

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 2/2012

Jubiläum:

Landesverband feiert
30. Geburtstag

Seite 4

Abschied:

Trauer um Gründer
Hanns-Peter Herz

Seite 16

Umfrage:

Wohnverbund für
DMSG-Mitglieder

Seite 22

Skandal:

Krebsmittel wird als
MS-Medikament zur
Cash-Cow

Seite 34

30 Jahre
Landesverband



Dr. Sigrid Arnade



Karin Klingen



Kristian Röttger

Liebe Mitglieder des DMSG-Landesverbandes,

als sich im April 1982 der Berliner Landesverband der DMSG gründete, waren am Ende des gleichen Jahres von den 635 Mitgliedern 87 MS-Betroffene. Heute – drei Jahrzehnte später, haben wir 2095 Mitglieder – davon sind 1891 MS-Betroffene.

Diese Zahlen bedeuten für uns eine große Verantwortung.

Nicht nur, weil sich die Mitgliederzahlen mehr als verdreifacht haben, sondern weil diese Zahlen auch belegen: Viele Berliner MS-Betroffene verstehen uns als ihre Interessensvertretung, Ansprechpartner und Anlaufstelle. Für dieses Vertrauen – und diesen Anspruch an die DMSG – möchten wir Ihnen an dieser Stelle danken.

„Wir betreuen, sind beratend tätig, veranstalten Ausflüge, organisieren Theater- oder Konzertbesuche und

bieten in allen Bezirken Berlins Selbsthilfegruppen, Gesprächskreise und Stammtische an“ – so stand es 1983 in einer Pressemitteilung.

Auch wenn wir immer noch betreuen, beraten und Selbsthilfegruppen anbieten, so hat sich doch das Selbstverständnis unseres Landesverbandes im Laufe der Zeit gewandelt.

Über viele Jahre hinweg war die DMSG geprägt vom eher paternalistischen Fürsorgegedanken. Es brauchte seine Zeit, bis sich die Vorstellung von selbstbestimmtem Leben und selbstbestimmter Arbeit mit und trotz MS durchsetzte.

Unser Ziel ist die Teilhabe für Menschen mit MS, dies ist ein Prozess, in dem wir beständig für bessere Rahmenbedingungen kämpfen.

Das Jahr 1990 war da ein Meilenstein in der Geschichte des Berliner Landesverbandes:

In Kreuzberg wurde die erste Wohngemeinschaft mit Platz für fünf MS-Betroffene eröffnet. Ein bundesweit einzigartiges Projekt, erst zehn Jahre später zogen Hessen und das Saarland nach.

2007 konnten wir dieses Angebot mit der Einrichtung „Betreutes Einzelwohnen“ ergänzen: Es ermöglicht MS-Betroffenen – dank der Unterstützung erfahrener Sozialarbeiter – ihr Leben trotz mancher krankheitsbedingter Einschränkung in der gewohnten Umgebung weiter zu führen.

Das alles wäre nicht möglich ohne die Unterstützung unserer MitarbeiterInnen.

Unser ganz besonderer Dank gilt unseren mehr als 50 ehrenamtlichen MitarbeiterInnen. Ohne ihr Engagement wären viele Aktivitäten nicht möglich. Sie sind die Keimzelle gegenseitiger Unterstützung, um Grenzen zu überschreiten und Grenzen zu ertragen. Ohne Sie, liebe ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, – wir möchten es so deutlich sagen – könnten wir einpacken. Und noch etwas brauchte und braucht ein Verein wie die DMSG: Öffentliche Wahrnehmung. Wir brauchen Menschen, die unserem Anliegen durch ihre Prominenz Aufmerksamkeit verleihen. Und diese Menschen hat es im Laufe der vergangenen 30 Jahre zum Glück für den Landesverband und damit zum Glück für die MS-Betroffenen immer gegeben:

Politiker wie Hanns-Peter Herz, der als langjähriger Vorsitzender dem Landesverband Leben und Seele einhauchte, Peter Rebsch, viele Jahre Präsident des Berliner Abgeordnetenhauses und erster Schirmherr der DMSG, oder Dr. Hanna-Renate Laurien. Sie alle haben viel Zeit und Herz investiert, um Aufklärungsarbeit über MS zu leisten und den Anliegen der Betroffenen eine politische Stimme zu verschaffen.

Es waren auch Sportler und Künstler, die durch ihre Anwesenheit bei Spendenaktionen die mediale Aufmerksamkeit auf das Thema MS gelenkt haben. Und Förderer wie Ursula Birghan, die sich seit vielen Jahren ganz besonders für die MS-Gesellschaft engagiert: Ihre Spendenaktionen, ihre umfangreiche Unterstützung der Hippotherapie für DMSG-Mitglieder haben vielen Betroffenen geholfen.

Ein Verein ist immer auch ein Abbild der Gesellschaft. Und so, wie es in der Gesellschaft Schattenseiten gibt, gibt es sie leider auch bei der Berliner DMSG.

Das Jahr 2010 war für uns ein „annus horribilis“, um Queen Elisabeth zu zitieren.

Die damalige langjährige Geschäftsführerin war wegen finanzieller Unre-

gelmäßigkeiten entlassen worden, die Staatsanwaltschaft ermittelte wegen Untreue. Der Verband war in seinen Grundfesten erschüttert.

Wir – der geschäftsführende Vorstand – spüren die Nachwehen dieser Erschütterung bis heute. Wir bemühen uns, mit größtmöglicher Transparenz das erschütterte Vertrauen wieder aufzubauen.

Gleichzeitig wollen wir den eingeschlagenen Weg weg von der Fürsorge hin zur Selbstbestimmung weiter gehen. Einen Meilenstein auf diesem Weg stellt die gerade begonnene Weiterbildung von elf MS-betroffenen Frauen und Männern zu professionellen BeraterInnen dar.

Um diesen Weg weiter zu gehen, brauchen wir Sie, liebe Mitglieder: Ihre

Ideen, Anregungen und Ihr Vertrauen. Denn ohne Sie ist die DMSG nur eine leere Hülle.

Mit herzlichen Grüßen

Kristian Röttger *Vorsitzender*

Karin Klingen *1. Stellvertr. Vorsitzende*

Dr. Sigrid Arnade *2. Stellvertr. Vorsitzende*

Zum Inhalt

Editorial

- 2** • Liebe Mitglieder

30 Jahre Landesverband

- 4** • Unser Festprogramm
6 • „Ich wünsche mir eine Impfung gegen das Risiko, an MS zu erkranken“ – Prof. Haas gratuliert der DMSG zum Geburtstag
8 • Karl-Heinz Werther: Die Satzung muss dringend ergänzt werden
10 • „Wir wollen Spaß haben!“ 30 Jahre Selbsthilfegruppe in Wedding, Reinickendorf und Tiergarten
12 • Hart am Wind, doch „Klar zur Wende“: Die Saxofonistin Inka Janßen

Landesverband

- 16** • Das Ende einer Ära: Nachruf auf Hanns-Peter Herz
18 • DMSG-Floßfahrt in Lychen: Auf den Spuren von Tom Sawyer und Huck Finn
20 • Gruppensprecher Olaf Burmeister: Das Leben genießen, wie es ist
21 • Phil Hubbe Kalender 2013
 • Kostenlos abzugeben: Stehrollstuhl
22 • DMSG Landesverband Berlin plant Wohnverbund für Betreutes Einzelwohnen

Horizont

- 24** • Rollstuhltanzgruppe „Wheels in Motion“ bringt Schwung in die Räder
26 • Villa Donnersmarck feiert 50. Geburtstag
28 • Berliner Optiker macht Hausbesuche
 • Leichter Rückgang der Arbeitslosigkeit erreicht auch Schwerbehinderte
 • Studie: Internet als täglicher Begleiter
29 • Neues Hilfsmittelverzeichnis der Krankenkassen im „Familieneratgeber“ der Aktion Mensch
 • Patientenschutzorganisation ändert ihren Namen
30 • Inklusives Filmfestival hat begonnen – Behinderungen sind jetzt leinwandtauglich
 • Rachels Weg: Aus dem Leben einer Sexarbeiterin

Wissenschaft & Forschung

- 31** • Hintergrund: Der MRT-Befund
32 • Studie zum Krebs-Risiko bei Multipler Sklerose
 • Diagnose-App für MS entwickelt
33 • Sport und Bewegung auch bei MS: DMSG-Bundesverband bietet Orientierung
34 • Sanofi ruft Krebs-Mittel zurück: arznei-telegramm deckt Skandal auf

Unter uns

- 36** • Auf der Suche nach den Heilkräften im Inneren – Selbstcoaching hilft
 • Praktika-Möglichkeiten für Studierende und junge Absolventen mit Behinderung
37 • Freude und Freunde finden: Die Spandauer Roller haben noch Platz
 • Leserbrief: Anmerkung und Ergänzung zum Kompass 1/2012 „Leben in Bewegung“

S(e)itenblicke

- 38** • Erste Hilfe bei Fachwortbeschwerden: www.washabich.de übersetzt unverständliche Befunde
39 • Knud Kohr: Helden wie Ihr – Wenn eine Heldin sich verschätzt
40 • „Eine mörderische Kur“ für den Leser
41 • Weg ins Ungewisse – aber nicht ins Unglück
42 • „Unterm Zitronenmond“: Liebe in Zeiten der Inklusion



Unser Festprogramm



Termin: **Samstag, 8.12.2012 von 13.00 Uhr bis 18.00 Uhr**
Ort: **Leonardo Royal Hotel Berlin, Otto Braun Straße 90, 10249 Berlin**
Telefon: 030-75 54 300
Tagungsorganisation: Robert Bauer, DMSG Berlin
robert.bauer@dmsg-berlin.de
Stefanie Reppin, Leonardo Hotel
info@royalberlin@leonardo-hotels.com

30 Jahre
Landesverband

13.00 Uhr – 14.00 Uhr

Einlass – Kaffeempfang

13.30 Uhr

Eröffnung Fotoausstellung

„Lebensqualität“ – 30 Menschen mit und ohne MS • Fotograf Enno Hurlin

Mit unserem Projekt „Lebensqualität bei MS“ präsentieren wir 30 Porträts von Menschen mit und ohne Multiple Sklerose. Alle zeigen einen Gegenstand, mit dem die Fotografierten sich identifizieren, weil er in ihrem Leben eine große Rolle spielt – einen Gegenstand, der mit einem Hobby, einem Beruf in Zusammenhang steht oder der etwas zeigt, das Menschen mit und ohne Multiple Sklerose besonders gut können oder mögen. Unser Projekt zeigt eine kleine Auswahl an Ausdrucksmöglichkeiten, die unsere Mitglieder für sich entdeckt haben. Die Bilder sollen als Wanderausstellung Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderung fördern und Vorurteile zur Krankheit Multiple Sklerose abbauen.

FESTPROGRAMM

14.00 Uhr – 14.30 Uhr

Grußbotschaften

Mario Czaja
Dr. Jürgen Schneider
Harald Schliemann

Senator für Gesundheit und Soziales
Landesbeauftragter für Menschen mit Behinderung
Vorsitzender DMSG Bundesverband, Justizminister a.D.

14.30 Uhr – 15.15 Uhr

Vortrag mit Diskussion

Ist der Selbsthilfegedanke noch zeitgemäß oder müssen neue Formen des bürgerschaftlichen Engagements aktiviert und entwickelt werden?

Dr. Sigrid Arnade, Stellvertretende Vorsitzende der DMSG Berlin

15.15 – 15.45

Kaffeepause mit Möglichkeit zur Besichtigung der Ausstellung

15.45 Uhr – 16.15 Uhr

Ehrung für 30 Jahre Mitgliedschaft und Ehrenamtliches Engagement
Ehrung von Selbsthilfegruppen für 30 Jahre Engagement in der Selbsthilfe

anschließend

Akustisches Kino mit dem Trio YunanngruenSaxophon: Inka Janßen, Kontrabass: Hartwig Nikola,
Akkordeon: Otto Schönthalersowie **Gespräche, Getränke und Köstlichkeiten der Berliner Küche**

- Fotoausstellung
- Vorstellung einiger Selbsthilfegruppen der DMSG
- Infostand DMSG / BEW

RAHMENPROGRAMM**Anfahrt****Mit dem PKW**

Das Leonardo Royal Hotel Berlin liegt nur zwei Autominuten vom Alexanderplatz entfernt und ist aus allen Richtungen sehr gut zu erreichen. Parkplätze sind vorhanden. Den Tagungsraum erreichen Sie auch direkt vom Eingang hinter dem Hotel in der Georgenkirchstraße. Dort können Sie auf den Innenhof fahren und kurzzeitig parken.

Öffentliche Verkehrsmittel**Mit der S- und/oder U-Bahn**

Fahren Sie mit der S- oder U-Bahn bis zum »Alexanderplatz«. Dort nehmen Sie die Tram Linie M4 Richtung »Hohenschönhausen« oder »Falkenberg« und steigen an der Station »Am Friedrichshain« aus.

Mit dem Bus

Vom S- und U-Bahnhof »Alexanderplatz/Gontardstrasse« nehmen Sie die Buslinie 200 in Richtung Michelangelostraße bis zur Haltestelle »Am Friedrichshain«. Oder fahren Sie vom S- und U-Bahnhof »Hauptbahnhof« mit der Linie 142 in Richtung »S-Bahnhof Ostbahnhof«, ebenfalls bis zur Haltestelle »Am Friedrichshain«.

Stellplätze

Das Hotel verfügt über drei verschiedene Parkplätze und Tiefgaragenstellplätze. P1 und P2 finden Sie in der Otto-Braunstraße, direkt neben dem Hotel. Die Zufahrt zu P3 erreichen Sie hinter unserem Hotel in der Georgenkirchstraße.



**Anmeldung dringend erforderlich, da die Plätze begrenzt sind.
Alle diejenigen, die sich schon angemeldet haben, sind auch fest verbucht!**



Prof. Dr. med. Judith Haas

Bereits seit nahezu zwei Jahrzehnten begleitet die Neurologin Professor Dr. Judith Haas aktiv die Geschicke der MS-Kranken und der DMSG. Der KOMPASS hat diese lange Zeit als Anlass genommen, um mit ihr über die medizinische Entwicklung der vergangenen Jahrzehnte im Bereich MS zu reden.

Sehr geehrte Frau Professor Haas – der Landesverband feiert im Dezember seinen 30. Geburtstag. Wissen Sie noch, wer dabei war, als Sie dazu gestoßen sind? Wie war das?

1995 habe ich das erste Mal in Berlin Kontakt mit dem Landesverband gehabt. Ich war zuvor beim Aufbau des LV Magdeburg engagiert und im Vorstand der DMSG Brandenburg. Die Zusammenarbeit mit der DMSG war mir immer ein besonderes Anliegen. 1995 war Herr Herz Vorstand der DMSG Berlin und der Vorsitzende des ärztlichen Beirates war Herr Prof. Altenkirch, die Geschäftsführerin war Frau Nippert. In der Geschäftsstelle in der Knesebeckstraße war ein reges Leben, trotz eines etwas behäbigen, wenn auch sehr geräumigen Fahrstuhls. Von den damaligen Mitarbeitern erinnere ich mich noch ganz besonders an die leider früh verstorbene Frau Finke, die die Beratungsarbeit mit großem Engagement leistete. In der Geschäftsstelle fanden viele Veranstaltungen statt und die Gruppensprecher waren häufig zu Gast.

Sie gehören zu den bekanntesten MS Spezialisten in Deutschland. Warum haben Sie sich entschlossen, ausgerech-

»Ich wünsche mir eine Impfung gegen das Risiko, an MS zu erkranken« Professor Haas gratuliert der DMSG zum Geburtstag

net die Behandlung von Multipler Sklerose zu Ihrem Fachgebiet zu machen?

Als junge Ärztin hat mich die Diagnose MS im Klinikalltag immer tief berührt. Es waren ja häufig junge Frauen, wie ich, deren Leben durch diese Diagnose plötzlich aus der Bahn geriet und neu geordnet werden musste. Die Behandlung der MS war ja Ende der siebziger Jahre, sowohl was die Immuntherapie als auch die symptomatische Therapie anging, ein leeres Blatt. Die MS galt als nicht behandelbar. Die Neurologen beschränkten sich auf die Diagnosestellung und teilten diese den Betroffenen aber nur ungern mit.

Vor 30 Jahren, als der Landesverband der DMSG in Berlin gegründet wurde, galt die Multiple Sklerose manchem auch noch schlicht als „Nervenkrankheit“ – Betroffene wurden nicht selten auch als psychisch krank betrachtet. Wie geht die Gesellschaft heute mit MS-Betroffenen um?

