken gab es bis zum Abwinken, aber deswegen waren wir ja nicht dort, sondern vielmehr um Erfahrungen zu sammeln bzw. zu erneuern: Gemeinsam sind wir stark!

Die Gruppe Überbezirklich trifft sich jeden 1. + 3. Donnerstag.

Telefon: 030/ 54 98 30 79
(Olaf Burmeister)



Frau Henke, Leiterin der Begegnungsstätte Proskauerstraße, mit ihrem blinden Sohn

LEBENSQUALITÄT BEI MULTIPLER SKLEROSE

BERLINER DMSG STUDIE

Ab Mitte Dezember 2002 wird zum ersten Mal eine Berliner Studie zum Thema „Lebensqualität bei Multipler Sklerose“ veröffentlicht.

Autoren des Buches sind:

J. Haas, J. Kugler, I. Nippert (Geschäftsführerin der MS-Gesellschaft in Berlin), D. Pöhlau und P. Scherer.

Das vom Walter de Gruyter Verlag herausgegebene Buch zeigt die Lebensqualität und Versorgungssituation von MS-Kranken im Jahre 1996 auf, einem Zeitpunkt, an dem erstmals ein Medikament zur Therapie einer schubartigen MS zur Verfügung stand. 645 MS-betroffene Mitglieder der DMSG Berlin beteiligten sich an der Umfrage.

Das waren 1996 54% der Mitglieder des Landesverbandes Berlin. Bei den Fragen ging es um das soziale Leben mit der Behinderung, um krankheitsbedingte Beschwerden und alle anderen Aspekte von Lebensqualität.

Alle Mitglieder, die an der Studie teilgenommen haben, erhalten zum Dank ein kostenloses Exemplar in der Geschäftsstelle der DMSG Berlin.

Stellvertretend für das Mitglied kann auch eine andere Person ein Exemplar abholen.

Das Angebot gilt bis zum 30.06.2003. Der Kaufpreis im Buchhandel beträgt 15,45 Euro.



ROMANE

Das Thema MS kommt recht selten in Romanen vor. Vor kurzem sind jedoch gleich zwei Bücher erschienen, in denen die Hauptfiguren MS-betroffene Frauen sind.

Beide Bücher sind lesenswert. Sie beschreiben das Leben mit MS und das Umfeld der Frauen glaubhaft und spannend. Während das im Brunnen-Verlag erschienene Taschenbuch von Nicole

Winkelhöfer, „Tage unter weitem Himmel“, eine Frauenfreundschaft in den Mittelpunkt des Geschehens rückt, erzählt Sally Mandel in ihrem im Ullstein-Verlag publizierten Werk die Liebesgeschichte „Schwerelos“.



DMSG LANDESVERBAND BERLIN

DIE GESCHÄFTSSTELLE

Ilona Nippert	Geschäftsführerin	Isolde Flößner	Sekretariat
Gertrud Finke	Amtierende Vertretung/Beratung	Claudia Müller	Beratung
		Hildegard Weber	Beratung

BÜRO – ÖFFNUNGSZEITEN

Mo. – Do. 9.00 Uhr – 16.00 Uhr
Fr. 9.00 Uhr – 12.00 Uhr
und nach Vereinbarung



Hildegard Weber

Hildegard Weber ist Krankenschwester und seit Anfang Mai für die DMSG, Landesverband Berlin, tätig. Im Zentrum ihrer beratenden Tätigkeit steht das Spritzen der Medikamente Interferon und Copaxone. Sie bietet aber auch Ernährungsberatung an. Mit ihr sprach Reina Mehnert, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit.

Frau Weber, warum sollten sich MS-Erkrankte von Ihnen beraten lassen?

Weber: Meine Beratungstätigkeit ist ein neues und zusätzliches Angebot für die Mitglieder der DMSG. Zu Beginn, aber auch im weiteren Verlauf der Spritzen-therapie, kann es zu Verunsicherungen und Ängsten kommen, seien es nun die Nebenwirkungen oder das ganz praktische Mischen und Injizieren der Medikamente, die Probleme machen. Das Gespräch mit einer medizinischen Fachkraft kann in diesen Phasen eine Hilfe sein und entlasten.

Wer finanziert Ihre Stelle und bis wann ist die Finanzierung gesichert?

Weber: Zunächst einmal ist diese Stelle auf ein Jahr befristet. Sie wird gemeinsam von den Interferon-Herstellern Schering, Biogen und Serono sowie vom Glatirameracetat-Hersteller Teva finanziert. Eine Weiterfinanzierung dieser Stelle hängt sicherlich vom Beratungsbedarf der Betroffenen ab.

Wie kann man einen Termin mit Ihnen vereinbaren?

Weber: Ein Anruf in der Geschäftsstelle der DMSG reicht aus. Ich bin meist selbst am Apparat oder werde mit dem Anrufer verbunden.

Kann man auch zu Ihnen kommen, um sich das Medikament spritzen zu lassen?

Weber: Jeder Betroffene, der sich für eine Interferon- bzw. Glatirameracetat-therapie entschieden hat, sollte die Injektionen selbst durchführen oder aber der/die Partner/in, oder ein anderes Familienmitglied. Das gewährleistet eine gewisse Unabhängigkeit und Selbst-

bestimmung und diese sind sehr wichtig für die Lebensqualität der Patienten. Ich kann den Betroffenen und ihren Angehörigen hierbei praktische Anleitungen geben und sie so unterstützen.

Welche Erfahrungen haben Sie bisher bei Ihren Beratungsgesprächen mit MS-Betroffenen gemacht?