Die Gesellschaft ist insgesamt offener geworden, was Menschen mit chronischen Erkrankungen angeht. Ein wichtiges Signal war aus meiner Sicht, dass wir mit Christian Wulff einen Schirmherrn gewonnen hatten, der als Kind das Leben mit seiner MS kranken Mutter ohne Vater meistern musste und dies auch in der Öffentlichkeit zum Thema machte. Aktuell beweist die neue Ministerpräsidentin von Rheinland-Pfalz, was man trotz der Krankheit MS alles erreichen kann. Dies ist ein wunderbares Signal für alle, insbesondere junge MS Betroffene. Auch der offene Umgang des republikanischen Präsidentschaftskandidaten in den USA mit der MS-Erkrankung seiner im Wahlkampf maximal engagierten Frau, einer Mutter von fünf Kindern, ist

eine Botschaft an die MS Betroffenen in aller Welt – geht offen mit Eurer Diagnose um.

Und wie gehen die Betroffenen damit um? Sind die MS-Patienten heute selbstbewußter – weil ihnen, zumindest theoretisch, mehr Hilfe angeboten werden kann, oder ist der Einbruch der Krankheit in die Jugendwahn-Gesellschaft umso schlimmer?

MS Betroffene werden heute in der Regel mit der Diagnose konfrontiert, aber auch gleichzeitig mit den Möglichkeiten, die Erkrankung zu behandeln. Unsere Botschaft heute an die Ms-Betroffenen ist: Du kannst und sollst ein ganz normales Leben mit MS führen. Ich kenne MS-Betroffene, die den Berlin-Marathon mitlaufen, und junge Frauen, die als Kind erkrankt sind und das medizinischen Staatsexamen mit einer 1 abschließen. Natürlich beschränkt die Erkrankung im Einzelfall in unterschiedlichem Ausmaß berufliche und private Möglichkeiten. Aber die MS-Betroffenen stellen sich zunehmend aktiv den Einschränkungen durch die Erkrankung. Gerade junge Menschen gehen meist sehr offen mit der Erkrankung um, gerade auch in partnerschaftlichen Beziehungen.

In Ihrem Wirkungsfeld, dem Jüdischen Krankenhaus in Berlin, haben Sie wahrscheinlich in den vergangenen Jahrzehnten tausende von MS-Betroffenen kennen gelernt und behandelt – haben sich die Patienten auch gewandelt im Laufe der Jahre?

In den 90er Jahren suchten die MS-Betroffenen häufig sehr spät unseren Rat. Unsere Patienten waren damals deutlich älter und stärker von MS betroffen. In den letzten Jahren aber sehen

wir die Erkrankten sehr viel früher nach Diagnosestellung, was uns zeigt, dass die Betroffenen sich aktiv um die Behandlungsmöglichkeiten und Beratung kümmern und sich auch häufig eine Zweitmeinung holen wollen. MS Kranke sind im Idealfall heute die Manager ihrer Krankheit.

Viele Patienten konsultieren heute nicht mehr „nur“ ihre Neurologin, wenn sie Rat suchen, sondern auch das Internet. Ist das in Ihren Augen Segen oder Fluch des Medienzeitalters?

Das Internet ist mehr Segen als Fluch. Patienten können sich dort über die Behandlung und die sozialmedizinischen Möglichkeiten informieren. Sie sind nicht nur von den ja doch auch persönlich geprägten Empfehlungen des Arztes abhängig. Uns Ärzten hilft das Internet aber auch, unsere Empfehlungen zu stützen. Der informierte Patient ist ein erwünschter Gesprächspartner. Fehlinformationen aus dem Internet kann man in den meisten Fällen rasch durch die korrekte Information klarstellen. Ich verweise gerne auf die Website der DMSG, wenn es um objektive Stellungnahmen zur Behandlung und sozialmedizinischen Fragen geht.

Veröffentlichen Sie selbst – oder Ihre Abteilung – auch Neuigkeiten auf Internet-Plattformen?

Ich beteilige mich als Mitglied des Vorstandes des ärztlichen Beirates des Bundesverbandes der DMSG an den Stellungnahmen der DMSG. Eine eigene Internet-Plattform unseres MS-Zentrums wird es aber auch in Kürze geben.

Sie selbst behandeln nicht nur Patienten, sondern Sie forschen auch. Wenn Sie zurückblicken: Welche Therapie – und welche Erkenntnis – aus den vergangenen Jahrzehnten würden Sie heute wirklich als bahnbrechend bezeichnen?

Der Meilenstein in der Therapie von MS war die Zulassung von Betaferon 1995. Bis dahin galt die MS der Mehrzahl

der Neurologen als nicht behandelbar. Heute wissen wir mit hinreichender Sicherheit, dass die frühe Behandlung der schubförmigen MS die Behinderung hinausschieben kann. Es stehen für die frühe Behandlung der MS auch im Langzeitverlauf sehr gut verträgliche Medikamente zur Verfügung. Neben den Beta Interferonen (Betaferon, Extavia, Avonex, Rebif) auch Copaxone. Bahnbrechend ist aus meiner Sicht in der Therapie die Entwicklung der sog. Monoklonalen Antikörper, deren hohe Wirksamkeit bei einer sehr aktiven MS wieder ein normales Leben ohne Schubaktivität ermöglichen kann. Ein weiterer Meilenstein war die Entwicklung der weltweit anerkannten Diagnosekriterien, die es heute ermöglichen, schon mit dem ersten Schub die Diagnose MS zu stellen.

Hat sich auch die Forschung in den vergangenen Jahren verändert?

Während sich die Forschung früher nahezu ausschließlich auf die Ursache der MS konzentrierte, haben die großen weltweiten Therapiestudien zur MS auch ganz neue Forschungsschwerpunkte mitentwickelt. Die Aufmerksamkeit der forschenden Pharmaindustrie richtet sich zunehmend auch auf sozialmedizinische Aspekte, wie Lebensqualität, Ermüdbarkeit, Krankheitsverarbeitung. Auch die Forschung im Bereich der symptomatischen Therapie, die ja die Lebensqualität ganz entscheidend beeinflusst, hat einen Aufschwung erfahren. Früher war die MS-Forschung Grundlagenforschung. Heute gibt es daneben eine ernstzunehmende Versorgungsforschung, die auch von der Bundesregierung entscheidend gefördert wird.

Gibt es eine Therapie, die Sie, aus heutiger Sicht, als Irrweg bezeichnen würden?

Jede Art der Immunstimulation hat sich bei der MS bisher als Irrweg erwiesen.

Und welche Behandlungsmethode erscheint Ihnen jetzt, in unserer Rückschau auf 30 Jahre DMSG, am sinnvollsten?

Ich plädiere für einen sehr frühen Beginn der Immuntherapie nach Diagnose bei einer schubförmigen MS mit einer im Langzeitverlauf sicheren Therapie. Dennoch muss man im Einzelfall immer die Therapie-Entscheidung in Abhängigkeit auch von der persönlichen Situation des Betroffenen treffen. Ganz entscheidend für den Therapieerfolg ist aber auch, dass diese Entscheidung eine gemeinsame, eine von Arzt und Patient, ist. Der Neurologe ist in erster Linie Berater des sich ihm anvertrauenden Patienten.

Sie haben jetzt erst den Neurologen-Kongress in Hamburg besucht – gab es dort Neuigkeiten rund um das Thema MS?

Im nächsten Jahr erwarten wir eine Reihe von Neuzulassungen im Bereich der MS, die uns eine bessere, individuell angepasste Therapie ermöglichen. Eine maßgeschneiderte Therapie für jeden MS-Betroffenen muss das Ziel sein.

Wenn Sie sich etwas wünschen könnten für die MS-Betroffenen – was wäre das?

Ein gut verträgliches Medikament, das die Erkrankung für immer stoppt.

Glauben Sie daran, dass man jemals ein wirkliches Heilmittel für die Multiple Sklerose finden wird?

Ich glaube eher und wünsche mir, dass man eine „Impfung“ gegen das Risiko, an MS zu erkranken, finden könnte.

Nun feiert die DMSG ja im Dezember ihren 30. Geburtstag. Was geben Sie dem Verein, den Sie nun schon so viele Jahre lang begleiten, mit auf den Weg?

Ich wünsche der DMSG Berlin und Ihren Mitgliedern, dass nach wie vor die Beratung in allen Stadien der Erkrankung an oberster Stelle steht und die DMSG Berlin nach wie vor die Lobby der MS Betroffenen in Berlin ist.

Ich danke Ihnen für das Gespräch!

Die Fragen stellte Stefanie Schuster

Im Blick zurück auf 30 Jahre Vereinsgeschichte:

»Die Satzung müsste dringend ergänzt werden«



Karl-Heinz Werther

Karl-Heinz Werther arbeitete 12 Jahre lang für die DMSG im Vorstand.

Der pensionierte Fernmeldeingenieur Karl-Heinz Werther ist kein Freund von großen Worten. Von Anfang an – für ihn: seit der Wiedervereinigung Deutschlands im Jahr 1990, hat er die Geschicke der Berliner DMSG mit begleitet. Doch jetzt darüber befragt was gut war in dieser Zeit und was schlecht, fordert er, der immerhin drei Mal die Wahl in den Vorstand des Landesverbandes angenommen hat, dasselbe wie immer: „Die Satzung müsste dringend ergänzt werden.“

Die Satzung. „Ich will keinen langen Vortrag halten“, sagt Karl-Heinz Werther. Aber die Verhältnisse im Landesverband Berlin seien immer noch in wichtigen Punkten ungeklärt, und was ihm schon in drei Amtsperioden am Herzen gelegen habe, das sei immer noch nicht umgesetzt worden. Anderes, sagt er, habe nach seinem Ausscheiden aus dem Amt im Jahr 2010 im Vordergrund gestanden – die Auf-

arbeitung etwa des Falles Nippert – doch nun, da das abgeschlossen sei, müsse man sich endlich wieder dem Wesentlichen zuwenden. Der Satzung.

In Hannover wurde der anscheinend unbeugsame, stets korrekte und freundliche Karl-Heinz Werther vor 86 Jahren geboren; 1961 übersiedelte er nach Berlin. 1975 diagnostizierte man bei ihm Multiple Sklerose, bereits ein Jahr zuvor hatte er sich wegen erster Schübe behandeln lassen. Schon 1981 war Werther invalidisiert worden. „Ich war mal der Meinung, ich müsste im Rollstuhl sitzen“, sagt er heute. „Damals sagte meine Frau, wenn du da erst mal drin bist, dann kommst du nie wieder raus.“ Da hat er sich zusammen gerissen und alles Mögliche unternommen, um diesen Zeitpunkt hinauszuzögern – mit viel Erfolg, wie die Mitglieder heute noch bei den Jahresvollversammlungen beobachten können.

Stillsitzen und leiden war seine Sache nicht – und ist es bis heute nicht. Als die Schübe schlimmer wurden, gründete er eine Selbsthilfegruppe, und zwar in Köpenick, wo er seit Jahrzehnten mit seiner Frau zu Hause ist. Das war 1986. „Es galt bei uns das Prinzip: Wir sind hier nicht zusammen gekommen, um uns die Ohren vollzuzunölen, wie schlecht es uns geht – wir wollen was tun“, erinnert sich Werther trocken. Acht Mitglieder waren es damals, heute sind es zwischen 15 und 20 aktive Mitglieder, die regelmäßig kommen. Nach der Wiedervereinigung trat Werther, gemeinsam mit den meisten Mitgliedern seiner Selbsthilfegruppe, der (West-)Berliner DMSG bei. Damals wählten sie ihn auch erst-

mals als ihren Gruppensprecher; 20 Jahre lang füllte er diese Position aus, bis 2010. „Aus Altersgründen“ habe er den Posten abgegeben, sagt er. Da war er auch schon 84 Jahre alt.

Auf diese Zeit, sagt er in der Rückschau, sei er stolz. „Wir haben viel auf die Beine gestellt.“ Oder auf die Räder, je nachdem: „Es gab Tagesfahrten zu allen nur denkbaren Ausflugsorten in der Umgebung, nichts, was wir nicht abgeklappert hätten. Wir waren in Potsdam, in der Schorfheide, in Dresden. Und das waren nicht nur Tagesausflüge, das sollte immer auch etwas für die Bildung sein.“ 35 Leute fuhren regelmäßig mit. Doch es gab auch Seminare, Fachvorträge – und sogar Therapien. „Das wurde natürlich auch in der Geschäftsstelle angeboten“, sagt Werther, „aber von Köpenick aus war das ja eine Tagesfahrt.“ Der rührige Gruppensprecher holte Experten für Yoga, Chigong und Atemtherapie nach Köpenick. Zahlreiche kreative Zirkel sorgten für Abwechslung, Anregung und ein lebendiges Gruppenleben.

1998 wurde er erstmals in den Vorstand der DMSG gewählt; 12 Jahre lang blieb er dabei. „Ich bin ausgeschieden, bevor der Fall Nippert bekannt wurde“, das ist ihm wichtig zu betonen. Und dass vieles mit der Geschäftsführerin zu Beginn auch besser lief. Doch in dieser Zeit schon pochte er darauf, dass die damals 20 Jahre alte Satzung überarbeitet werden sollte – „und damit war ich auch im Vorstand nicht der Einzige“. Er moniere seit Jahrzehnten immer dieselben Punkte: „Die Offenlegung der Finanzen gegenüber den Mitgliedern ist nicht gut – ich finde das

alles zu undurchsichtig“, sagt er. Was dem Verein zur Verfügung stehe und was er an Geldern brauche, bleibe im Letzten immer unklar.

Ein ebenso wunder Punkt sei der Beirat der MS-Betroffenen. Zwar stehe in der Satzung, der Vorstand könne Beiräte berufen. Tatsächlich ist es aber so, dass die Mitgliederversammlung die Beiräte wählt – und so bestehe ein Gremium neben dem Vorstand – und zwar für dieselbe Wahlperiode. Im Moment ist das satzungsgerecht – „und das ist ein Widerspruch. Er müsste vom Vorstand berufen werden,“ sagt Werther. Ein weiterer Punkt ist der ärztliche Beirat. Der müsste genauso wie der Beirat für MS-Betroffene behandelt werden.

Doch am schwersten wiegt in den Augen von Karl-Heinz Werther dieser Punkt: „Das Wort Selbsthilfegruppe taucht in der ganzen Satzung nicht auf. Für den Landesverband existieren wir damit gar nicht. Die Selbsthilfegruppen müssten viel stärker – eben auch in der Satzung – in den Verein

eingebunden werden. Denn der Verein besteht doch aus Mitgliedern, und er sollte vor allem für die Mitglieder da sein.“ Ihnen sollte viel mehr angeboten werden – in der ganzen Stadt. „Der ganze Verein sollte sich mehr zu den Mitgliedern hin entwickeln.“

Doch im Großen und Ganzen habe der Verein – vor allem seine Tätigkeit als Gruppensprecher – schon enorm viel Positives gebracht, sagt Werther heute; auch für ihn selbst natürlich. Ob es besondere Vorteile habe, wenn der Vorstand komplett von MS-Betroffenen gestellt wird, vermöge er nicht zu beurteilen. Natürlich: „In der Satzung steht ja, dass zwei Betroffene mitwirken müssen.“ Aber ob die Arbeit der vorherigen Vorstände so schlecht gewesen sei? „Nur an der Krankheit kann man die Qualität der Arbeit nicht festmachen.“ Der DMSG wünscht er jedenfalls – vom Altenteil aus – weiterhin alle Gute: „Damit sich das, was der Verein sich vorgenommen hat, positiv entwickelt.“

Stefanie Schuster



Die DMSG Landesverband Berlin e.V. bedankt sich ganz herzlich bei den nachfolgenden Förderern für die finanzielle Unterstützung im Jahre 2012:

- Landesamt für Gesundheit und Soziales
- Deutsche Rentenversicherung Berlin-Brandenburg
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- DMS Stiftung
- Franz Beckenbauer Stiftung
- Gemeinnützige Hertie Stiftung
- Heinz und Mia Krone Stiftung
- Otto und Lonny Bayer Stiftung
- Der Paritätische Wohlfahrtsverband
- Multiple Sklerose Stiftung Dr. Peter Kratz
- Nathalie Todenhöfer Stiftung
- AOK Nordost – Die Gesundheitskasse
- Barmer GEK Berlin/Brandenburg
- BIG direkt gesund
- BKK Landesverband Mitte
- DAK
- IKK Innungskasse
- KKH Allianz
- Knappschaft
- Techniker Krankenkasse

»Wir wollen Spaß haben!«

30 Jahre Selbsthilfegruppe in Wedding, Reinickendorf und Tiergarten

Von Karin Dähn

Mir wurde immer erzählt, dass die Selbsthilfegruppe nach einem öffentlichen Aufruf von Horst Nemitz am 1. September 1982 gegründet wurde. Die Mitgliederzahl wuchs in den ersten Monaten langsam an, so dass manchmal mehr als 30 Personen um den Gründer saßen.