Weber: Jeder Betroffene hat seine eigene Geschichte mit dieser Erkrankung und so sind auch die Bedürfnisse in den Beratungsgesprächen sehr unterschiedlich. Manchmal geht es um die Entscheidung, eine Therapie zu beginnen. Eine solche Entscheidung ist immer ein Prozess, der Zeit braucht und mit Ängsten einhergeht. Eine sachliche Beratung über die verschiedenen therapeutischen Möglichkeiten kann da sehr klärend sein. Häufig steht die praktische Anleitung und die Durchführung der Injektion im Mittelpunkt der Beratung. Mit einer behutsamen und gründlichen Einführung in die Herstellung und Verabreichung der Injektionen sind die Schwierigkeiten beim Spritzen sehr gering. Auch die Nebenwirkungen und die Möglichkeiten, mit diesen besser umzugehen, sind ein Thema. MS-Betroffene können immer wieder im Verlauf der Erkrankung und auch im Verlauf der Spritzen-therapie in kritische Phasen geraten. Hier bietet meine Beratungstätigkeit eine Unterstützung an.

Gibt es Unterschiede im Umgang mit den Interferonpräparaten Rebif, Betaferon oder Avonex und dem Glatirameracetat (Copaxone)?

Weber: Die Medikamente unterscheiden sich in der Häufigkeit der Injektion, der Art der Injektion, der Aufbewahrung und Zubereitung. Copaxone ist kein Interferon und eventuelle Nebenwirkungen sind andere als bei diesen. In meiner

Beratung können die unterschiedlichen Umgangsweisen mit den Medikamenten im Detail erfragt werden.

Gibt es einen Injektor für Interferone und Copaxone?

Weber: Es gibt für alle diese Medikamente einen Injektomat. Der Injektomat für Avonex ist aber noch in der praktischen Erprobungsphase und wird voraussichtlich Ende des Jahres offiziell zugelassen. Besonders zum Spritzen in den Gesäßbereich ist der Injektomat eine große Hilfe. Obwohl es die Möglichkeit gibt, mit Injektomat zu spritzen, ziehen einige Betroffene doch das eigenhändige Spritzen ohne dieses Hilfsmittel vor.

Welche Körperstellen sind für das Spritzen am schmerzempfindlichsten?

Weber: Dies ist bei jedem Einzelnen sehr unterschiedlich und nicht zu verallgemeinern. Der Schmerz selbst ist ein höchst subjektives Empfinden und Erleben.

Gibt es Tricks, die das Spritzen erleichtern?

Weber: Es sollte in einer entspannten und ruhigen Atmosphäre geschehen, zumindest in der Anfangsphase solange bis das Spritzen zur Routine geworden ist.

Was halten Sie von einem Spritzplan?

Weber: Von den Herstellern der Medikamente kann ein Patiententagebuch bezogen werden. Dieses bietet die Möglichkeit, den Injektionszeitpunkt und die Injektionsstelle präzise zu dokumentieren.

Aus diesen Aufzeichnungen ergibt sich dann ein Spritzenplan. Alle außergewöhnlichen Erscheinungen und Reaktionen sollten ebenfalls in diesem Tagebuch dokumentiert werden.

Wie sollten die Spritzen gelagert werden?

Weber: Das Interferon von Biogen kann bei Zimmertemperatur gelagert werden. Die anderen Medikamente sollen aber kühl gelagert werden, d.h. bei 2–8 °C im Kühlschrank oder in einer Kühltasche.

Können die Medikamente genutzt werden, wenn die Kühlung einen Tag ausgefallen ist?

Weber: Das ist nur bei den Fertigspritzen von Serono® unproblematisch. Die Wirkstoffe, über die wir hier sprechen, bestehen aus Eiweißverbindungen und diese können durch Hitze zerstört werden. Es sollten aber alle Medikamente, bevor man sie spritzt, auf Hand- oder Zimmertemperatur erwärmt sein.

Was raten Sie MS-Betroffenen in punkto Ernährung?

Weber: Meine Empfehlungen kann ich hier nur kurz fassen. Wenig Zucker, wenig tierisches Fett, viel frisches Obst und Gemüse, abwechslungsreiche, schmackhafte und ausgewogene Mahlzeiten. Fleisch und Wurst sollten nicht zu häufig auf den Tisch, aber 2–3 Seefischmahlzeiten pro Woche sind empfehlenswert, auch Pflanzenöle mit hohem Vitamin E Anteil wie Weizenkeim-, Soja- und Maiskeimöl. Oft bestimmen Gewohnheiten unser Essverhalten und diese sind sehr individuell. Deshalb sind auch die Beratungsgespräche unterschiedlich und

auf die Wünsche des Einzelnen zugeschnitten.

Was halten Sie von Ernährungsergänzungsmitteln?

Weber: Eine ausgewogene, abwechslungsreiche und vollwertige Ernährung macht Nahrungsergänzungsmittel überflüssig. Es gibt keine Studien, die deren Wirksamkeit und Nutzen belegen. Die Versorgung unserer Bevölkerung mit Vitaminen und Mineralstoffen durch die Nahrung war noch nie so gut wie heute. Nahrungsergänzungsmittel sind in der Regel einzelne isolierte Stoffe. Es spricht einiges dafür, dass diese Stoffe in ihrer natürlichen Form, zusammen mit anderen Stoffen, also in der Form, wie sie in Obst und Gemüse vorhanden sind, ihre positive Wirkung am besten entfalten können.

Wie haben Sie Ihre Kenntnisse, die Sie für eine Beratung von MS-Patienten in den Fachbereichen Medikamente und Ernährung qualifizieren, erworben?

Weber: Nun, ich bin seit vielen Jahren Krankenschwester und habe vor allem in der häuslichen Krankenpflege einige MS-Betroffene betreut. Meine Kenntnisse über die medikamentösen Therapien habe ich mir in Fortbildungen und Schulungen durch die Hersteller angeeignet. Fragen, die die Ernährung anbelangen, interessieren mich schon seit einigen Jahren. Sie tauchen immer wieder auch in der Krankenpflege auf, man denke nur an Diabetes oder Übergewicht. Aber eigentlich ist dieses Interesse bisher doch ein sehr privates von mir gewesen. Umso erfreulicher finde ich es, dass ich mein Wissen nun weitergeben kann.

Vielen Dank für das Gespräch

FEHLDIAGNOSE MS?