Der Treffpunkt war auch am Anfang schon das Haus Bottrop, allerdings mit einem anderen Konzept. Es unterstand damals noch dem Bezirksamt und wurde erst später zum Bürger-Beggnungs-Zentrum „Haus Bottrop“ in der Trägerschaft des Beschäftigungswerks „Arbeit für Berlin.“

1986 besuchte ich die Gruppe zum ersten Mal. Ich wollte andere treffen, die auch an Multipler Sklerose erkrankt sind. Horst lud Experten für Gesundheitsthemen und aus der Politik ein. Es wurden interessante Diskussionen geführt. Die lockere Atmosphäre gefiel mir schon damals. Eine Zeitungsüberschrift zu einem Artikel über uns lautete: „Der Alltag bestimmt unsre Gespräche und nicht die Krankheit!“

Ich hatte aber zu dieser Zeit gerade Probleme mit dem Autofahren, trotz Automatik landete ich mit meinem rechten Fuß oft zwischen Gas und Bremse. Außerdem war ich noch voll berufstätig und zudem engagiert im Beirat für Menschen mit Behinderung in Reinickendorf. Ich fand schlicht keine Zeit mehr, um auch noch diese Selbsthilfegruppe zu besuchen.

Erst seit 1995 bin ich regelmäßig dabei. Ich arbeite zwar immer noch, aber ich mache nebenbei nur noch Rollstuhltanz (beim TSV Berlin-Wittenau) und bin in einem Handbike-Verein (Roll-Liga), daneben besuche ich noch Physiotherapie zur Stärkung des Zentrale Nervensystems (nach Bobath und nach Vojta). Die Experten sind wir in unserer Selbsthilfegruppe, dank Internet, inzwischen alle selber, so dass wir nur noch über Politik und uns reden.

Und dann sind da ja noch die Gruppensprecher, das Bindeglied zwischen dem DMSG-Landesverband Berlin und den Selbsthilfegruppen. 25 Jahre lang war Horst Nemitz „unser“ Gruppensprecher. 2007 habe ich, Karin Dähn, diese Position übernommen,

Horst ist jetzt mein Stellvertreter. Es ist schön, ihn dabei zu haben. Seine Ordnungsliebe ist mir fast unheimlich – alle Anwesenden werden bei jedem Treffen namentlich dokumentiert. Er ist zudem im Beirat für Menschen mit Behinderungen in Mitte aktiv, so dass wir auch von dort Neues erfahren. Für sein vielfältiges, ehrenamtliches Engagement bekam er auch schon zahlreiche Auszeichnungen: 1987 war es der Birghan-Preis, 1996 eine Ehrenurkunde vom DMSG-Landesverband für seine Tätigkeit als Gruppensprecher und 2010 sogar die Verdienstmedaille des Bezirks.

Trotz der vielen attraktiven Unternehmungen wurde die Gruppe etwas kleiner: „An MS stirbt man nicht“ heißt es



In den Gärten der Welt ist die Gruppe stets gerne.

Foto: privat



Foto: privat

Horst Nemitz ist Mitglied der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) und engagierte sich jahrelang aktiv als Leiter der Gruppe Wedding. Dort begann er auch, sich in der „AG Behindertenangelegenheiten“ des Bezirks zu engagieren, heute ist er im Behindertenbeirat des Bezirks Mitte aktiv. Seine Mitgliedschaft im Sozialverband Deutschland e.V. nutzt er, um mit zu gestalten und Einfluss zu nehmen.

oft, aber an Folgekrankheiten schon – und natürlich am Alter. Dabei denke ich an unseren 90jährigen Richard, der in diesem Jahr verstarb. Doch auch mit 15 Teilnehmern und weniger kann man das Leben in der Selbsthilfegruppe genießen. Wir redeten nicht nur über Alltagsprobleme, sondern wir aßen auch miteinander – Pizza zumeist.

Ausflüge, gemeinsames Essengehen, Tagesfahrten – gefeiert wurde immer, so schon der 10. und der 15. Geburtstag, der 20. Jahrestag, das 25jährige Jubiläum und heute, weil wir schon 30 Jahre bestehen!

Obwohl das Wort „Inklusion“ immer noch für viele Bauherren und Veran-

stalter ein Fremdwort zu sein scheint, finden wir immer wieder ein schönes Restaurant oder einen interessanten Park mit Behindertentoilette und Platz für „Behindies“ mit und ohne Rolli, die Spaß haben wollen.

Wer das auch will

und etwas mit MS zu tun hat, ist herzlich alle 14 Tage im

Haus Bottrop

willkommen.

Im neuen Jahr treffen wir uns am 7. Januar 2013 das erste Mal, und dann alle 14 Tage von 14–17 Uhr.

Und wer denkt, dass wir irgendwann aussterben, der irrt. Denn wir sind keine Dinosaurier. Immer wieder kommen Neugierige zu unseren Treffen, die das überprüfen wollen – und bleiben.

Impressum

Herausgeberin:

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft,
Landesverband Berlin e.V.

Sitz der Geschäftsführung:

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

Verantwortlich für den Inhalt:

Der Vorstand (Kristian Röttger, Dr. Sigrid Arnade, Karin Klingen, V.i.S.d.P.: Robert Bauer)

Redaktion: Stefanie Schuster
(nie)

Spendenkonto:

Sparkasse Berlin
BLZ: 100 500 00
Kto: 1130004500

Layout: Jennifer Saewe

Gestaltung: Angela Obermaier

Druck:

KOMAG mbH, Berlin
Töpchiner Weg 198/200
12309 Berlin

KOMPASS erscheint halbjährlich.
Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 15.2.2013

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



Dankeschön

Unser besonderer Dank geht an die Hertie-Stiftung, die uns fast 30 Jahre lang finanziell unterstützt hat, und die vielen Ausflüge und Feiern möglich machte. Auch, um uns öffentlich zu präsentieren, werden wir finanziell seit einigen Jahren durch GKV, AOK, DAK, TK, BiG, Rentenversicherer Bund, Barmer GEK unterstützt. Wir, die Selbsthilfegruppe „Wedding – Reinickendorf – Tiergarten“, danken daher allen großzügigen Spendern.

Gemeinnützige

Hertie-Stiftung

Hart am Wind, doch
„Klar zur Wende“:

Die Saxofonistin Inka Janßen



Von Stefanie Schuster

Was macht ein Leben glücklich? Die Antwort auf diese Frage ist so individuell wie der Mensch, der sie gibt. Doch ein alter Bekannter aus Kindertagen, Hans im Glück, würde vermutlich sagen: „Dass die schwere Last, die auf einem liegt, von einem genommen wird.“ Denn so tauschte er selbst schließlich frohgemut den sauer verdienten Klumpen Gold gegen ein Pferd, gegen eine Kuh, gegen ein Schwein, gegen eine Gans, gegen einen Stein, den er dann – zu seiner Erleichterung – in den Brunnen gleiten ließ. Um an solchem Tauschhandel nicht zu verzweifeln, sondern immer auch das Gute – und Bessere – darin zu sehen, braucht man schon ein ganz besonderes Gemüt. Vielleicht hat die Musikerin Inka Janßen genau das, und das ist bestimmt ein ganz großes Glück.

1982 kam die gebürtige Ostfriesin aus Norden nach Berlin zum Studium. Doch sie ist eine Suchende – „ich hatte nie einen festen Plan, was ich machen wollte,“ so schrieb sich die Abiturientin – pro Forma – zuerst ein für Politik und Geschichte. Doch diese Vorlesungen waren nicht das Rechte für sie, so schaute sie sich um und wollte umsitzen – zur Tonmeisterin, zur Taxifahrerin, zur Klavierbauerin. Doch auch das erwies sich als unpassend, und so schlich sie denn fortan um die Hochschule der Künste herum – „viele, viele Male“. Zum Musikmachen, sagt sie heute trocken, sei sie früh gekommen. Schon früh bekam sie Blockflötenunterricht, mit 12 Jahren folgte das Klavier – und um im Schulorchester mitspielen zu können, kam auch noch die Geige dazu. „Meine Schwestern machten mit dem Schulorchester immer so tolle Reisen – zum Skifahren und so, das wollte ich auch.“

Inka muss ihre Sache gut gemacht haben – jedenfalls gut genug, um später auch an der HdK die kritischen Profes-



Inka Janßen bei ihrem traditionellen Geburtstags-Segeltörn. Foto: privat

soren von ihrem Talent zu überzeugen. Sie lebte damals schon in dem Haus in Kreuzberg 36, allerdings als Besetzerin. Zum Üben ging sie ins Künstlerhaus Bethanien, dort stand ein Flügel, den sie benutzen durfte. An der HdK durfte sie ein weiteres Instrument neu lernen; sie entschied sich für das Altsaxofon. „Ein Glücksfall“ war das damals, und ist es heute. Damals, weil es so kalt war in dem besetzten Haus, das ihre Heimat wurde und heute, weil man auch mit teilweise tauben Händen noch die Tasten trifft. Das Saxofon gefiel ihr bald besser als ihr Hauptinstrument, schon während ihres Studiums erteilte sie selbst auch Unterricht („ich war jung und brauchte Geld“), trat in Bands auf, knüpfte Kontakte. 1996, wurde Inka Janßen krank.

„Ich hatte ganz viele Symptome auf unserm letzten Familiensegelurlaub auf unserem Boot. Mein Hausarzt besorgte mir dann einen Platz im Urban-Krankenhaus, aber da haben sie mich erst mal wieder weggeschickt“. Sie vermeidet das Wort „Simulantin“, wenn sie davon erzählt, doch etwa so müssen sie die Ärzte behandelt haben; lange dauerte es, bis man sie in eine echte Behandlung aufnahm; zahlreiche Entzündungsherde hatten sich da schon verfestigt. „Weil aber

mein ganzer Körper taub war, habe ich mich um Akupunktur gekümmert – und da hat der Arzt gefragt, wie’s denn so um meine Sehfähigkeit bestellt ist, das hatte ich bis dahin gar nicht beachtet. Da stellte sich heraus, dass ich eine Sehnervenzündung hatte, und daraufhin besorgte ich mir selbst einen Termin im Kernspin, und mit den Ergebnissen bin ich dann wieder ins Urban-Krankenhaus gegangen – aber da war schon ganz schön viel kaputt.“ Zumindest die Diagnose war dann klar.

Individualistin, die sie immer war (und wohl auch bleiben wird) begnügte sie sich jedoch nicht mit den schulmedizinischen Antworten. Sie suchte mehr. Akupunktur, Qigong, Handauflegen und spezielle Teemischungen gehörten zur selbst verordneten Kur. Und: „Ein Musiker aus einer meiner Bands hat mich zu Dr. Hebener gebracht“, berichtet sie. Der hatte den bekannten Neurologen und Erfolgsberichte über die nach ihm benannte Diät im Fernsehen gesehen. „Er fragte mich jeden Donnerstag nach der Probe: Hast du mal ’ne Fischölkapsel für mich?“, grinst die Künstlerin. Nebenbei wurden die Fußsohlen immer mehr taub, und 1998 bekam sie dann einen „so wahnsinnig fetten Schub“, dass sie wirklich etwas unternahm. Sie reiste zu Dr. Hebener, und da wird ihre Stimme ganz warm: „Das war so aufbauend für mich! Zum ersten Mal hat sich ein Arzt mit mir hingestellt, mit mir die Kernspin-Bilder angeschaut und alles ganz genau erklärt. Er sagte damals, er ist sich nicht sicher, ob ich einen chronischen oder schubförmigen Verlauf habe, und das könnte sich auch immer wieder wenden.“ Dann begann sie mit der nach ihm benannten Diät, die auf Vermeidung von Linolsäure setzt, auf die Zufuhr von Muschelextrakten, B-Vitaminen, Coenzym Q 10, Selen, Vitamin E und Omega-3-Fettsäuren. Schubfrei sei sie seitdem, berichtet sie. In einem Brief an die damalige Bundesgesundheitsministe-

rin Ulla Schmidt schreibt Janßen: „Ich kann wieder unbegrenzt weite Strecken gehen (zwischenzeitlich hatte ich große Mühe, die Treppen zu meiner Wohnung zu bewältigen oder von der Haustür bis zu einem bereit stehenden Auto zu laufen), mein vor zweieinhalb Jahren vollständig erblindetes Auge hat wieder achtzigprozentige Sehkraft, das andere hundert Prozent, die Doppelbilder sind verschwunden, das Schwanken und Schwindeln tritt fast nicht mehr auf, Hören kann ich auch wieder – das rechte Ohr war fast taub, und Sprechen funktioniert ebenfalls wieder problemlos, die Taubheitsgefühle, die zeitweise den ganzen Körper überzogen, betreffen jetzt nur noch leicht eine Hand. Sogar Tenorsaxophon spielen, woran jahrelang überhaupt nicht zu denken war, kann ich wieder.“

Den Brief an die Bundesgesundheitsministerin schrieb sie, weil die Krankenkasse die Kapseln, die zur Hebener-Diät gehören, nicht mehr bezahlen darf. Zwar hatte 2005 das Bundesverfassungsgericht ein Urteil gesprochen, dem zufolge die Kassen für Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen auch komplementäre Therapien finanzieren dürfen, wenn sie „Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf versprechen“, doch das Bundessozialgericht urteilte ein Jahr später, dass komplementäre Therapien „nur wegen solcher Krankheiten, die in absehbarer Zeit zum Verlust des Lebens oder eines wichtigen Organs führen“ bezahlt werden. Und darunter Einzelfallregelungen ausgeschlossen. „Die Mitarbeiterinnen der Kasse bedauerten mir gegenüber sehr, dass ihnen die weitere Finanzierung untersagt ist. Da ich jedes Jahr einen ärztlichen Befundbericht vorlegen musste, um die Kosten weiterhin erstattet zu bekommen, haben sie meine körperliche Regeneration geradezu hautnah mit

verfolgen können“, heißt es weiter in dem Brief. Es kam eine freundliche ausführliche Antwort im Namen der Ministerin. Geändert hat das nichts. Für das Gesetz spielt es keine Rolle, dass die konventionellen Methoden, die der Kranken nicht geholfen haben, ein Vielfaches von dem kosten, was für die Kapseln zu bezahlen wäre. Da waren die Krankenkassen ehemals einsichtiger. „Die Fischölkapseln zahlt bis jetzt meine Mama. Und geht nicht auf Reisen – oder was sie sonst so machen könnte.“

Inka Janßen hat schon vor sehr langer Zeit ihr Ringen mit der Multiplen Sklerose zu einem öffentlichen gemacht. 2001 brachte sie, gemeinsam mit ihrer Freundin Astrid Vogelpohl, den Film „Klar zur Wende“ heraus. Die Saxophonistin erzählt darin, wie die Krankheit bei ihr ausbrach, und was

sie unternahm, um sie in den Griff zu bekommen, von Kernspintomographie über QiGong bis hin zu dem Arzt, den sie heute für einen ihrer Retter hält. Ihre Freundin war mit der Kamera dabei. Gegliedert wird der Film von alten Aufnahmen, die ein ganz anderes Leben desselben Menschen dokumentieren – und vom Segeln stammen. Denn neben der Musik ist das Segeln die große Leidenschaft von Inka Janßen.

Die Idee, diesen Film zu machen, hat sie sich auf der Berlinale geholt. „Da lief damals die Dokumentation des holländischen Regisseurs Johann van der Keuken. Der hat Krebs bekommen, und eine ganz schlechte Prognose, und reiste daraufhin um die ganze Welt auf der Suche nach Heilung.“ Und so ähnlich entsteht dann auch der Film „Klar zur Wende“. Die Finan-



Kunst ist manchmal auch ein Kreislauf.

Dieses Bild der Saxophonistin Inka Janßen malte ihre Kunsterzieherin Hildegard Peters von ihr – und für deren verstorbenen Lebensgefährten komponierte jene wiederum drei Titel zur posthumen Ausstellungseröffnung.

zierung war schwierig, erinnert sich Inka Janßen: „Wir haben alle möglichen Stationen abgeklappert, wirklich überall gefragt, ob wir Geld kriegen könnten – aber wir haben nichts bekommen. Wir haben’s dann irgendwie so hingekriegt.“ Den Schnitt besorgte eine Cutterin „zum Selbstkostenpreis“ – und damit konnte er dann fertiggestellt werden.