Das Erscheinungsbild der Multiplen Sklerose ist sehr vielfältig und individuell stark variierend. Dieses Charakteristikum macht ihre Diagnose schwierig.

Unerklärliche Müdigkeit, Sehverlust, Kribbeln in den Beinen, Gangunsicherheiten oder auch Sprechprobleme sind Symptome von MS, können aber auch durch andere Krankheiten verursacht werden. Eine Reihe entzündlicher Erkrankungen des Zentralen Nervensystems kann das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose imitieren, so z.B. die durch einen Zeckenstich hervorgerufene Neuro-Borreliose.

„MS gehört zu den Krankheiten, die nicht mit 100% Sicherheit, auf der Grundlage bestimmter Symptome diagnostiziert werden können“, so Privat-Dozent Dr. Karl Baum, Chefarzt der Neurologischen Abteilung, Krankenhaus Hennigsdorf.

Mit den bislang entwickelten Methoden ist kein direkter Nachweis der Multiplen Sklerose möglich. Wegen der besonderen Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung gibt es bei der MS auch eine relativ hohe Zahl an Fehldiagnosen.

Eine US-amerikanische Studie wies noch in den 90er Jahren auf bis zu 40% Fehldiagnosen bei MS hin.

Die Verbesserung der Methoden und die Kriterien zur Diagnosesicherung haben in den letzten Jahren dazu geführt, dass die Diagnose MS mit größerer Sicherheit und zu einem früheren Zeitpunkt gestellt werden kann und dass rechtzeitig die nötigen Therapien eingeleitet werden können. MS wird derzeit zunächst im Wesentlichen anhand klinischer Kriterien festgestellt.

Die Diagnose stützt sich auf den Nachweis neurologischer Symptome und Befunde, die zu unterschiedlichen Zeit-

punkten und an verschiedenen Stellen des zentralen Nervensystems auftreten. (Dissemination in Ort und Zeit). Da es keinen spezifischen Labortest für die Diagnose „MS“ gibt, muss anhand klinischer Kriterien und unter Einbeziehung der Ergebnisse technischer Zusatzuntersuchungen eine diagnostische Gesamteinschätzung abgegeben werden. Die bis zum Jahre 2001 international gebräuchlichsten Diagnosekriterien waren die nach einer Gruppe von amerikanischen Neurologen um Prof. C.M. Poser benannten „Poser Kriterien“. Wesentliche Voraussetzungen sind hierbei die Dissemination in der Zeit (2 Schübe / Auftreten neuer Symptome oder die Verschlechterung bzw. das Wiederauftreten alter Symptome mit anschließender Rückbildung) und in der Lokalisation (mindestens zwei Läsionsorte).

Die Ergebnisse von Zusatzuntersuchungen werden als „paraklinische“ Befunde mit herangezogen. Die größte Bedeutung unter den „paraklinischen“ Untersuchungsmethoden kommt der Kernspintomographie zu. Allerdings sind die hier sichtbaren Veränderungen im Gehirn und Rückenmark allein nicht beweiskräftig für die Diagnose MS, da sie auch bei einer Reihe anderer Krankheiten anzutreffen sind.

Die Erkenntnisse der Kernspintomographie sind im Jahre 2001 von einer internationalen Expertengruppe um Prof. Dr. Jan Mc Donald in neue Kriterien integriert worden. Dies betrifft auch die Diagnose beim ersten Schub. Als Folge der zusätzlichen Prüfungen ist es nach dem ab dem Jahre 2001 genutzten „Mc Donald Kriterien“ bereits möglich, nach dem ersten Schub eine Multiple Sklerose zu diagnostizieren, wenn in einer Kernspintomographie nach 3 Minuten eine neue Aktivität nachweisbar ist.



Privat-Dozent Dr. Karl Baum, Chefarzt der Neurologischen Abteilung, Krankenhaus Hennigsdorf

Trotz der in den letzten Jahren deutlich gestiegenen Bedeutung der Kernspintomographie ist eine zumindest einmalige, vollständige Liquoruntersuchung bei den meisten Patienten mit dem klinischen Verdacht auf eine MS zur Diagnosesicherung unerlässlich. Die Liquoranalyse weist auf eine entzündliche Erkrankung im zentralen Nervensystem hin. In Deutschland rechnet man heute mit je nach Region 10%–25% Fehldiagnosen, so Baum. Diese hohe Zahl an Fehldiagnosen gebe es, da viele der älteren Patienten, besonders aus den neuen Bundesländern, sich nie einer modernen Liquor- oder einer Kernspintomographie unterzogen hätten, bzw. ihre Erkrankung nicht anhand der vorgegebenen Kriterien diagnostiziert wurde. Auf dem Lande gebe es im Verhältnis zu den Ballungszentren, wo diese Untersuchungsmethoden schon seit vielen Jahren eingesetzt werden, mehr Fehldiagnosen.

Ein Beispiel aus seiner praktischen Erfahrung sei das eines 51jährigen Mannes aus den neuen Bundesländern gewesen, bei dem vor 10 Jahren Multiple Sklerose diagnostiziert wurde.

Er hatte nie zuvor eine Liquor- oder eine Kernspinuntersuchung durchführen lassen. Zufällig während einer nach 10 Jahren durchgeführten Kernspinuntersuchung bekam der Mann ein Taubheitsgefühl und Lähmungserscheinungen in beiden Beinen. Das Kernspinbild zeigte deutlich, dass der Mann im Halsmark einen großen Bandscheibenvorfall hatte.

Patienten, bei denen noch nie eine Liquor –und /oder Kernspinuntersuchung durchgeführt wurde, wird empfohlen, sich an eines der MS-Zentren in Berlin zu wenden und sich eine zweite (neue) Expertenmeinung einzuholen. Neurologische Abteilungen mit MS Schwerpunkt befinden sich im Krankenhaus Hennigsdorf, im Jüdischen Krankenhaus, im Benjamin-Franklin Universitätsklinikum und in der Charité.

FRAUEN MIT KINDERWUNSCH BESUCH EINES VORTRAGS

von Sabine Böcker

Der Vortrag von Prof. Dr. Judith Haas, Chefarztin der Neurologie im Jüdischen Krankenhaus, war bereits lange vor dem Termin fett in meinem Kalender eingetragen: auch teilte ich dieses Datum rechtzeitig meinem Freund mit, damit er es sich einrichten konnte, gemeinsam mit mir dort hinzugehen. Schon seit etwa anderthalb Jahren ist der Kinderwunsch ein uns intensiver begleitendes Thema als es vor dieser Zeit der Fall war, als wir noch nicht mit meiner Diagnose konfrontiert waren. Ich erhoffte mir von der Veranstaltung ein paar wei-

tere Impulse für unseren Entscheidungsmut und war neugierig, ob es inhaltliche Informationen geben würde, von denen ich bisher noch nichts wusste.

Der Vortragsabend traf genau so zuverlässig ein wie mein Freund, der sich von seiner Arbeit früher freischaufeln konnte, und so war ich trotz der schwülen Hitze und verschlechterter Symptomatik, entschlossen und gespannt auf den Vortrag, der immerhin mein erster war, den ich im Rahmen einer DMSG-Veranstaltung wahrnahm.

Meine ersten Eindrücke vor Ort standen meinen Vorstellungen eines bloßen Vortrags entgegen.

Der Eingangsbereich hieß mit Kuchen, Obst, Getränken und Informationsmaterialien willkommen, und durch die aufgestellten Stuhlreihen wanderte eine ‚kindersuchende‘ Frau ... wie mir später deutlich wurde, war dies Gertrud Finke von der DMSG, die von Müttern/Eltern mitgebrachte Kinder zur Beaufsichtigung und Unterhaltung einsammelte: an eine Kinderbetreuung war also auch gedacht.

Diese fürsorgend-freundliche Atmosphäre mischte sich mit meinen sehr persönlichen Gefühlen zur Situation: Anderen mir unbekanntem Frauen, alle jedoch gleichen Schicksals und Wunsches (einige ebenfalls in männlicher Begleitung!), am selben Ort versammelt so zahlreich zu begegnen, war mir befremdlich und doch vertraut zugleich. Nach einer kurzen Begrüßung durch die Geschäftsführerin der DMSG, Ilona Nippert, begann der Vortrag von Prof. Haas.

Inhaltlich zeichnete sich u.a. in der anschließenden Diskussion ab, dass – denkt man an die rechtliche Situation – paradoxerweise Immunglobuline Fokus des gemeinsamen Interesses waren. Erneut zeigte sich, dass diese Medikation die einzige mit einer Schwangerschaft zu vereinbarende Behandlung ist,



Viele MS betroffene Frauen wünschen sich ein Kind

aber auch die den Mut und die Zuversicht der Betroffenen erheblich trübende Perspektive, da die Zulassung noch immer aussteht...

Für mich gab es somit keine wesentlichen inhaltlichen Neuerkenntnisse, außer wieder einmal die Feststellung, dass es gut ist, am Ball zu bleiben und den Kontakt über verschiedene Wege zu und mit dieser Krankheit aufrecht zu erhalten. Hierbei sei die Organisation des Vortrags hervorgehoben, denn sie ermöglichte, anderen Erkrankten in einem gemeinsamen Raum zu begegnen, der nicht vorsieht oder verpflichtet, Kontakt herzustellen, ihn aber auf sehr schöne Weise bereitstellte. Somit soll an dieser Stelle Lob und Dank an die Organisation schriftlich verankert werden.

IMMUNGLOBULINE UND KOSTENÜBERNAHME

Immunglobuline sind in Deutschland nach dem Arzneimittelgesetz zugelassen, bisher jedoch nicht für die Behandlung der Multiplen Sklerose. Daher wird diese Therapie für MS-Patienten von den Krankenkassen zumeist nicht erstattet. Im Hinblick auf die Kostenübernahme von „Immunglobuline“ für Patientinnen mit Kinderwunsch konnte bisher keine Einigkeit erzielt werden. Die Kassen stehen auf dem Standpunkt, man müsse zunächst mit den zugelassenen Medikamenten behandelt werden, es sei denn, eine Kontraindikation läge vor. Ziel der Neurologen ist hingegen der zeitlich begrenzte Einsatz von „Immunglobuline“ für bestimmte Patientinnen während der Schwangerschaft und nach der Geburt. Bei allen für MS zugelassenen Medikamenten liegen Kontraindikationen für Schwangerschaft und Stillzeit vor.



Immunglobuline helfen der an MS erkrankten Mutter ohne dem Neugeborenen zu schaden

Das Bundessozialgericht hatte im März 2002 entschieden, dass die Kosten einer Behandlung mit einem Medikament außerhalb des zugelassenen Anwendungsbereichs dem so genannten Off-Label-Use nur in eng begrenzten Ausnahmesituationen von den gesetzlichen Krankenkassen zu tragen sind. Das Landessozialgericht Schleswig-Holstein hat in dem Fall einer Patientin mit schubförmig remittierender MS eine Ausnahmesituation anerkannt. Einer Pressemitteilung des Gerichts zufolge hatte die Frau Immunglobuline erhalten, nachdem bei einem zugelassenen Medikament schwere Nebenwirkungen aufgetreten waren und ein weiteres Präparat wegen ihres Kinderwunsches nicht in Frage kam. Weil sich die Krankenkasse geweigert hatte, die Kosten für die Immunglobuline-Therapie zu übernehmen, klagte die Patientin. Die Richter entschieden, dass in diesem Fall eine Ausnahmesituation vorgelegen habe und verpflichteten die Kasse zur Kostenübernahme (Az.: L 1 KR 5/02).