Nur ein Pharmakonzern, dessen Medikamente im Film genannt werden, gab 500 Euro dazu. „Das war so wenig, den mussten wir dann noch nicht mal im Abspann erwähnen“, lacht die Musikerin heute. Weil sie sich weigerte, eine Spritze zu Werbezwecken im Film zu zeigen, wurde eine bereits von dem Konzern arrangierte Promotiontour mit ihr und dem Film abgesagt. Das war dramatisch, ohne dass die Künstlerin das besonders erwähnt – auf Einnahmen durch den Film konnte man damit nicht mehr rechnen. Seither macht sie allein Werbung für den 40-Minüter

Eine Woche lang lief „Klar zur Wende“ im Berliner „Regenbogenkino“ im Frühprogramm – „und er war der am besten besuchte Film auf diesem Platz, den sie jemals da hatten“, sagt Inka Janßen, heute noch stolz. Publikum und Kritiker waren begeistert. „Ich habe mich dann ins Foyer gesetzt und habe gewartet, bis die Leute da rauskommen – die haben nicht schlecht gestaunt, mich dann live da stehen zu sehen. Da bin ich mit vielen ins Gespräch gekommen, das war toll.“ Doch diese Prominenz hatte auch Schattenseiten: „Ich war die MS-Kranke Nummer eins“, sagt

die Musikerin heute. „Ständig habe ich Interviews gegeben und erzählt – und dann erschien dieser schreckliche Artikel in der Berliner Zeitung.“ Der ist eigentlich sehr schön und sehr liebevoll geschrieben, er berichtet eindringlich darüber, wie Inka Janßen mit ihrer Krankheit umgeht – aber er setzt den Fokus allein auf die Krankheit, die bis dahin sehr erfolgreiche Künstlerin hat mit ihrer Arbeit darin gar keinen Platz mehr. „Danach hat wahrscheinlich jeder gedacht, dass ich gar nicht mehr spielen kann“, ärgert sie sich. „Wer sollte mich denn noch buchen?“ Sie selbst sieht sich ganz anders. „Zwei meiner Therapeuten, Frau Li und ein anderer Künstler, Armando haben zu mir gesagt: Deine Familie soll an dich als gesunden Menschen denken – nicht als kranke Frau. Das habe ich meiner Mutter eingeschärft – und das hat sie total angenommen.“ Das helfe ihnen beiden, sagt Inka Janßen. Die Beziehung zu ihrer Familie ist ihre Stütze. Noch heute fährt ihre 85jährige Mutter sie zu den Konzerten, wenn sie, wie gerade Ende September erst, mal wieder einen besonderen Auftritt in ihrer Heimat hat. Zwei Stücke hatte die Saxophonistin – als Solo – komponiert zu Ehren des Malers Michael Francis Podulke, dessen Werke posthum von seiner ehemaligen Lebensgefährtin Hildegard Peters zur Verfügung gestellt werden (die wiederum Janßens ehemalige Kunstlehrerin ist und die Musikerin bereits mehrfach portraitiert hat). Nun soll bald über Hildegard Peters selbst ein Film gedreht werden – und die Filmmusik wird wohl aus Inka Janßens Feder stammen. Ein schönes Projekt, sagt sie. Sie freut sich drauf. Schon lange nimmt sie sich das Recht

heraus, nur noch dann zu spielen und zu arbeiten, wenn es sich um Projekte handelt, die Kraft geben, nicht abziehen – und sie sich kräftig genug dazu fühlt. Als nächstes möchte Janßen die beiden Titel „Tanz der Aale“ und „Lied für Mike Podulke“ auf CD bannen – auch, damit sie die immer mal wieder auftauchenden Nachfragen befriedigen kann. Die Technik dazu besitzt sie ja selbst. Bislang ist ihre Musik lediglich als Teil des Trios „Yunnangruen“ auf CD erhältlich.

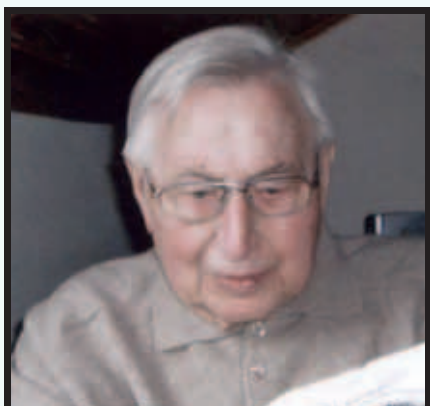
Inka Janßens Leben, so scheint es, läuft rund, sich zu beklagen liegt ihr fern. „Ich habe, gerade durch die MS, so viele tolle Leute kennen gelernt, die ich sonst nie getroffen hätte.“ Als neu Erkrankte sei sie einmal zu einem Termin mit einer Psychotherapeutin gegangen. „Die fragte mich, ob ich irgendetwas anders machen würde in meinem Leben, wenn ich mir das aussuchen könnte, und ich habe gesagt, nein, ich würde alles noch einmal genauso machen.“

Das hätte Hans – Sie wissen schon, der im Glück – wahrscheinlich auch gesagt.

Wer die Künstlerin
Inka Janßen
einmal live erleben möchte,
kann das am
8. Dezember,
wenn sie mit ihrem Trio
„Yunnangruen“
zum DMSG-Jubiläum
im Festprogramm auftritt.

Das Ende einer Ära

Nachruf auf Hanns-Peter Herz



Hanns-Peter Herz Foto: privat

Von Stefanie Schuster

Der langjährige Vorsitzende der DMSG Berlin, Hanns-Peter Herz, ist am 1. September dieses Jahres im Alter von 85 Jahren gestorben. Sein Leben war reich an vielem: An Abenteuer, Leid und Erfahrungen, an Erfolgen, politischer Einflußnahme und Niederlagen.

Damit könnte man diese Nachricht so stehen lassen, ein ordentliches schwarzes Kreuz daneben, dazu gerne ein Portrait aus seinen besseren Tagen, an denen er voller Energie für die Belange der von MS Betroffenen eintrat. Wie ehemals, als er vor ziemlich genau 20 Jahren an dieser Stelle, im KOMPASS, das Wort an die Mitglieder des Verbandes richtete. Damals gratulierte er dem Verband, dessen Vorsitzender er gerade geworden war, zur just aus der Taufe gehobenen Zeitschrift, die nun helfen sollte, den Kranken eine Stimme zu verleihen. Da war er auch schon 65 Jahre alt; zu dieser Zeit konnte man damit schon ganz

regulär in Rente gehen. Daran dachte Hanns-Peter Herz offenbar nicht.

Doch heute sind die persönlichen Stellungnahmen zu Hanns-Peter Herz selten geworden; Weggefährten aus alten DMSG-Tagen mögen so recht nichts sagen – als gäbe es nicht diese und jene interessante Einzelheit, nichts Besonderes zu sagen.

Aber das ist eigentlich kaum vorstellbar. Denn auch, wenn man diesen selbstbewussten und sturmerprobten Kämpfer nie getroffen hat, so ist doch ganz klar, dass er nicht nur Teil der Geschichte Berlins in ihren finstersten Zeiten war, sondern auch, hier und da mindestens, Teil ihrer Geschichte.

Das Munzinger-Archiv, das jahrzehntelang in der Bundesrepublik Gradmesser dafür war, ob ein Mensch Bedeutendes geleistet hatte oder nicht, schreibt: „Hanns-Peter Herz, ev., wurde am 21. Juni 1927 als Sohn eines Journalisten in Berlin geboren. Er wuchs in einer sozialdemokratisch eingestellten Familie auf und wurde im Geiste der Völkerverständigung und des Pazifismus erzogen. Die väterliche Familie war im mitteleuropäischen Raum nicht unwesentlich an der Entwicklung der Vorläufer liberaler Gruppierungen beteiligt. H. besuchte die Oberschule in Berlin, musste sie aber auf Grund der nationalsozialistischen Rassengesetzgebung verlassen und unterlag Maßnahmen der Verfolgung. Nach dem Kriege legte er 1947 die Reifeprüfung ab und begann an der Humboldt-Universität in Ostberlin das Studium der Rechte.“

Munzinger weiß vielleicht etwas, sagt aber nichts über die verlorene Jugend des jungen Hanns-Peter, die 1933 eine schreckliche Wendung nahm. Anfang 1933 kamen Männer an die Haustür des Einfamilienhauses in der Gielower Straße „und malten mit schwarzer Farbe ‚Juden raus‘ an die Wand. Ich habe meinen Vater gefragt, was das bedeutet. Er antwortete: ‚Ich bin Jude. Und du bist Halbjude.‘ So habe ich das erfahren. Vorher spielte es keine Rolle, weil wir evangelisch waren.“

Der Vater verlor als Jude seinen Redakteursposten bei Ullstein; entwirft dann Kunstblumensträußchen zum Anstecken, seit 1938 hat er Berufsverbot. Er taucht unter in Berlin, versteckt sich bei einer anderen jüdischen Familie, die an einem Adventssonntag beim Kaffee abgeholt wird. Hanns-Peter ist gerade da – zur christlichen Feier übrigens, kann sich jedoch im Haus verstecken und beobachtet, wie die Familie abreist in den sicheren Tod. Und wie die Nachbarn sofort nach deren Verschwinden die Wohnung plündern. Bitterer Schmerz klingt durch, als Hanns-Peter Herz das der Journalistin Hella Kemper in die Feder diktiert (nachzulesen übrigens in voller Länge in der vierteiligen Reihe „Eine deutsche Familie“ auf www.zeit.de). Doch als der Vater dann zu einer Großtante nach Sachsen-Anhalt aufs Land flüchtet, helfen der Ortsbauernführer und der NSDAP-Ortsgruppenleiter nicht nur beim Durchfüttern des so genannten „U-Boots“ aus Berlin, sondern stehen auch für gemeinsame Skatpartien zur Verfügung. „Das Verhalten dieser

beiden Männer hat dazu beigetragen, dass unsere Familie nach dem Krieg in Deutschland geblieben ist“, erinnert sich Herz in dem Artikel. Als Sohn einer „arischen“ Mutter ist er, als 17-jähriger, übrigens immer noch gut genug, um im letzten Kriegsjahr in der berüchtigten „Organisation Todt“ dem Vaterland zu dienen.

Das wiederum berichtet er nicht in der „Zeit“, das weiß die „Berliner Stimme“ der SPD zu berichten; die aber spart dafür die Verletzungen des „Juden“ Hanns-Peter Herz aus. Warum?

Nach dem Krieg zog die Familie nach Berlin Britz – in den amerikanischen Sektor. Die Amerikaner habe man schon „in gewisser Weise als Lebensretter“ empfunden, erinnert sich Herz im ZEIT-Artikel, aber: „Nach meinem Empfinden haben die Amerikaner nicht genug getan, um den Holocaust zu verhindern. Und sie haben keine massenhafte Einwanderung zugelassen.“ Erst die Luftbrücke mit ihrer buchstäblichen Rettung der Berliner vor dem Hungertod – und das persönliche Engagement eines US-Soldaten um seinen Vater – versöhnten ihn wieder mit den Amerikanern. Er habe das Leben in der neuen Freiheit sehr genossen, berichtet Herz weiter, und wie sein Vater, der Journalist, wurde auch er beim RIAS angestellt, wo er im Jugendfunk die Ostsendungen aufbaute. Auch die FDJ interessierte ihn – so sehr, dass er für lange Zeit das einzige Buch über sie schrieb. Er selbst war allerdings „als RIAS-Mann (...) im sowjetischen Sektor und später auch in der DDR als Kriegshetzer verfemt“. Im Westen trat er jedoch schon im Juni 1945 der SPD bei und war noch im selben Jahr Mitbegründer der sozialistischen Jugendorganisation „Die Falken“.

Ende Mai durfte er 1949 sogar für drei Monate – auf Einladung des Außen-

ministeriums – in die USA reisen. Dort berichtet er auf einem Jugendforum der UN über die demokratischen Jugendverbände in Deutschland. „Auf die Frage, wie viele Demokraten es in Deutschland gebe, antwortet ich: 96 Prozent Demokraten, 4 Prozent Kommunisten. Ich hatte schnell gelernt zu sagen, was die Amerikaner hören wollten.“

Die Teilung Berlins und Deutschlands erlebte er am eigenen Leib – seine Verlobte mochte ihm nicht in den Westteil der Stadt folgen, in den Osten mochte er nicht gehen – „Das war ein wirklich harter Schlag für mich.“

Der Mauerbau sei ein Schock gewesen, so Herz. In dem Sendewagen des RIAS stand er im „Studio am Stacheldraht“ und funkte mit legendär-riesigen Lautsprechern über die Mauer hinweg. Auf der anderen Seite stand die Gegenpropaganda und arbeitete mit denselben Methoden. Erst 1963 habe dieser sonderbare Krieg geendet. „Die DDR musste einsehen, dass sie den Lautsprecherkrieg nicht gewinnen konnte, sie war technisch unterlegen und hörte auf, den Westen zu beschallen.“

Beim Zustandekommen des Passierscheinabkommens habe er einen großen Anteil gehabt, sagen Zeitgenossen; er habe in einer Sondersendung das Vertrauen in diese Möglichkeit des Besuchs von West-Berlinern gestärkt, sagt Herz selbst. „Dadurch wurde ich an diesem Tag zur Stimme der Berliner. Das war eines der größten Erlebnisse während meiner Zeit beim RIAS: Ich konnte den Menschen helfen.“

Bis zum Rücktritt des Regierenden Bürgermeisters Klaus Schütz war er Leiter der Senatskanzlei. In den Jahren von 1977 bis 1980 war er Bezirks-

stadtrat für Soziales im Bezirksamt Neukölln, von 1981 bis 1985 Bezirksstadtrat für Bauwesen und stellvertretender Bezirksbürgermeister. Aber das war noch lange nicht alles: Er gehörte zum Vorstand der Stiftung Luftbrückendank, war lange gewählter Vorsitzender, dann Ehrenvorsitzender des Berliner Journalistenverbandes; bereits 1976 hatte er auch, gemeinsam mit dem Vorsitzenden der Jüdischen Gemeinde zu Berlin, Heinz Galinski, einen Verein gegründet, der sich für ein neues, jüdisches Museum einsetzte – und zwar auf dem Standort des ehemaligen Ephraim-Palais, dessen Fassadenreste im Westteil der Stadt lagerten.

Und er wurde Mitbegründer des Berliner Landesverbandes der DMSG. „Weil seine Töchter selbst MS haben“, erinnert sich Karl-Heinz Werther. Zwölf Jahre lang saß er gemeinsam mit Hanns-Peter Herz im Vorstand des Vereins. „Ich erlebte ihn als einen Mann, der sich intensiv für die Belange der Betroffenen im Landesverband eingesetzt und sich bemüht hat, das Beste für die Betroffenen zu erreichen.“ Oft war er selbst in der Geschäftsstelle, um sich um das Nötige zu kümmern. Ein angenehmer Mensch sei er gewesen, sagt Werther. Engagiert. Nur habe er vielleicht zu viel Vertrauen in die Menschen um ihn herum gesetzt – auch in die amtierenden Geschäftsführer. Aus gesundheitlichen Gründen stand Hanns-Peter Herz dann 2006 als Vorstand nicht mehr zur Verfügung.

1994 erhielt Hanns-Peter Herz für sein vielfältiges Engagement den Verdienstorden des Landes Berlin.

Beigesetzt wurde er am 13. September im engsten Familienkreis auf dem Evangelischen Friedhof im Koppelweg.



DMSG-Floßfahrt in Lychen Auf den Spuren von Tom Sawyer und Huck Finn

Ziemlich kurzfristig hatte ich mich zur Teilnahme an der Floßfahrt entschlossen. Ich war froh, noch einen Platz ergattern zu haben, denn die Plätze gingen ja weg wie warme Semmeln.

Am Samstag, dem 11. August, war um 9 Uhr der Treffpunkt vor der Fürst-Donnersmarck-Stiftung in der Blissestraße vereinbart.

Der Morgen war richtig schön, mit blauem Himmel und Sonnenschein. Zwei Mercedesbusse standen bereit, um 19 Teilnehmer, davon drei mit ihren Rollis, ins Abenteuer zu bringen. Die Fahrt verging wie im Fluge, unser Ziel Lychen in Brandenburg ist schließlich keine 90 Kilometer entfernt. Außerdem war sie sehr kurzweilig, denn wir fuhren auf der Landstraße durch die Wälder und malerischen Städtchen der Uckermark. Nach ca. anderthalb Stunden waren wir da. Wir passierten die alte

Stadtmauer hinunter zum Oberpfuhl, einem der sieben Seen Lychens. Am Ufer liegt die Firma Treibholz, die Veranstalterin der Floßfahrten.