ICH WILL EIN ZWEITES KIND

Jaqueline Schubert hat Multiple Sklerose und wünscht sich sehnlichst ein zweites Kind. Ihr Problem ist, dass alle für MS zugelassenen Medikamente bei einer Schwangerschaft Kontraindikationen aufweisen. Das Medikament Immunglobuline, das ihr vor und nach ihrer ersten Schwangerschaft von ihrem Arzt empfohlen wurde, ist bisher nicht für MS zugelassen und wird daher auch nicht von der Krankenkasse bezahlt. Von Januar bis Mai konnte Jaqueline Schubert dennoch mit Immunglobuline behandelt werden. Sie nahm an einer Studie im Jüdischen Krankenhaus teil und erhielt in diesem Zusammenhang das benötigte Mittel kostenlos.

Seit Ende der Studie nimmt Jaqueline Schubert, in der Hoffnung schwanger zu werden, keine Medikamente mehr ein,



Jaqueline Schubert wünscht sich ein zweites Kind

die dem erwarteten Zustand abträglich sein könnten. Ganz ohne Medikamente steigen jedoch ihre Risiken, erneut einen Schub zu bekommen. Sie bangt und hofft daher auf eine Einzelfallentscheidung ihrer Kasse zur Übernahme der Kosten für Immunglobuline. Bis zu einer Entscheidungsfindung kann aber viel Zeit vergehen und Zeit hat Jaqueline Schubert nicht zu verlieren. Zwei Monate nach der letzten Einnahme der Immunglobuline bekam sie einen Schub und ihr Gesundheitszustand verschlechterte sich merklich.

Ende Oktober schrieb sie zum wiederholten Male einen Brief an die Barmer Ersatzkasse mit der dringlichen Bitte, die Kosten für das benötigte Medikament zu übernehmen. Am 7.11.2003 erhielt sie ein Antwortschreiben von der Barmer Ersatzkasse. Frau Faber von der BEK begründete die erneute Ablehnung des Antrages auf Kostenübernahme der Immunglobuline mit dem fehlenden Wirksamkeitsnachweis des Mittels. Daraufhin schrieb Frau Prof. Haas, Chefärztin der Neurologie im Jüdischen Krankenhaus Frau Faber einen Brief und beschrieb ihren Standpunkt. In dem Schreiben hieß es, Frau Schubert habe eine schubartige MS und daher käme auch nur eine Therapie mit Immunglobulin 7S in Frage. Sie könne sich nicht vorstellen, dass man ihr als Expertin unterstellen wolle, sie würde unwirksame Therapien empfehlen, so Prof. Haas in ihrem Schlusssatz.

Wir werden weiter berichten!

GRUNDSICHERUNG

Die Regierung von SPD und Grünen hat ein neues Gesetz, die sogenannte „Grundsicherung“ verabschiedet. Das Gesetz tritt bereits am **1.1.2003** in Kraft und soll eine Alternative zur Sozialhilfe schaffen. Ab 2003 sollen Grundsicherung, Rentenversicherung und Sozialhilfe nebeneinander bestehen. Die eigentliche Neuerung ist die Änderung im Sozialgesetz bezüglich der Unterhaltsansprüche von bedürftigen Menschen gegenüber ihren Angehörigen. Hatten zuvor bedürftige Menschen Eltern oder auch Kinder, die nicht in ihrem Haushalt lebten und über ein bestimmtes Einkommen verfügten, so konnten die Bedürftigen keine Sozialhilfe in Anspruch nehmen, bevor nicht auch ihre Angehörigen zum Unterhalt hinzugezogen wurden.

Das hat sich nun geändert. Kinder und Eltern von bedürftigen Menschen, die weniger als 100 000 Euro Jahreseinkommen beziehen, müssen nicht mehr für ihre Angehörigen aufkommen. Hatten zuvor speziell ältere Menschen mit nur kleiner Rente, aus Angst, ihre Kinder zu belasten, auf den Antrag von Sozialhilfe verzichtet, so können sie jetzt ohne Mehrbelastung für ihre Angehörigen einen Antrag auf Grundsicherung stellen.

MITTEL FÜR HILFSMITTEL

Rund 4,9 Milliarden Euro (Quelle: BVMed-Bundesverband Medizintechnologie e.V.) gaben die Krankenkassen letztes Jahr insgesamt für Hilfsmittel aus: Für Inhalationsgeräte, Applikationshilfen, Seh- und Hörhilfen, Inkontinenz- und Stomaartikel, Körperersatzstücke und orthopädische Produkte. Hilfsmittel für MS-Betroffene werden fast immer von den Kostenträgern übernommen. Nur bei Gebrauchsgegenständen des täglichen Lebens, die auch von Nichtbehinderten

gebraucht werden, wie z.B. Kleidung und Hautpflegemittel, können die Kostenträger die Übernahme verweigern. Anspruch auf Hilfsmittel von ihrer Krankenkasse haben auch Sozialhilfeempfänger. Wichtig ist dabei, dass das Hilfsmittel den Erfolg der Krankenbehandlung unterstützt, einer drohenden Behinderung vorbeugt oder eine Behinderung ausgleicht. Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben einen Hilfsmittelkatalog erstellt, der ihnen die Entscheidung einer Kostenübernahme erleichtert. Wichtig bei der Verschreibung eines Hilfsmittels durch den Arzt ist die Angabe der Diagnose. MS-Betroffene, die sich in häuslicher Pflege befinden, brauchen keine ärztliche Verordnung beizubringen. Sie können die Pflegehilfsmittel und technischen Hilfen direkt bei der Pflegekasse beantragen. Über die Kostenübernahme entscheiden dann mehrere Faktoren, z.B. Alter und Einkommen.

Wurde Ihnen ein Hilfsmittel abgelehnt? Rufen Sie uns an, wir helfen gerne weiter! DMSG Berlin, **Tel.: 030/ 313 06 47**

RABATT BEI AUTOKAUF

Bei Kauf eines Neuwagens der Modellreihen Lupo, Polo, Golf, Bora, New Beetle, Passat und Sharan gewährt Volkswagen seinen behinderten Kunden und auch deren Angehörigen bis zu 15% Sonderrabatt. Der Nachlass gilt für Kunden mit der Einstufung einer Behinderung von 50 % und einer Gehbehinderung.

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Berlin e.V.