Die Flöße aus Holz und Baumstämmen sind riesig, 30 Personen passen da schon drauf. Das „Entern“ unseres Floßes war auch für Rollis problemlos. Nichts schwankte oder wackelte, das Floß lag wie ein Brett im Wasser. Zeltdächer schützen vor Sonne und Regen, man sitzt auf Biergartenbänken an mehreren Tischen. Im Heck gibt es eine offene Feuerstelle. Tom Sawyer lässt grüßen. Und last but not least gab es ganz hinten auch noch ein veritables Toilettenhaus mit Wasserspülung und Waschbecken. Sehr beruhigend, denn schließlich wurden auch Getränke verkauft.

Als alle an Bord waren, stieß unser Skipper uns mit einer zünftigen Flößer-

stange vom Ufer ab. Draußen tauschte er Stange gegen Ruderpinne und startete den Motor. Der war kaum zu hören und so glitten wir im Tempo eines ambitionierten Fußgängers durch die romantische Seenlandschaft der Uckermark. Das Holzfeuer wurde entzündet, Goulasch im Kessel erhitzt und die Getränke gereicht. Vor dem Naturpanorama einen leckeren Eintopf verspeisen, an seinem Drink nippen und ein nettes Gespräch führen – da kann man einiges baumeln lassen. Nach wohligh gefühlten vier aber real nur zwei Stunden waren wieder an unserem Ausgangspunkt angelangt. Wir stiegen aus und hatten danach noch zwei Stunden für das Städtchen und uns.

Gegen 18 Uhr waren wir wieder bei der Fürst-Donnersmarck-Stiftung angekommen.

Stefan Sprenger



Einen ganz besonderen Ausflug unternahmen DMSG-Mitglieder im August – und zwar nach Lychen. Auf einem Floß schipperten sie – mit und ohne Rolli – auf idyllischen Gewässern.

Fotos: Barbara Wohlfeil



Nach der Floßfahrt war sogar noch Zeit für die Stadtbesichtigung – blühende Landschaften eröffneten sich da.



Das ehemals als Lungenkurort berühmte Lychen bietet heute immer noch Sanatoriums-Qualitäten – auch für's Auge.

Foto: Barbara Wohlfeil



GRUPPEN-
SPRECHER



Olaf Burmeister

Von Stefanie Schuster

„Das Leben wird dir nur einmal gegeben, und du musst so leben, dass es sich lohnt“, zitiert der 50jährige Olaf Burmeister den Schriftsteller Nikolai Ostrowski. Die Stelle stammt aus seinem Buch „Wie der Stahl gehärtet wurde“, und es passt ganz gut zu ihm, dass er ausgerechnet dieses Buch mehr als einmal gelesen hat.

Olaf Burmeister ist seit 15 Jahren Gruppensprecher einer „überbezirklichen“ Gruppe, wobei sich das nach mehr anhört als es jetzt noch ist: „Gegen Ende des vergangenen Jahres und zu Beginn dieses Jahres sind vier unserer Mitglieder gestorben. Jetzt sind wir nur noch drei Leute, die sich regelmäßig, also zwei Mal im Monat, treffen.“ Traurig ist er darüber, das merkt man. „Wir waren lange zusammen. Aber wir haben auch dafür gesorgt, dass die Sterbenden das Leben noch so lange wie möglich genießen können.“ Dazu gehörten Besuche, Nachmittage mit Kartenspielen – und vor allem die Reisen. „Reiner Eigennutz“, lacht Burmeister. „Ich wollte nicht alleine fahren. Da waren wir auch häufiger eine Woche lang in Rheinsberg in dem Hotel der Fürst-Donnersmarck-Stiftung. Wir haben Ausflüge gemacht, waren im Schloss, auf dem Boot – wir waren überall.“ Eine große Gruppe war das meist, die er als Gruppensprecher zur organisieren hatte: „Oft 20 Personen,

Gruppensprecher Olaf Burmeister:

Das Leben genießen, wie es ist

acht oder neun davon von der DMSG, die anderen Familienmitglieder, die mitgekommen waren, um sich um ihre Angehörigen zu kümmern.“ Doch natürlich ging es nicht nur um Pflege.

Olaf Burmeister ist kein sentimentaler Typ. Aber es war ihm wichtig, noch einmal die Familien miteinander in Verbindung zu bringen: „Wir haben am Abend Mensch-Ärgere-Dich-nicht gespielt, wie früher. Da kamen Kindheitserinnerungen wieder hoch.“ Und für die oft selbst 70- bis 80jährigen Eltern und ihre schwerstkranken Kinder muss das ein Trost gewesen sein. Manchmal, sagt Burmeister, trafen sie sich in Rheinsberg sogar noch mit Paaren, die aus Bayern angereist kamen – bis dort die Partner wegstarben oder sie selbst zum Reisen zu krank waren. „Die waren ganz gerührt über den Zusammenhalt, den wir hatten“, sagt er. „Da hab ich gewusst, wir sind auf dem richtigen Pfade.“ Doch solche Reisen sind jetzt nicht mehr drin – „die sind viel teurer geworden, das können wir uns alle nicht mehr leisten.“ Die Selbsthilfegruppe, die er nun seit gut 18 Jahren besucht, ist ihm ans Herz gewachsen – wie eine Ersatzfamilie, die er nach der Trennung von seiner Frau auch brauchte. „Ich wollte damals Ablenkung vom grauen Alltag und von der Trauer. Dann habe ich angefangen, das zu organisieren.“

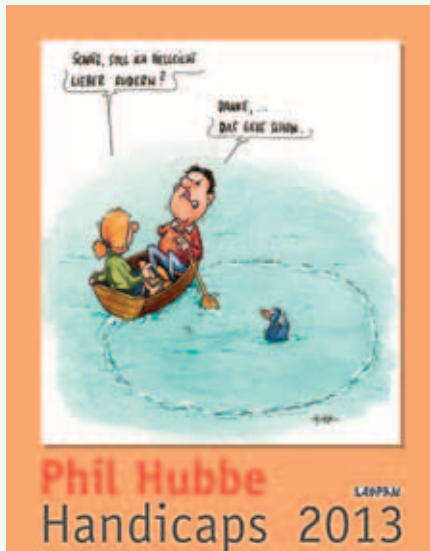
Damals, vor 20 Jahren, als Olaf Burmeister an MS erkrankte, war er Hausmeister bei der Wohnungsbau-gesellschaft Marzahn. Die seien sehr fair zu ihm gewesen, sagt Burmeister. Als er nicht mehr so schwer arbeiten konnte, sei er „Springer“ geworden – „von Bürostuhl zu Bürostuhl“, lacht er. Aber sehr lange ging das nicht gut; nach zehn Jahren musste er sich in-

validisieren lassen; seitdem ist er zu Hause. Seit zwei Jahren verbringt er die meiste Zeit im Rollstuhl. Doch für den massigen Mann, der meist mindestens ein Lächeln, wenn nicht ein breites Lachen im Gesicht hat, ist das kein Grund zur Verzweiflung: „Wir gehen mit unserem Leben manchmal viel zu griesgrämig um. Man sollte sich vor allem freuen, dass man lebt, dass die Wände bunt sind und nicht schwarz-weiß, das sehen viel zu wenige. Und dass man mit Kleinigkeiten im Leben auch was Schönes machen kann.“

„Kleinigkeiten“ – das ist für ihn schon, wenn er sich mit dem Rest seiner Truppe beim Chinesen zum Essen trifft – „dort helfen sie einem auch schon mal aus der Jacke und bereiten das Essen so vor, dass wir’s gleich zu uns nehmen können.“ Denn: Die meisten wollen ja helfen, man muss nur den Mund aufmachen und was sagen, hat er festgestellt.

Seine Leidenschaft jedoch gilt der Musik. Zu Konzerten geht er immer, wenn er eine Karte ergattern kann. Er war zur Jubiläumstournee der Toten Hosen in der O2-World, und bei KISS – „Ich organisiere mir das schon, du musst halt immer jemanden finden der mitkommt.“ Und die Begleitpersonen haben’s ja gut – die haben ja freien Eintritt. Am meisten beeindruckt hat ihn jedoch das Wiederauferstehungs-Konzert von Roxette auf der Nokia-Night – schließlich hatte die Sängerin selbst Brustkrebs; das schaffe so eine Verbundenheit, wenn man weiß, dass der andere selbst auch gelitten hat – und es vielleicht noch tut. „Das Sterben gehört zum Leben“, sagt Burmeister. „Darum ist es ja so wichtig, das, was man hat, auch voll zu würdigen.“

Phil Hubbe Kalender 2013



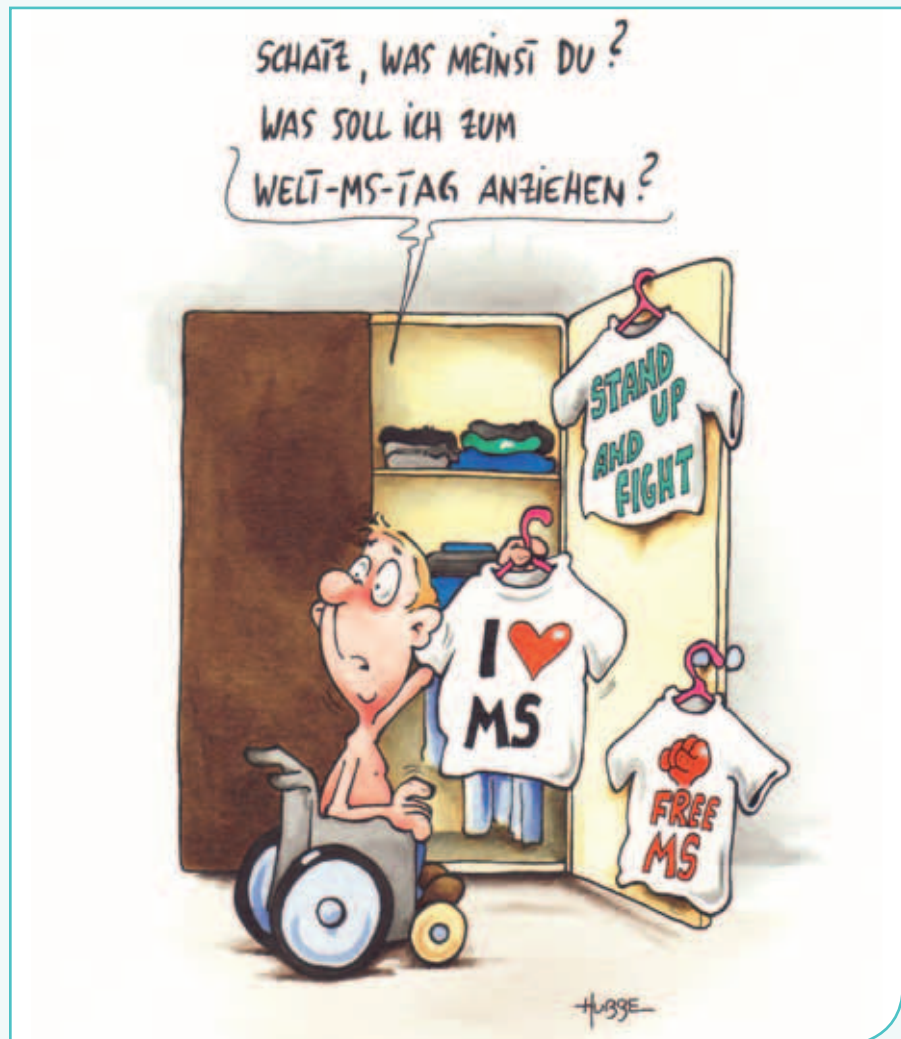
Weitab von schlichter Wandillustration erhellt der Hubbe-Kalender das kommende Jahr: Gleich im Januar eröffnet der selbst an Multipler Sklerose erkrankte Cartoonist mit einem verstörend gesunden MS-Betroffenen den Reigen der boshaften Witzeleien, die ja niemand sonst über Behinderte reißen darf.

„Phil Hubbe: Handicaps 2013“ heißt der neue Kalender, hat 13 farbige Blätter, ist rund 30 mal 39 Zentimeter groß und zu bestellen unter ISBN: 978-3-8303-7391-9. Er kostet 13,95 €.

(nie)

Bildnachweis

Titel: © Bertold Werkmann/Fotolia.com
 S. 4: © Andreas Weber/istockphoto.com
 S. 12: © Berni/Fotolia.com
 S. 26: © yellowj/Fotolia.com
 S. 28: © Thomas Siepman/Pixelio.de
 S. 31: © Siemens-Pressebild
 S. 32: © Juan Gärtner/Fotolia.com
 S. 36: © Jeanette Dietl/Fotolia.com
 S. 41: © Bernhard Friesacher/Pixelio.de
 S. 42: © olly/Fotolia.com



+++ Kostenlos abzugeben +++

Dank einer großzügigen Spende von Frau Reich können wir Interessenten einen **Stehrollstuhl** anbieten. Er hilft auf Knopfdruck beim Aufstehen. Die bisherige Besitzerin ist nun nicht mehr auf dessen Hilfe angewiesen – ein Umzug hat für sie die meisten Probleme erledigt. Nun möchte sie anderen Betroffenen helfen – den Stehrollstuhl gibt's für bedürftige DMSG-Mitglieder geschenkt. Die Modellbezeichnung lautet: Manuell LS, Hemiplegiker LSE, elektrische Aufrichtung LSE, Größe 44, Farbe schwarz. Interessenten melden sich bitte bei der DMSG LV Berlin in der Geschäftsstelle.





*Zum Betreuten Einzelwohnen gehört auch die Begleitung ins Fitnessstudio – hier ist es Mitarbeiter Jost Vogelsang (li.) mit einem Klienten.
Foto: E. Hurlin*

DMSG Landesverband Berlin plant Wohnverbund für Betreutes Einzelwohnen

Liebe Mitglieder,

bereits mehrfach haben wir im KOMPASS über die Entwicklung im Betreuten Einzelwohnen berichtet.

Derzeit betreuen wir 15 Klienten durch sechs teilzeitbeschäftigte Sozialarbeiter. Der Umfang der Betreuung richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen der Mitglieder und erfolgt als aufsuchende Sozialarbeit je nach bewilligter Stundenzahl mit ein bis drei Terminen mit drei Stunden pro Woche.

Unsere Sozialarbeiter unterstützen

- bei persönlichen Problemen
- bei der Organisation des Haushalts
- im Umgang mit Behörden und Ämtern
- bei der Freizeitgestaltung und der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben

- bei der Beratung und Organisation ambulanter pflegerischer Versorgung
- bei der Erhaltung oder Erlangung einer Tagesstruktur
- bei der individuellen Gesundheitsförderung

Das Betreute Einzelwohnen hat sich als tauglich erwiesen, Menschen mit MS bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen und zu mehr Lebensqualität zu verhelfen. Unsere bisherige Erfahrung im BEW hat aber auch gezeigt, dass sich ein Teil der von uns betreuten Mitglieder aufgrund der Fatigue durch die drei-Stunden-Termine sowohl mental als auch physisch überfordert fühlen. Für Einige kommen weitere regelmäßige Termine für Pflegedienste und medizinisch-therapeutische Anwendungen dazu, die eine bedarfsorientierte Planung der Betreuungstermine erschweren.

Ein Betreuungsverbund bietet die Lösung

Mit einer Betreuungsmöglichkeit mehrerer Klienten in unmittelbarer Wohnraumnähe als Betreuungsverbund möchten wir auf die individuellen Bedürfnisse der einzelnen Klienten noch besser reagieren.

Der geplante Betreuungsverbund mit einer Stützpunktwohnung in nächster Nähe soll den Bedürfnissen der Betroffenen sehr viel näher kommen.

- So sind sowohl kürzere als auch längere Termine möglich.
- Die Sozialarbeiter können bei Bedarf seitens der Klienten spontan kontaktiert werden.
- Die Mitglieder eines Betreuungsverbundes können entweder in ihrer eigenen Wohnung oder im Betreu-

ungsstützpunkt unkompliziert Kontakt zueinander aufnehmen.

- Die Betroffenen können dadurch besser unterstützt werden, mit einem konsequenten Zeitmanagement die individuellen mentalen und physiologischen Ressourcen so zu nutzen, dass sie zu einer Erhöhung der allgemeinen Lebensqualität finden.