Verantwortlich für den Inhalt:

Ilona Nippert, Geschäftsführerin
Knesebeckstraße 3, 10623 Berlin

Tel: 030/ 313 06 47

Fax: 030/ 312 66 04

Email: dmsg-berlin@dmsg.de,

Web:

www.dmsg.de/dmsg/berlin/Home.htm

Redaktion:

Reina Mehnert

Beiträge ohne Angabe des Verfassers stammen von Reina Mehnert.

Layout, Graphik:

Madlen Kunst

Druck:

KOMAG GmbH,

gedruckt auf 100% Recyclingpapier

Kompass erscheint vierteljährlich.

Bezugspreis ist im Mitgliederbeitrag enthalten.

Redaktionsschluss für die nächste

Ausgabe ist der **20. Februar 2003**

TERMINE BITTE VORMERKEN!

Tag der MS

31. März 2003
Hilton Hotel

Themen:

- Coping – Strategien zum Umgang mit der MS
- Spastik – Botulinium Toxin und Wirkmechanismus
- Sexualität und MS – vom Tabu zum Frühindikator
- Canabis – Synthetisches Haschisch auf Rezept?

Mitglieder-Versammlung – 16. Juni 2003, Hilton Hotel

SPORT & THERAPIE

SELBSTBEWUSSTSEIN, RUHE UND KONZENTRATION

FELDENKRAIS-FERIENSEMINAR IM ‚HAUS RHEINSBERG‘

von Uta Ruge



Feldenkrais-Seminar im ‚Hotel Rheinsberg‘

„Oh, ich habe meinen Stock stehen lassen. Kann ihn mir mal jemand holen? Oder ..., ach nein, ich kann ihn mir ja selber holen ... Aber ... eigentlich geht's ja grad auch so ...“

Verdattert und mit ungläubiger Freude steht eine Teilnehmerin am vierten Feldenkrais-Seminartag an der Tür, um zum Mittagessen zu gehen und stellt fest, dass ihr der Stock abhanden gekommen ist. Einige schauen sie verblüfft an, andere lächeln nur: „Ach ja, das ist mir auch schon passiert.“

Wer keine Wunder erwartet, sondern nimmt, was er selbst in dieser Arbeit für sich erkunden und gebrauchen kann, hat die besten Chancen, nach einem Feldenkrais Seminar mit besserer Koordination, klarerem Gleichgewichtssinn und einem angenehmeren Selbstgefühl in den Alltag zurückzukehren.

Was aber ist Feldenkrais?

Benannt ist diese Methode nach dem

israelischen Physiker Moshè Feldenkrais, der sie in den vierziger und fünfziger Jahren entwickelte. Sie ist eine Sensibilitäts- und Aufmerksamkeitsschulung, die mit Hilfe leichter, angenehmer Bewegungen und Bewegungsvorstellungen funktioniert, und zwar am besten im Liegen. Was da passiert, nennt die Fachfrau „Erweiterung des kinästhetischen (Bewegungs-) Empfindens auf der Grundlage neuer Assoziationsketten im Zentralnervensystem“. Eines der Prinzipien ist dabei etwas leicht verständliches: nämlich sich immer wieder zu fragen: benutze ich jetzt gerade mehr Kraft als wirklich nötig ist? Wo kann ich loslassen? Kraft wird ersetzt durch Koordination. Dann werden Bewegungen leichter und es stellt sich ein befriedigendes Wohlgefühl ein. Das Wohlgefühl nämlich, mit einer Bewegung leichter fertig zu werden.

Eine Woche lang sich täglich in schöner Umgebung mit diesem Lernprozess zu

beschäftigen, ist eine einmalige Gelegenheit, die eigene Selbstwahrnehmung gründlicher – und dabei lustvoll – zu erkunden und dabei durch tiefere Rückkopplungsprozesse im Gehirn mehr zu lernen als es mit einer wöchentlichen Stunde möglich ist.

Und wer kann sich das leisten? Durch den Gruppenpreis können wir Einzel- und Doppelzimmer billiger bekommen – in diesem eleganten und schön am See und neben dem Schloss gelegenen Hotel Rheinsberg. Wir möchten das Feldenkrais-Ferienseminar gern zum alljährlichen ‚Highlight‘ in Berlin/Brandenburg weiterentwickeln. Auf dass bald auch in Rheinsberg mal jemand den Stock in der Ecke vergesse!

FELDENKREIS-FERIENSEMINAR

30. März bis 4. April 2003 in Rheinsberg

Wer sich interessiert, ruft bitte bis zum **15.1. 2003** an oder schreibt eine Email an die Berliner (gilde-lizenzierten)

Feldenkrais-Lehrerinnen

Kirsten Jacobs, Tel: 030/ 2199 7770,

Email: kim@kimjacobs.de und/oder

Uta Ruge, Tel: 030/ 690 42 990;

Email: utaruge@vobis.net

Das ‚Haus Rheinsberg, Hotel am See‘ können Sie schon einmal im Internet unter www.hausrheinsberg.de besuchen.



Feldenkrais

REHABILITATION

WIE UND WANN KANN ICH EINEN ANTRAG STELLEN?

Im Sozialgesetzbuch IX steht sinngemäß, dass immer dann einer medizinischen Rehabilitation entsprochen werden kann, wenn sich der Gesundheitszustand verschlechtert hat, bzw. sich eine komplexe Therapie ambulant nicht durchführen lässt.

Was von den Krankenkassen allgemein als Heilbehandlung oder Kur bezeichnet wird und von den Rententrägern als „Reha“, wird von allen Kostenträgern unter dem Begriff „medizinische Rehabilitation“ verstanden.

Im Regelfall kann ein Antrag alle 4 Jahre erneut gestellt werden. Eine Rehabilitationsmaßnahme wird generell für drei Wochen bewilligt. Hat sich der Gesundheitszustand verschlechtert, kann ein

MS-Betroffener vor Ablauf dieser Frist, erneut eine „Reha“ beantragen. Erwerbstätige sowie Hausfrauen und Hausmänner, die 15 Jahre lang bei einem Rententräger versichert waren, stellen einen Antrag auf eine „Reha“ bei ihrem jeweiligen Rententräger. Rentner und Personen, die keinen Anspruch an einen Rententräger haben, (das kommt vor, wenn man selbstständig tätig war und keine private Rentenversicherung abgeschlossen hat), wenden sich an ihre jeweilige Krankenkasse.