Der Betreuungsverbund soll mit 10 anderthalb- bis zwei-Zimmer-Wohnungen sowie eine Stützpunktwohnung in einem Hochhaus oder einer kleinen Wohnanlage untergebracht werden. Diese soll über ein Büro für die Betreuer, einen gemeinschaftlich zu nutzenden ausreichend großen Wohnraum, eine Küche sowie Sanitäranlagen verfügen. Bei der Standortwahl wird darauf geachtet, dass sich

in unmittelbarer Nähe Einkaufsmöglichkeiten für Artikel des täglichen Bedarfs befinden. Nahegelegene barrierefreie Verkehrsmittel sind zwingende Voraussetzung für die Auswahl des Standortes.

Die zum Verbund gehörenden Klienten werden selbst Mieter der Wohnungen sein. Sie richten ihre Wohnungen nach eigenem Geschmack und aus eigenen Mitteln selbst ein.

Die Realisierung eines solchen Projektes wird naturgemäß einige Zeit in Anspruch nehmen, weil Wohnprojekte angesehen und ausgewählt werden müssen. Es muss Verhandlungen mit den zuständigen Senatsstellen geben, die Stützpunktwohnung muss eingerichtet werden, die zukünftigen Bewohner des Verbun-

des und auch die Mitarbeiter müssen ausgewählt werden.

Um unser Ziel möglichst bald zu erreichen, müssen wir jetzt erste Schritte tun. Sie auf diesem Weg über unser Vorhaben zu informieren ist einer der ersten. Um eine realistische Planung vornehmen zu können, müssen wir aber auch mehr über Ihren tatsächlichen Bedarf erfahren. Aus diesem Grund haben wir dieser Ausgabe einen Fragebogen beigelegt. Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie uns den ausgefüllten Fragebogen zeitnah zurücksenden oder ihn auf unserer Website beantworten.

Wenn Sie sagen

„Darüber möchte ich mehr erfahren“

melden Sie sich bitte bei uns.

Telefonisch erreichen Sie uns in der Regel montags bis donnerstags in der Zeit zwischen 10 und 16 Uhr unter der Telefonnummer 030 - 89 73 46 32. Zu allen anderen Zeiten ist der Anrufbeantworter geschaltet. Wir rufen Sie gerne zurück. Sie können mir aber auch eine Mail schicken unter

jutta.moltrecht@dmsg-berlin.de

Der Vorstand, der Geschäftsführer und ich freuen uns über jede Reaktion und nehmen Ihre Anregungen gerne auf.

Vielleicht schon bis bald grüße ich Sie herzlich

Jutta Moltrecht
Leiterin Betreutes Wohnen



Auch die Beratung bei Behördenangelegenheiten spielt im Betreuten Einzelwohnen eine große Rolle. Hier ist es Annette Bathon-Tiggas (li.) die Hilfestellung leistet.
Foto: E. Hurlin



Rollstuhltanzgruppe

„Wheels in Motion“

bringt Schwung in die Räder

Es war Kermit der Frosch, in den späten 70er Jahren noch viel gesehener Moderator der Muppet-Show, der in seiner trockenen Art feststellte: „Das allerschönste was Füße tun können, ist tanzen.“ Damit meinte er allerdings nur die Läufer. Hätte man Karin Dähn zum selben Thema gefragt, wäre die Antwort vermutlich gewesen: „Das allerschönste, was Rollis tun können, ist tanzen.“ Denn das ist die wahre Leidenschaft der an MS erkrankten Lehrerin. Seit knapp 20 Jahren verbringt das fröhliche, optimistische Berliner Energiebündel viel Zeit im Rollstuhl, und seit 18 Jahren kann sie darin – und damit – tanzen.

Derzeit ist es der TSV Berlin-Wittenau 1896 e.V., der für die Rollstuhltanzgruppe „Wheels in Motion“ die Infrastruktur für's Training bereitstellt. Elf Tänzerinnen und Tänzer treffen sich einmal pro Woche, um miteinander zu proben; darunter sind auch drei Läufer. Doch die Gruppe hat ein ehrgeiziges Ziel: „Langfristig wollen wir, dass jeder Rolli-Fahrer mit einem Läufer tanzt,“ sagt Karin Dähn. Trainerin Kerstin Schmidt, die von Karin Dähn selbst angeworben wurde, arbeitet bereits seit 17 Jahren mit den

Mitgliedern der Gruppe. „Auf einer Sportveranstaltung, wo Sportarten für Behinderte und Nicht-Behinderte vorgestellt wurden, gab es eine ganz erotische Rolli-Vorführung eines Kombi-Pärchens. Alle waren begeistert. Ich als Rolli-Fahrerin forderte Kerstin als Läuferin auf. Wir merkten sofort, dass wir gut zusammen passen, und ich lud sie ein, zu unserer Rollstuhltanzgruppe zu kommen. Das dauerte etwas, wegen ihrer Arbeitszeit, aber ich glaube, nach einem Jahr war sie dabei,“ erinnert sich Karin Dähn. Jetzt wird „getanzt nach allem, was aus unserem Riesen-Blaster kommt,“ das ist Teemusik oder der neueste Hit. „Wir tanzen Standard und Lateinamerikanisches, wie Tango Argentino im Kombi, aber auch Langsamen Walzer im Duo. Wir tanzen zu zweit, etwa im Jive, oder auch alle zusammen nach einer Choreographie unserer Trainerin – sie hat tolle Ideen.“

Auch Auftritte bestreiten die „Wheels in Motion“ regelmäßig – etwa zum „Tag der Menschen mit und ohne Behinderungen“ in Reinickendorf und im Märkischen Viertel, oder im Gesundbrunnencenter (zur Kneipp-Messe), man sieht sie auf Sommerfesten, etwa

bei der Fürst-Donnersmarck-Stiftung im Haus Frohnau oder im Volkswagenzentrum Weißensee oder bei einem Straßenfest in Wittenau; auch zum Tag der Offenen Tür bei der DMSG gab es schon Auftritte, allerdings beim letzten Mal nicht als Gruppe, sondern „nur“ als Duo, weil viele Tänzerinnen und Tänzer erkrankt waren.

Nach den Auftritten, sagt Karin Dähn, ist das Publikum immer begeistert – „und ich habe das Gefühl, wir werden jedes Mal besser.“ Doch Neuzugänge sind immer willkommen: „Egal ob behindert oder nicht behindert, bei uns herrscht Inklusion“, scherzt sie.

Wer mitmachen möchte bei den **„Wheels in Motion“** – oder die Gruppe für einen Auftritt buchen will – der kann sich melden bei

Karin Dähn unter:
030 - 404 56 00.

Karin Dähn /Stefanie Schuster



Villa Donnersmarck feiert 50. Geburtstag

Vom Versehrtenheim zum sozialen Zentrum



50.



Sean Bussenius

Früh am Morgen ist der große Garten der Villa Donnersmarck noch (fast) ganz leer: Ein Gärtner schneidet die Büsche zurück, die Stühle stehen noch an die Tische gelehnt. „Hier gab es früher eine Minigolf-Anlage“, sagt Sean Bussenius lächelnd. In der Villa Fürst Donnersmarck ist er zuständig für die Öffentlichkeitsarbeit. „Da

konnte man sein Handicap verbessern.“ Jetzt warten üppig wuchernde Duftgärten darauf, mit Hand und Nase erobert zu werden, das ganze große Gelände atmet Ruhe, Freundlichkeit und Gelassenheit. In der Mitte steht eine großzügige Villa aus dem Jahr 1930, die 1962 behindertengerecht umgebaut wurde.

Bereits 1916 hatte Guido Graf Henckel Fürst von Donnersmarck mit 1000 Morgen Land am nördlichen Rande Berlins und vier Millionen Goldmark den Grundstock für die nach ihm benannte Stiftung (kurz: FDS) gelegt. „Geprägt von den Erfahrungen des Ersten Weltkriegs“ sei er gewesen, heißt es bei der Stiftung; schon in der Weimarer Republik kursierten Gerüchte, manchen verwundeten Soldaten habe man gar nicht mehr nach Hause gelassen, weil er körperlich und geistig so sehr versehrt gewesen sei. Dagegen setzte der Fürst von Donnersmarck seine

Pläne von einer „Kur- und Heilanstalt für die verwundeten und erkrankten Krieger sowie eine medizinische Forschungsstätte“ – für sachgemäß angepasste Prothesen nämlich. Man wollte den Soldaten jedoch vor allem bei der Wiedereingliederung in die Gesellschaft helfen.

Doch die nach dem Krieg folgenden Wirtschaftskrisen ließen das Vermögen der Stiftung erheblich schmelzen. Die Nationalsozialisten versuchten sogar, sie aufzulösen. Nach dem Zweiten Weltkrieg, der Währungsumstellung und der Teilung Berlins sollte es bis in die 50er Jahre hinein dauern, bis die Stiftung endlich mit der ihr zugedachten Arbeit beginnen konnte. Bis dahin trafen sich Behinderte und deren Angehörige lediglich in so genannten „Nachbarschaftsheimen“, nach amerikanischem Vorbild. Der Erwerb der Villa bot jedoch einzigartige Chancen für die Professionalisie-

rung dieses Modells – aus mehr als 80 Objekten wurde die Villa von einer Expertenkommission ausgewählt. Das Haus selbst war in seiner Arbeit wegweisend. Die Maxime: „Neues entdecken, Ideen verwirklichen, Fähigkeiten erweitern, Kontakte knüpfen, Unterstützung erhalten – kurz: dem Leben neue Impulse geben.“

In dem Haus in der idyllischen Schädestraße 9–13 trafen sich nicht nur regelmäßig verschiedenste Interessengruppen, sondern die allesamt rollstuhlgerechten Räume waren auch dazu vorgesehen, ganz regulär Gäste zu beherbergen. „Rollstuhlgerechte Zimmer zu finden war bis vor nicht allzu langer Zeit noch gar nicht so leicht“, erinnert Bussenius. Quasi Zug um Zug hätten sich die behindertenfreundlichen Häuser gegenseitig die Türen geöffnet. Von diesen so genannten „Fahrten des guten Willens“ zeugen heute noch die Bilder von damals, die zur Jubiläums-Fotoausstellung dieser Tage die Wände der Villa Donnersmarck schmücken. Erst 2001 gab man dieses Konzept endgültig auf. Ein Haus in Bad Bevensen bot seit 1972 den Berlinern Erholung jenseits der Mauer. Jetzt gehört zur Stiftung ein

Sterne-Hotel in Rheinsberg – „bei seiner Eröffnung war es das größte behindertengerechte Hotel in Europa.“

In der Villa Fürst Donnersmarck hat es seitdem auch eine Neuorientierung gegeben: „Die Schwerpunkte liegen jetzt auf Freizeit, Bildung und Beratung“, sagt Bussenius. „Wir beschäftigen uns vor allem damit, wie es in der Gesellschaft miteinander gehen kann – und zwar mit behinderten und nicht behinderten Menschen.“ Daher umfasst der Freizeit-Bereich Ausflüge, Angebote für Kreativität und Sport, der Bildungsbereich „organsiert“ fachspezifische Themen ebenso wie Weiterbildungen für Mitarbeiter aus dem Bereich Behinderung. Doch die Beratung gilt nicht nur Betroffenen, sondern auch deren Angehörigen. 600 Mitarbeiter arbeiten für die Stiftung, um das alles zu leisten.

Großzügig fördert die FDS auch Aktionen, die mit dem Stiftungszweck in Verbindung stehen, darunter auch zahlreiche Ausflüge und Veranstaltungen der DMSG, etwa die Floßfahrt nach Lychen, bietet Raum für Stammische von Selbsthilfegruppen – darunter wiederum drei der DMSG selbst.

Ein weiteres, stadtnahes Zentrum, ein Kind der Villa Donnersmarck, die „blisse 14“, hilft seit 30 Jahren dabei, den Gedanken des Miteinander zu leben – als erstes barrierefreies Café in Berlin übrigens.

Dennoch: „Es ist ein langer Weg, den wir zurücklegen müssen“, sagt Bussenius. Denn Barrieren fallen langsam. Und das „wir“ steht hier nicht für die Stiftung, sondern die Gesellschaft.

Den ganzen Sommer über feiern die Mitarbeiter und hunderte von regelmäßigen Besuchern der Villa Fürst Donnersmarck schon mit zahlreichen Veranstaltungen ihren Geburtstag. In einem Countdown geht es dem Eröffnungsdatum, dem 14. November (1962) entgegen. Doch in der Stiftung ist das zudem eine Generalprobe: „Immerhin feiert die selbst in vier Jahren ihr hundertjähriges – das wird dann noch mal ein richtig großes Fest“, verspricht Bussenius.

Doch jetzt schon: Herzlichen Glückwunsch, Villa Donnersmarck – und besten Dank!

(nie)



Die Villa Fürst Donnersmarck in der Schädestraße 9–13 ist eine Oase mitten in Zehlendorf.
Fotos: Stefanie Schuster

Berliner Optiker macht Hausbesuche

In dem außergewöhnlichen Laden „Optiker Schäfers Söhne“ werden Brillen noch vom Fachmann selbst hergestellt und maßgefertigt. Doch beraten und auf den neuesten Stand der Sicht werden nicht nur die Kunden gebracht, die in den Laden kommen, sondern auch diejenigen, denen dieser Weg zu mühsam ist. Dann kommt jeweils ein Optiker mit einer Art „Bauchladen“ zum Kunden nach Hause, sagt Jan Barèz, der Ladeninhaber. Mit an Bord sind die wichtigsten Gerätschaften zum Durchmessen der alten Brillen

und zur Augenglasbestimmung, und weil es vorher telefonisch ein Beratungsgespräch gibt, in dem der Kunde schildern kann, welche Brillen zu seinem Stil passen, gehört auch eine Auswahl an neuen Fassungen zur Ausstattung des reisenden Optikers. Doch eine solche Sonderberatung kostet auch viel (Fahr-)Zeit; darum wird bei Hausbesuchen eine Extra-Gebühr von 25 Euro fällig. Die ist übrigens berlinweit gleich – ob die Fahrt nach Spandau oder Mahlow geht, ist dann nicht mehr von Belang. *(nie)*



Nähere Informationen gibt es direkt im Laden

„Optiker Schäfers Söhne“

in der Blissestraße 20a
in 10713 Wilmersdorf,

Telefon:
030 – 8 22 68 60.

Leichter Rückgang der Arbeitslosigkeit erreicht auch Schwerbehinderte

Laut Bundesagentur für Arbeit betrug die Zahl aller Arbeitslosen im Juni 2012 2.809.105. Darunter sind 174.221 schwerbehinderte Arbeitslose. Im Vergleich zu Mai 2012 waren im Juni 2012 insgesamt 46.174 oder 1,6 Prozent weniger Menschen arbeitslos. Bei schwerbehinderten Menschen sank der Wert um 1.298 oder 0,7 Prozent. Gegenüber Juni 2011 gab es insgesamt 84.236 oder 2,9 Prozent Arbeitslose weniger, bei schwerbehinderten Menschen sank die Zahl im gleichen Zeitraum um 5.572 oder 3,1 Prozent.

Die Daten finden Sie im aktuellen monatlichen Arbeitsmarktbericht auf Seite 53 unter:

<http://statistik.arbeitsagentur.de/Navigation/Statistik/Arbeitsmarktberichte/Monatsbericht-Arbeits-Ausbildungsmarkt-Deutschland/Monatsberichte-Nav.html>

Internet als täglicher Begleiter

Studie zeigt erstmals: Menschen mit Behinderung nutzen das Web 2.0 besonders gerne

Menschen mit Behinderung nutzen das Internet öfter als Menschen ohne Behinderung. Das geht aus der ersten umfassenden Studie zum Nutzungsverhalten von Menschen mit Behinderung im Auftrag der Aktion Mensch hervor. Während der durchschnittliche Bundesbürger an 5,1 Tagen die Woche ins Netz geht, besuchen Nutzer mit Behinderung rund 6,5 mal in der Woche das WorldWideWeb. Menschen mit Behinderung übernehmen damit eine Vorreiterrolle bei der Aneignung und Nutzung von Web 2.0-Anwendungen. Mehr als 600 Nutzerinnen und Nutzer mit Behinderung nahmen an der Online-Umfrage teil und gaben detailliert Auskunft über ihre Nutzungsgewohnheiten. „Das Ergebnis dokumentiert, dass das Internet die selbständige Lebensführung aller Gruppen von Menschen mit Behinderung stärkt“, so Iris Hobler von der Aktion Mensch. Sehbehinderte und blinde Onliner zum Beispiel nutzen das Web als wichtige Informationsquelle. Schwer-

hörige und gehörlose Befragte dagegen sehen darin vor allem ein Kommunikationsmittel und setzen Videos mit Gebärdensprache zur Verständigung ein.“ Insgesamt eröffnen die neuen Internet-Techniken vielfältige Chancen zur selbstbestimmten Beteiligung in allen Lebensbereichen – von der politischen Diskussion über Einkäufe und Behördengänge bis hin zu privaten Kontakten und Unterhaltungsangeboten. Nach wie vor aber verhindern komplizierte Registrierungsverfahren und Reklamationswege, die Potentiale des Internets voll auszuschöpfen.

Erstmals wurde mit der aktuellen Studie systematisch erfasst, wo und wie Internetnutzer Barrieren erfahren. Ein großes Hindernis stellen die so genannten Captchas dar. Das sind nicht-maschinenlesbare, optisch verzerrte Zahlen- oder Buchstaben-Grafikcodes, wie sie bei der Registrierung für Communities oder zur Nutzung von Bankmodulen vorgeschaltet sind. *Quelle: Aktion Mensch*

Neues Hilfsmittelverzeichnis der Krankenkassen im „Familienratgeber“ der Aktion Mensch



Das Hilfsmittelverzeichnis der Krankenkassen bietet einen Überblick über verschreibbare Hilfsmittel wie Gehhilfen oder Rollstühle. Das Verzeichnis ist im Familienratgeber der Aktion Mensch online verfügbar und kann von Ärzten, Patienten oder Organisationen eingesehen werden. Aktualisierungen werden zeitnah eingepflegt, so dass das Verzeichnis stets auf dem neuesten Stand ist. Der Link findet sich unter: [http://www.familienrat-](http://www.familienratgeber.de)

geber.de – ein Schlagwortverzeichnis am Seitenende leitet weiter ins Detail.

In der Datenbank kann nach bestimmten Produktgruppen wie Gehhilfen oder nach spezifischen Hilfen etwa zum Sehen gesucht werden. Das Verzeichnis ist kostenlos zugänglich, eine Anmeldung ist nicht erforderlich, heißt es in einer Ankündigung des Familienratgebers.

(kobinet/nie)

Wer weitere und konkrete Hinweise braucht oder gleich einen Lieferanten sucht, wird möglicherweise auch schon auf der Homepage <http://www.myhandicap.de> fündig. Unter der Rubrik „Hilfsmittel“ gibt es sogar Angebote für gebrauchte. Allerdings befindet sich die Seite noch im Aufbau.

AKTION MENSCH

Patientenschutzorganisation ändert ihren Namen

Die Patientenschutzorganisation **Deutsche Hospiz Stiftung** wird künftig **Deutsche Stiftung Patientenschutz** heißen. Mit dem neuen Namen soll eine Verwechslung mit den Leistungsanbietern Hospiz und mit den 200 Hospizstiftungen in Deutschland verhindert werden. Darüber hinaus unterstreiche der neue Name die besondere Praxisnähe der Patientenschützer, so die Vertreter der Organisation. „Der künftige Name ändert an unserem Ziel nichts: Wir setzen uns auch weiterhin für schwerstkranke, pflegebedürftige und sterbende Men-

schen ein“, erklärte Stiftungsratsvorsitzender Harald Schliemann in Berlin. Es gehe darum, diesen Menschen eine Stimme zu geben und ihre Anliegen gegenüber Leistungserbringern und Kostenträgern zu vertreten.

Die gemeinnützige Deutsche Stiftung Patientenschutz verzichtet zur Wahrung der Unabhängigkeit auf Gelder der Leistungserbringer, Krankenkassen und der öffentlichen Hand. Sie finanziert sich ausschließlich aus Spenden und Beiträgen ihrer 55.000 Mitglieder und Förderer.

Mit dem Patientenschutztelefon bietet sie Hilfesuchenden und Betroffenen praktische Unterstützung bei Fragen rund um das Pflegerecht, Pflegeeinstufungen und Pflegemissstände. Ebenso hilft sie bei der Durchsetzung des Anspruchs auf Palliative Care und Sterbebegleitung, bietet Beratungen und Umsetzung von Patientenverfügungen sowie Hilfe beim Krankenkassenwechsel an.

Quelle:
Deutsche Stiftung Patientenschutz



Behinderungen sind jetzt leinwandtauglich

Barrierefreies Filmfestival in 40 deutschen Städten

Das Filmfestival „überall dabei“ der Aktion Mensch zeigt von September 2012 bis Mai 2013 in 40 deutschen Städten Beiträge, die Inklusion zum Thema machen. Das in Europa größte Festival seiner Art findet bereits zum fünften Mal statt und steht unter der Schirmherrschaft von Schlagersänger und Diplom-Pädagoge Guido Horn. In den vergangenen Jahren hat es bundesweit mehr als 200.000 Menschen in die Kinos gelockt.

Die nun ausgewählten sechs internationalen Dokumentar- und Spielfilme stellen Menschen in den Mittelpunkt, deren Leben sich wandelt und die unterschiedliche Hürden überwinden müssen. So beschäftigt sich die Dokumentation „Mensch 2.0“ von Basil Gelpke und Kult-Regisseur Alexander Kluge mit der Frage, inwieweit Roboter als Ebenbild des Menschen, als Hilfe im Alltag oder gar als neuer Körper betrachtet werden können. Die australische Produktion „Rachels Weg. Aus dem Leben einer Sexarbeiterin“ beschreibt den Kampf einer Prostituierten für die sexuellen Bedürfnisse ihrer Kunden mit einer Behinderung. „Wir haben bewusst eine Filmauswahl zusammengestellt, die zum Nachdenken anregt, Hoffnung macht und Spannung erzeugt, aber auch provoziert“, sagt Martin Georgi, Vorstand der Aktion Mensch.

Eröffnet wurde das Festival im September in Berlin. Das Aktion Mensch Filmfestival ist sowohl inhaltlich als auch durch seine barrierefreie Organisation einzigartig in Deutschland. Alle Spielstätten sind rollstuhlgeeignet und uneingeschränkt zugänglich. Darüber hinaus werden Audiodeskriptionen (Hörbeschreibungen) zur Verfügung gestellt und alle Filme

mit einem Untertitel versehen. Neben den Filmvorführungen finden an zahlreichen Veranstaltungsorten Publikumsdiskussionen mit Regisseuren, Film-Akteuren und Experten statt. Alle Gespräche werden von Gebärdensprachdolmetschern begleitet. Rund 1.000 lokale und überregionale Kooperationspartner helfen bei der Verwirklichung mit.

„Unser Filmfestival ist eine langfristig angelegte, bundesweite Initiative, die

das Thema Inklusion über das emotionale Format Kino und das große Engagement zahlreicher Organisationen vor Ort zu den Menschen bringt“, sagt Georgi. „Mit dem Festival möchten wir erreichen, dass Menschen technische, kulturelle und soziale Barrieren überwinden und selbstverständlich Teil der Gesellschaft sind.“ Weitere Details zum Aktion Mensch Filmfestival und zum detaillierten Programm gibt es unter www.aktion-mensch.de/filmfestival.



Rachels Weg **Aus dem Leben einer Sexarbeiterin**

Dokumentarfilm, Australien 2011,
Regie: Catherine Scott, 70 Min., FSK: ab 16
OF mit dt. UT für Hörgeschädigte, Audiodeskription
und Tonfassung für Schwerhörige

Rachel trifft John. Doch dies ist kein normales Rendezvous. Die Australierin Rachel arbeitet als Prostituierte – sie besucht John, der Multiple Sklerose hat und seinen Rollstuhl mit dem Kinn steuert. Rachel Wotton hat sich spezialisiert auf Klienten, die lange Zeit übersehen wurden: Menschen mit Behinderung. Der Film von Catherine Scott folgt Rachel zu ihren Kunden und begleitet sie bei ihrer politischen Arbeit, mit der sie Anerkennung fordert: Sexarbeiter sind keine Opfer, ihre Arbeit verdient Anerkennung wie jede andere auch. Und: Menschen mit Behinderung wollen ihre sexuellen Bedürfnisse ausleben, müssen dies aber auch können. Es sind intime Einblicke, wenn Rachel sich mit ihren Kunden trifft und mit ihnen Zeit verbringt. Ihre Philosophie lautet, dass es eine Art von Therapie sein kann, jemanden zu berühren und mit ihm Intimität zu erleben.

Hintergrund: Der MRT-Befund

In der Multiplen Sklerose (MS) hat die Magnetresonanztomografie (MRT) sowohl eine Bedeutung in der Diagnostik als auch in der Beobachtung des MS-Verlaufs.

Dabei sollten folgende Punkte in einem MS-MRT-Befund enthalten sein: Die Anzahl und die Verteilung der MS-Herde (in T₂-gewichteten Aufnahmen) sowie ihr Kontrastmittelaufnahmeverhalten. Zusätzlich kann das Erscheinen der Läsionen in der T₁-Wichtung dargestellt werden. Die Läsionen erscheinen dann zum Beispiel als schwarze Löcher, wenn die Schäden besonders groß sind und Gewebe im Verlauf der Entzündung zerstört wurde (sogenannte „black holes“). Dabei sind die T₁-Wichtung und T₂-Wichtung unterschiedliche MRT-Techniken.

In der T₂-gewichteten Technik gibt es die Möglichkeit das Signal von Flüssigkeiten zu unterdrücken, sogenannte „fluid attenuated inversion recovery“ (FLAIR oder TIRM). Dies ist manchmal hilfreich, um Läsionen von umgebender Flüssigkeit, beispielsweise aus den Nervenwasser-gefüllten Innenräumen des Gehirns, den Ventrikeln, besser zu unterscheiden.

Um eine akute Entzündung festzustellen, wird ein gut verträgliches MR-Kontrastmittel („Gadolinium“) gespritzt. Zwischen dem Spritzen des Kontrastmittels und der Durchführung der dafür bestimmten Teil-Untersuchung sollten mindestens fünf Minuten vergehen. Oft wird diese Wartezeit genutzt, um weitere Untersuchungen (z.B. T₂-gewichtete Aufnahmen) anzufertigen.

Es existiert ein Konsens der deutschen Neuroradiologen, nachdem der schriftliche MRT-Befund bei Routine-Verlaufsuntersuchungen folgende Angaben enthalten sollte:

- 1) Anzahl und Lokalisation neuer T₂ Läsionen,
- 2) sich vergrößernde (> 50%) Herde,
- 3) Anzahl neuer Kontrastmittel (KM) aufnehmender Läsionen,
- 4) Anzahl der nicht KM-aufnehmenden T₁-hypointensen (=dunklen) Läsionen
- 5) Hinweis auf die Vergleichbarkeit mit der Vor-MRT in methodischer und technischer Hinsicht.

Um zu unterschiedlichen Zeitpunkten entstandene MRT-Aufnahmen optimal vergleichen zu können, sollte man sie möglichst im gleichen Zentrum, bzw. vom gleichen Arzt durchführen lassen – Ärztehopping ist hier nicht hilfreich!

Weitere wichtige Fragen hier kurz beantwortet:

Wo werden MRTs in Berlin durchgeführt? Gibt es spezialisierte Kliniken oder Praxen? Achtung: Fragen andersfarbig darstellen!

MS-MRTs können in jeder radiologischen MRT-Praxis mit neuroradiologischer Expertise durchgeführt werden.

Gibt es Unterschiede, wenn die Untersuchung in einer Fachklinik oder ambulant bei niedergelassenen Ärzten stattfindet?

Nein. Häufig bekommt man jedoch ambulant schneller einen Termin. Eine gewisse Erfahrung/Routine des Untersuchers mit der Erkrankung ist sicherlich hilfreich.

Gibt es Unterschiede in der Abrechnung in Krankenhäusern oder bei niedergelassenen Ärzten?

Kliniken haben häufig keine Kassenzulassung für ambulante Patienten.

Ist es aus medizinischer Sicht und aus Sicht des Patienten sinnvoll die notwendigen Untersuchungen an einem oder an mehreren Terminen durchzuführen?

In der Regel sind die MRT-Protokolle 30 bis 50 Minuten lang, insofern wird man die Untersuchung an einem Stück durchführen (inklusive Rückenmarks-Zusatzuntersuchung ggf. weitere 15 Minuten).

Dr. med. Jens Würfel

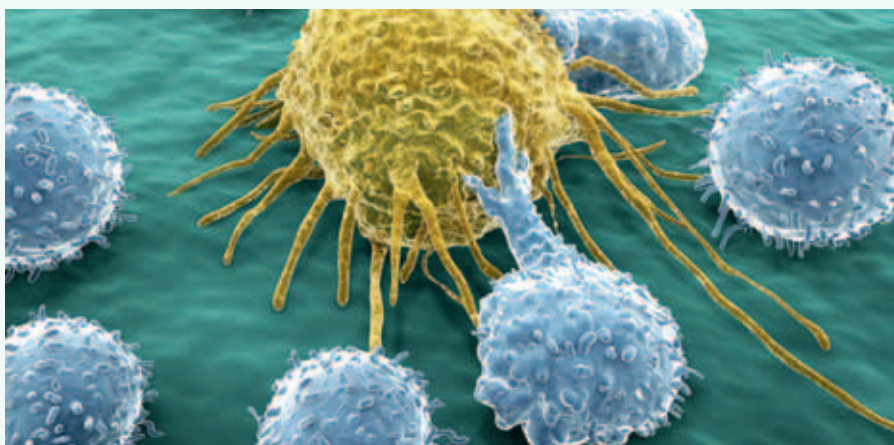


Studie zum Krebs-Risiko bei Multipler Sklerose

Ein kanadisches Netzwerk, das sich seit den 80er Jahren mit der Erstellung eines MS-Registers befaßt, bildet jetzt die Grundlage für einige aufschlussreiche Studien zum Thema Krebserkrankungen bei MS-Patienten.

Die Studie betrachtet das Risiko von Multiple-Sklerose-Patienten zusätzlich an Krebs zu erkranken. Zugrunde liegen die Daten von 6820 MS-Betroffenen. Sie werden verglichen mit denen des Bevölkerungsdurchschnitts, und zwar aufgeteilt nach den Kriterien Alter, Geschlecht, Erscheinungsbild und dem Jahr der Krebsdiagnose. Diese sorgfältig erstellte Studie zeigt erfreulicherweise, dass alle Arten von Krebs, besonders Darmkrebs, seltener vorkommen bei Menschen, die von MS betroffen sind – und zwar bei allen Formen von MS. Allerdings war der Krebstumor – wenn er denn bei MS-Patienten auftrat – bereits größer als bei Nicht-Betroffenen.

Die Gründe, warum MS-Betroffene seltener an Krebs erkranken als der



Bevölkerungs-Durchschnitt, werden in dieser Studie nicht untersucht. Die Autoren vermuten biologische Ursachen. Möglicherweise sei es so, dass das überaktive Immunsystem dabei eine Rolle spiele. Dass die Tumore bei ihrer Entdeckung größer waren als beim Durchschnitt der Bevölkerung läßt sich wahrscheinlich dadurch erklären, dass die notwendigen, meist spezifischen Untersuchungen bei MS-Betroffenen häufig später als bei bis dahin als gesund geltenden Menschen durchgeführt

würden – möglicherweise, weil die Krebs-Symptome durch die MS-Symptome überlagert, bzw. falsch gedeutet würden. Die Autoren warnen daher, dass auch bei MS-Patienten neue Krankheits-Symptome stets sorgfältig untersucht werden müssen.

Die Autoren der Studie sind Kingwell E, Bajdik C, Phillips N, Zhu F, Oger J, Hashimoto S, Tremlett H, Erstveröffentlichung in: Brain. 2012 Jun 21. [Epub ahead of print].

Übersetzung: Stefanie Schuster

Diagnose-App für MS entwickelt

Um den Weg zu einer korrekten Diagnose abzukürzen, hat der niederländische Neurologe Professor Dr. Bernhard Uitdehaag ein App entwickelt, anhand dessen Neurologen und Physiologen ihre Daten und Untersuchungsergebnisse überprüfen können. Das kostenlose App basiert auf den aktuellsten MS-Diagnose-Kriterien („McDonald 2010“), wie sie auch in dem Internationalen Forum „Annals of Neurology“ im vergangenen Jahr veröffentlicht wurden. Interaktiv werden die ver-

schiedenen Untersuchungsergebnisse mit Hilfe des Apps aufbereitet; Schritt für Schritt können die Fachärzte so ermitteln, ob ihr Patient unter MS leidet. Das App heißt „MS diagnosis“ und kann für Apple kostenlos im App store, bzw. für Android im Google play store heruntergeladen werden.