Sozialhilfeempfänger wenden sich an das zuständige Sozialamt. Die neuen zentralen Servicestellen in Berlin nehmen ab sofort auch alle Anträge entgegen. Nähere Informationen gibt es bei

der DMSG Berlin. Die Rententräger und auch die Krankenkassen können Anträge mit der Begründung ablehnen, dass sich der Gesundheitszustand durch die Rehabilitation nicht wesentlich ändern würde. Gegen diese Ablehnung kann Widerspruch eingelegt werden.

Die Rententräger haben auch die Möglichkeit, den Antrag auf eine Rehabilitation in einen Rentenanspruch umzuwandeln. Auch dieser Entscheidung kann man widersprechen. Wird eine Heilbehandlung von einem Rententräger bewilligt, so wird man zumeist in die umliegenden Kliniken überwiesen. Diese Einrichtungen haben Verträge mit den Rentenanstalten. Nur in begründeten Ausnahmen hat der Antragsteller die Möglichkeit, eine Klinik seiner Wahl vorzuschlagen, bzw. die Kosten einer solchen „Reha“ bezahlt zu bekommen.

MS & SPORT

von Irith Lowack

MS und Sport, das hört sich sehr widersprüchlich an. Sport verbinden wir immer mit körperlicher Leistungsfähigkeit und genau daran mangelt es ja irgendwie doch, mal mehr, mal weniger. Sport lässt sich aber auch mit Spaß, Geselligkeit, gesunder Bewegung, behutsamem Muskelerhalt und Beweglichkeit verbinden. Jeder sollte sich überlegen, welche Sportart ihm/ihr überhaupt Spaß machen könnte und dann die Möglichkeiten ausloten, die machbar für ihn/sie sind. Dazu ein Beispiel: Ich habe ganz früher einmal gerne Tischtennis gespielt, aber mit dem Laufen, das klappt ja an der Platte nun gar nicht mehr. Aber für draußen habe ich schon einen Rolli, also erkundige ich mich beim Behindertensportverband Berlin nach Tischtennisvereinen, die auch ein Angebot für Rollifahrer haben. Dann fahre ich

dorthin, und merke, dass ich ja kaum noch den Schläger halten kann, aber trotzdem hat mir die Schnupperstunde viel Spaß gemacht. Also gehe ich in einen Tischtennisladen und besorge mir einen extrasuperleichten Schläger (habe ihn auch noch selber kleiner gefeilt, weil es sonst zu teuer geworden wäre) mit ganz dünnen, leichten Belägen und siehe da, Tischtennis spielen ist möglich, macht viel Spaß, ich habe Bewegung, habe viel besser gelernt, mit meinem Rolli zu fahren, habe gemerkt, wenn ich nicht so viel gehe, kann ich mit den Armen sehr viel mehr leisten und sogar an Rückenmuskeln zulegen. Im Übrigen ist es auch ein gutes Augenmuskeltraining, wobei mittelschwere Sehnervenausfälle auch kein Hindernis sind. Kleine Anmerkung: auch wenn man keinen Schläger mehr halten kann (Tetras), kann man TT spielen, er wird dann auf eine spezielle Art an der Hand befestigt. So kann man z.B. auch als Fußgänger mit Rollis zusammen Badminton spielen,

tanzen, kegeln, schießen u.v.m. Jeder kann sich aussuchen, ob er heute im Rolli kommt, morgen ohne, ob er viele Pausen benötigt, oder einen Trainingsabend durchhalten kann. Es gibt noch Rollibasketball, Rollirugby (meist nur für Tetras), Sitzvolleyball, aber auch verschiedene Leichtathletiksportarten. Für jeden von uns ist etwas dabei, das passt oder passend gemacht werden kann. Jeder, der Interesse an sportlichen Aktivitäten hat oder früher einmal Sport betrieben hat, sollte etwas tun. Es macht einerseits Spaß, andererseits übt es noch ein bisschen das an Muskeln, was vorhanden ist.

Informationen zu Sportmöglichkeiten:
Behinderten-Sportverband Berlin e.V.
Hanns-Braun-Str.
Friesenhaus 1
14053 Berlin
Tel.: 030/ 30099675
Fax: 030/ 30099674

BARRIEREFREIES TRAUMSCHIFF

DIE AIDAVITA

Der Tourismusbranche geht es schlecht. Ausnahmen sind die Unternehmen, die ihre Kunden mit Kreuzfahrten auf den Meeren der Welt anlocken.

Die Reisekosten bewegen sich zwar oft in schwindelnder Höhe, dennoch erscheinen derzeit Kreuzfahrtschiffe vielen Menschen am vortrefflichsten geeignet, Träume zu verwirklichen und Sehnsüchte nach Exotik und Ferne zu befriedigen.

Der Reiseveranstalter „Seetours“ bietet jetzt zu bemerkenswert günstigen Konditionen ein solches Traumschiff an. Es ist das Clubschiff AIDAvita, das im Mai 2002 vom Stapel lief und als 4-Sterne-Schiff mit barrierefreier Architektur auch für Menschen mit körperlichen Einschränkungen alle Möglichkeiten einer unterhaltsamen Seefahrt in Aussicht stellt. Auf der 203 Meter langen und 28 Meter breiten AIDAvita ist Platz für 1580 Passagiere.

Das Schiff ist mit 4 behindertengerechten Kabinen ausgestattet, deren Bäder teilweise nach den Bedürfnissen von Rollstuhlfahrern eingerichtet wurden. Aufzüge an den zentralen Stellen des Schiffs bringen Rollstuhlfahrer auf jedes der 12 Decks und flache Rampen ermöglichen überall freie Bewegung. Nicht nur im Notfall kümmert sich ein vielseitig ausgebildetes Team um die Belange der Passagiere, darüber hinaus gewährleistet ein schiffseigenes Hospital die bestmögliche medizinische Versorgung der Reisenden.

Ein Tag auf der AIDAvita kostet im Schnitt 160–170 Euro. Das ist nicht viel für den sogenannten „Traumschiff-Effekt“, der woanders nur für das Doppelte zu haben ist. Dafür fallen einige kreuzfahrttypische Konventionen weg: Kleidervorschriften,



AIDAvita

Sitzordnung, festgelegte Essenszeiten, Captain's-Dinner. Man genießt die Reise in legerem Urlaubsstil mit vielen eigenen Gestaltungsmöglichkeiten – entweder aktiv in den riesigen Wellness- und Sportbereichen oder, zurückgezogen mit einem Buch, an einem lauschigen Plätzchen am Ende eines Sonnendecks.

In den 3 Restaurants an Bord werden die Speisen von Köchen aus aller Herren Länder zubereitet und weil die Essenszeiten verschieden sind, sind Gäste immer willkommen.

An den Abenden erwarten Sie Theateraufführungen, Shows, Live-Entertainment und köstliche Drinks an den AIDAvita Bars. Auch Shops und ein Buchverleih tragen zum angenehmen Zeitvertreib bei.

Auch für Kids gibt es an Bord, unter kompetenter Betreuung, eine Vielzahl an Unterhaltungsmöglichkeiten. Um dem Winter zu entfliehen, können Reiselustige sich von der AIDAvita auf



oben: Pool auf dem Deck

unten: Bar

zwei unterschiedlichen Routen durch die Karibik „schipperrn“ lassen. In Santa Domingo legen sie ab und steuern innerhalb einer Woche die schönsten Inseln der Karibik an. Im Frühling, Sommer und Herbst fährt das Clubschiff von Palma de Mallorca auf zwei Routen durchs Mittelmeer. Nähere Informationen erhalten Sie unter: www.Aida.de und im Reisebüro.

RESTAURANT DRESSLER

Sicherlich gibt es bessere und günstigere Esslokale in Berlin. Wer jedoch einen Kudamm-Bummel plant, im Sommer die vorbeipromenierenden Touristen beobachten möchte oder sich im Winter ganz schlicht bei einem Kaffee und Kuchen aufwärmen mag, ist an der Berliner Boulevardmeile direkt am Kudamm-Karree richtig. Das Dressler hat sich auf Fisch, Schalen- und Krustentiere spezialisiert, bietet aber auch eine ganze Reihe anderer Kleinigkeiten an. Die Inneneinrichtung des Lokals ist ganz im Stil der 20er Jahre gehalten und versetzt den Besucher zurück in die Zeit der Pariser und Berliner Bohème. Wer kein Auto hat, fährt mit den öffentlichen Verkehrsmitteln bis fast ganz vor die Eingangstür. Die Haltestelle Uhlandstraße ist rollstuhlgeeignet und das Dressler hat eine der schönsten Behindertentoiletten Berlins.

DRESSLER am Kurfürstendamm
Kurfürstendamm 207–208
10719 Berlin. Tel: 030/ 883 35 30



Infoblatt vom DRESSLER

EIN BLICK ÜBER DIE DEUTSCHE NORDGRENZE

von H.-P. Herz



Der Strand von Grenaa,
mit Brücken für Behinderte

Nicht umsonst sagt der Volksmund, wenn einer eine Reise tut, hat er was zu erzählen. Das gilt übrigens auch für Reisen, die nicht länger als 14 Tage sind. Ich bin seit der Geburt meiner Kinder ein begeisterter Sommer-Däne und bedaure jedes Jahr, in dem ich auf eine Reise nach Dänemark verzichten muss. In diesem Jahr hatten sich meine Frau und ich kurz entschlossen, Ende August, Anfang September die alten Freunde in Dänemark zu besuchen. Wir bezogen ein Quartier auf einem Bauernhof in der Nähe von Grenaa, wohlweislich in unmittelbarer Nachbarschaft eines älteren Ehepaars, mit dem wir seit 40 Jahren befreundet sind. Beim ersten Zusammentreffen mit diesem Ehepaar erfuhren wir, dass unsere Freundin Inga seit über 30 Jahren an Multipler Sklerose leidet. Sie hat sich mit der Krankheit arrangiert.

Durch Inga kamen wir mit der örtlichen MS-Organisation in Verbindung. Wir besuchten in Grenaa ein von der Königin gefördertes und hauptsächlich finanziertes Feriencenter für Multiple Sklerose Kranke. Auf einem wunderschönen Meergrundstück mit Kiefern und einem eigenen Strand sind über 40 Einzelhäuser entstanden, die regelmäßig vermietet werden. Sie sind komplett

behindertengerecht eingerichtet und haben für Angehörige, die nicht betroffenen sind, in den größeren Wohneinheiten Extra-Zimmer. Wir wurden von der Leitung des Heims sehr nett aufgenommen und bei einem Rundgang über alle Einzelheiten informiert.

Die Unterlagen, die wir mitgebracht haben, befinden sich in der Geschäftsstelle und Interessenten sollten sich dort informieren, weil der Landesverband beabsichtigt, mit der dänischen Organisation Verbindung aufzunehmen und gegenseitige Besuche oder Einzelaufenthalte zu organisieren. Bei dieser Gelegenheit vermerke ich mit Hochachtung, dass in Dänemark die Multiple Sklerose nicht den Charakter einer verschämt behandelten Krankheit hat. Die Mitglieder bekennen sich durch Mützen, Abzeichen und Veranstaltungen öffentlich zu ihrem Schicksal und sind offen im Gespräch. Das hat mich angesichts der Berliner und deutschen Erfahrungen sehr beeindruckt und könnte auch ein Grund mehr sein, den Kontakt mit dänischen Betroffenen zu pflegen.



Behindertengerechte Ferienhäuser



HIER KÖNNTE

IHRE WERBUNG

STEHEN