<https://play.google.com/store/app/details?id=com.tecsolsoftware.mcdonald&hl=de>

Quelle: MSIF, Übersetzung: nie



Gerätetraining und Klettern

Gerätetraining bei Multipler Sklerose? Klettern bei Multipler Sklerose? Beides ist nicht nur möglich, sondern gewinnt in der MS-Therapie auch zunehmend an Bedeutung. Warum das so ist und welche positiven Auswirkungen diese Formen von sportlicher Betätigung gerade auch bei MS-Erkrankten haben können, zeigt der Bundesverband der DMSG jetzt in einem dualen Mediensystem: Sowohl das frisch installierte Internetportal mit dem Themenschwerpunkt „Sport und MS“ unter www.dmsg.de als auch das erste Heft der neuen DMSG-Broschüren-Reihe „Sport und Bewegung für Menschen mit MS“ beschäftigen sich mit Gerätetraining und Klettern.

www.dmsg.de

Sport und Bewegung auch bei MS:

DMSG-Bundesverband bietet Orientierung

Um MS-Erkrankte dabei zu unterstützen, geeignete Sportarten für sich zu finden, hat der DMSG-Bundesverband nicht nur eine neue Broschüren-Reihe aufgelegt, die fach- und sachkundige Informationen sowie allgemeine Hinweise zu Bewegungsmöglichkeiten bereit hält, die sich bei MS günstig auswirken können, sondern auch seine Internetseiten durch das Portal mit dem Sportservice erweitert.

Die attraktiv bebilderte Broschüre „Gerätetraining und Klettern“ bietet schon alle notwendigen und nutzbringenden Informationen zu diesen beiden Bewegungsarten, das DMSG-Sportportal geht naturgemäß noch

viel weiter: Bewegte Bilder und Videopodcasts bereichern den Service und ermuntern dazu, das eine oder andere Gerät und die Kletterwand selbst auszuprobieren.

Die Kapitel „Ausdauer“, „Kraft und Koordination“ und „Gleichgewichtstraining“ beleuchten die Vor- und Nachteile von Laufband, Ergometer, Spielekonsole und anderen Geräten, um Symptomen wie Fatigue, Spastik oder Koordinationsprobleme vorzubeugen oder sie zu reduzieren. Beim Klettern, das gilt auch für Rollstuhlfahrer, wird der ganze Körper trainiert, werden wenig genutzte Fähigkeiten aktiviert. Für jegliche sportliche Be-

tätigung gilt jedoch, die persönliche Belastungsgrenze im Auge zu behalten – auch hier geben Broschüre und Internetportal Anhaltspunkte.

Mit Gerätetraining und Klettern das Selbstwertgefühl stärken und die Lebensqualität verbessern – die beiden neuen DMSG-Medien weisen den Weg und machen Lust aufs Mitmachen.

Erhältlich ist die Broschüre in der DMSG-Geschäftsstelle in der Paretzer Straße 1; sie wird auf Wunsch auch zugeschickt. Mitglieder erhalten sie kostenlos, Nicht-Mitglieder müssen eine Schutzgebühr von 1 Euro entrichten.

Quelle: DMSG-Bundesverband

Sanofi ruft Krebs-Mittel zurück, um es als MS-Medikament zu platzieren – zu deutlich höheren Preisen

INTERVIEW

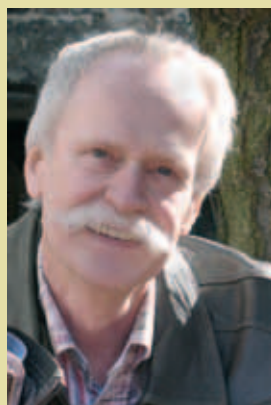
arznei-telegramm deckt Skandal auf

Herr Becker-Brüser, Sie haben in Ihrer jüngsten Ausgabe des *arznei-telegramm* mal wieder üble Praktiken der Pharma-Industrie aufgedeckt – worum handelt es sich?

Es fällt auf, dass die pharmazeutische Industrie in den vergangenen Monaten wiederholt neue Arzneimittel aus dem Handel gezogen hat, nicht etwa, weil die Mittel besonders schlecht verträglich waren, sondern ausschließlich aus kommerziellen Gründen, um also die Vermarktungs- und Profitancen in anderen Ländern oder in anderen Anwendungsbereichen zu erhöhen. Eine besonders auffällige Marktrücknahme aus rein kommerziellen Gründen haben wir kürzlich im *arznei-telegramm* aufgegriffen: Der Sanofi-Konzern hat weltweit die Vermarktung des Antikörpers Alemtuzumab, der unter dem Handelsnamen MABCAMPATH verkauft wurde, eingestellt.

Das Präparat diente bislang zur Behandlung bestimmter Formen der Leukämie. Es ist hierfür zwar kein allgemein bevorzugtes Arzneimittel, also kein so genanntes Mittel der ersten Wahl. Es ist aber bei seltenen, besonders aggressiven Krebsformen von Bedeutung. Die Firma will den Wirkstoff Alemtuzumab demnächst als Mittel zur Behandlung der Multiplen Sklerose neu in den Handel bringen. Mit aller Wahrscheinlichkeit, dann jedoch – bezogen auf gleiche Wirkstoffmengen – zu deutlich höheren Preisen als das zurückgezogene Leukämiemittel MABCAMPATH gekostet hat.

Welche Auswirkungen hat diese Medikamenten-Rücknahme?



Wolfgang Becker-Brüser, Arzt und Apotheker, hat an der Freien Universität Pharmazie und Medizin studiert, seit 1976 bei der A.T.I. Arzneimittelinformation Berlin GmbH tätig. Der unabhängige Informationsdienst *arznei-telegramm*[®] informiert vor allem Ärzte und Apotheker über neue Entwicklungen auf dem Arzneimittelmarkt und bewertet Medikamente auf der Grundlage zuverlässiger Studien. Seit 1996 ist Becker-Brüser Geschäftsführer der A.T.I. sowie Herausgeber und Chefredakteur des *arznei-telegramm*[®]. Alle Publikationen der A.T.I. sind werbefrei und entstehen ohne Einfluss der Pharmaindustrie.

Becker-Brüser gehört zu den Gründern von „Gute Pillen – Schlechte Pillen“. 2011 erhielt Wolfgang Becker-Brüser für seine Arbeit das Bundesverdienstkreuz am Bande.

Werden die Krebs-Patienten dann nicht mehr mit diesem Medikament versorgt? Oder ist evtl. eine Art haus-eigenes Generikum zur Behandlung dieser Patienten vorgesehen?

Der Sanofi-Konzern hat zwar die Vermarktung von Alemtuzumab bei Leukämie weltweit eingestellt. Dennoch sollen die Patienten, die bislang Alemtuzumab gegen Leukämie erhalten, weiterbehandelt werden können. Über eine zwischengeschaltete Firma kann das Mittel als Einzelimport (also keine Vorratsbestellungen) aus den USA besorgt werden, und das sogar kostenlos.

Um dies zu ermöglichen, hat der Sanofi-Konzern in den USA nicht – wie in allen anderen Ländern – auf die Zulassung als Mittel gegen Leukämie verzichtet. Dies ist notwendig, da in Deutschland, wie auch in vielen ande-

ren Ländern, Einzelimporte nur dann zulässig sind, wenn das importierte Arzneimittel in dem Staat, aus dem es eingeführt wird, rechtmäßig in Verkehr gebracht werden darf. Das heißt, es muss dort zugelassen sein.

Für die Patienten und die behandelnden Ärzte bedeuten Einzelimporte jedoch besondere Unabwägbarkeiten: Je komplizierter ein Bestellweg ist, desto häufiger kann es zu Verzögerungen und Pannen kommen. Dies ist bei einem Krebsmittel besonders bedenklich. Der administrative Aufwand steigt durch Einzelimporte beträchtlich.

Haben Sie Anhaltspunkte dafür, um welche Summen es dabei geht?

Dass der Sanofi-Konzern Alemtuzumab zur Behandlung der Leukämie jetzt kostenlos abgeben will, erlaubt

zwei Folgerungen: Zum einen ist der erwartete Gewinn nach Neueinführung als teureres Mittel gegen Multiple Sklerose erheblich. Die Firma räumt in einem Anschreiben an Ärzte etwas verklausuliert ein, dass die Marktrücknahme durchaus auch einen „unternehmerischen“ Aspekt habe. Zum anderen soll das Gratisangebot alle Beteiligten besänftigen und vom Mehraufwand und den Unabwägbarkeiten bei den Einzelbestellungen sowie auch von den zu erwartenden hohen Preisen für das künftige MS-Mittel ablenken. Zum einen ist das „Marktpotenzial“ für die Firma relevant: Weltweit haben zum Zeitpunkt des Vermarktungsstopps geschätzt 4.000 Leukämiepatienten Alemtuzumab erhalten. An Multipler Sklerose sollen hingegen weltweit rund 2,5 Millionen Menschen erkrankt sein. Relevant ist auch das insgesamt relativ hohe Preisniveau von Mitteln gegen Multiple Sklerose. Stellen Sie sich vor: Würde man die bislang üblichen Preise des Alemtuzumab-Präparates MABCAMPATH gegen Leukämie – auf Milligrammbasis – auf die zu erwartende Dosierung gegen Multiple Sklerose umrechnen, könnte die Firma nur weniger als ein Zehntel oder ein Zwanzigstel der Preise Erlösen, die derzeit für andere MS-Mittel üblich sind.

Da Sanofi die Vermarktung von Alemtuzumab gegen Leukämie im August 2012 gestoppt hat, erleichtert dies dem Konzern, den Preis von Alemtuzumab bei Neueinführung des Wirkstoffes, die irgendwann im Jahre 2013 unter dem Namen LEMTRADA erfolgen dürfte, an dem hohen Preisniveau von Mitteln gegen Multiple Sklerose zu orientieren. Das liegt etwa bei 1.800 Euro bis 2.300 Euro pro vier Wochen. Ein solcher Preissprung wäre nicht möglich, wenn Alemtuzumab als Leukämiemittel weiterhin im Angebot bliebe: Dies würde die Gewinnerwartungen der Firma Sanofi deutlich verringern. Denn wenn es weiterhin

das preisgünstige Leukämiepräparat gäbe, könnte es außerhalb der zugelassenen Anwendung („off label“) statt des teuren MS-Mittels verordnet werden.

Kann die Politik nicht auf solche Praktiken Einfluss nehmen – oder die Krankenkassen? Werden damit nicht Patienten und Krankenkassen zu Geiseln der Pharmaindustrie?

Die Möglichkeiten der Einflussnahme von Politik, Behörden oder Krankenkassen auf solche kommerzielle Vermarktungsstrategien ist äußerst gering. Keine Firma kann gezwungen werden, ein einmal eingeführtes Produkt im Handel zu belassen, genauso wenig wie eine Firma gezwungen werden kann, ein Produkt, das sich in klinischen Studien als wirksam erwiesen hat, auch tatsächlich in den Handel zu bringen. Hinzu kommt, dass es sich nicht um ein deutsches Phänomen handelt, sondern – wie das Beispiel Sanofi und Alemtuzumab zeigt – um ein weltweites Problem. Zwar ist die Forderung nach Änderung der gesetzlichen Rahmenbedingungen im Zusammenhang mit der Alemtuzumab-Rochade laut geworden, doch kann ich mir nicht vorstellen, welche gesetzlichen Regelungen im Rahmen der freien Marktwirtschaft hier Abhilfe schaffen könnten. Allerdings bin ich kein Jurist.

Wie hat das arznei-telegramm überhaupt davon erfahren?

Nun, wenn eine Firma ein Mittel aus dem Markt nimmt, mit dem noch Patienten behandelt werden, muss sie die behandelnden Ärzte hierüber informieren. So hat auch der Sanofi-Konzern Ärzte in einem recht knappen Brief darüber informiert, dass die Firma die Vermarktung von MABCAMPATH beendet, weil – und nun wörtlich – „sich das Unternehmen auf die Entwicklung von Alemtuzumab in der

Behandlung der Multiplen Sklerose (MS) fokussieren wird. Die Marktrücknahme von MABCAMPATH soll sicherstellen, dass die Anwendung von Alemtuzumab bei Patienten mit MS ausschließlich innerhalb der laufenden klinischen Studien erfolgt.“ Wenn ein Arzt Patienten hat, bei denen das Mittel aus medizinischer Sicht alternativlos sei, könne das Präparat weiterhin über eine bestimmte Firma geliefert werden. Und dann bittet Sanofi noch um „Verständnis, wenn diese Regelung ... einen etwas höheren administrativen Aufwand bedeutet.“ Eine solche knappe Mitteilung lässt viele Fragen offen und regt an, die Hintergründe auszuforschen.

Und wann soll es als MS-Mittel zugelassen werden? Oder ist es das schon?

Wann Alemtuzumab gegen Multiple Sklerose erneut in den Handel kommt, lässt sich noch nicht abschätzen. Derzeit läuft noch ein Teil der klinischen Prüfung. Wenn es keine unerwarteten Hindernisse gibt, etwa unerwartete unerwünschte Wirkungen, dürfte im Laufe des Jahres 2013 mit der Markteinführung als LEMTRADA zu rechnen sein.

Was Alemtuzumab wirklich in der Behandlung der Multiplen Sklerose bringt, lässt sich erst dann beurteilen, wenn die für die Zulassung erforderlichen Studien abgeschlossen und veröffentlicht sind. Nach bislang überwiegend unveröffentlichten Studiendaten könnte Alemtuzumab Wirkvorteile im Vergleich zu einem Interferon wie Interferon beta-1a (REBIF) besitzen. Wichtig wäre es, Alemtuzumab auch gegen andere MS-Mittel zu prüfen, um den tatsächlichen Nutzen besser einordnen zu können.

Wir danken Ihnen für das Gespräch!

Das Interview führte Stefanie Schuster.

Auf der Suche nach den Heilkräften im Inneren – Selbstcoaching hilft

Ich habe im Dezember 2011 die Diagnose erhalten, an MS erkrankt zu sein, daraufhin bin ich Anfang des Jahres 2012 der DMSG beigetreten. Ich bin sehr froh, über die Möglichkeit in der Neubetroffenenegruppe unter der Leitung von Norbert Künneke einen Austausch mit anderen Betroffenen zu haben. Als Psychologe kann Herr Künneke uns in unseren Anliegen unterstützen und mit Rat und Tat zur Seite stehen. Es war für mich eine große Erleichterung, bei der DMSG immer auf eine sehr nette Art in allen Fragen schnelle Hilfe zu bekommen. Besonders hilfreich war dabei die Beratung von Betroffenen für Betroffene.

Was mich aber ganz besonders beeindruckt und inspiriert sind die Informationsabende und Workshops mit dem NLP-Coach Monika Lunderstädt. Im Verbund mit einer festen Gruppe, die sich im Laufe der Zeit gefunden hat, freuen wir uns schon immer auf den Mittwochabend in der Geschäftsstelle. Mit einfachen Übungen werden, im Verbund mit positiven Leitsätzen, von Gedanken Bilder erzeugt, die ei-



nen inneren Selbstheilungsprozess einleiten.

Wir bekommen sozusagen ein Universalwerkzeug in die Hand, um damit unseren Gesundungsprozess zu unterstützen. Die Schwerpunkte sind: Wie funktioniert unser Gehirn? Wie können wir es sinnvoll programmieren, durch Wörter, Bilder, Gefühle und Gedanken? Aus der Gruppe kommen die aktuellen Themen, die interaktiv behandelt werden.

Diese Veranstaltung ist selbst zu empfehlen für Menschen, die nicht von MS betroffen sind. Mit viel Freude sind wir alle bei der Sache und motivieren uns gegenseitig, mit kleinen und größeren Erfolgen. Die Pause wird oftmals mit selbstgebackenem Kuchen der Mitglieder bereichert. Wir wünschen uns alle sehr, dass diese Abende zu einem festen Bestandteil des Vereinslebens werden.

Grüße von Simone Zepp – le Plat

Praktika-Möglichkeiten für Studierende und junge Absolventen mit Behinderung

Ab dem 15. August 2012 sind Bewerbungen von Studierenden oder jungen Absolventen für Praktika möglich, die das Sekretariat des Europäischen Parlaments vergibt. Im Pressedienst des Europäischen Parlaments heißt es hierzu: „Seit 2006 bietet das Parlament zudem ein spezielles Programm für Menschen mit Behinderungen an. Die Teilnehmer erhalten speziell angepasste Arbeitsplätze sowie Hilfe bei der Suche nach einer Wohnung und Transportmöglichkeiten.“

Weitere Informationen finden Sie unter:

<http://www.europarl.europa.eu/news/de/headlines/content/20120713STO48892/html/Jetzt-bewerben-Praktika-im-Europ%C3%A4ischen-Parlament>

Freude und Freunde finden:

Die Spandauer Roller haben noch Platz

1974 hatte der damalige Bezirksstadtrat für Soziales, Hans Hill, eine wirklich nachahmenswerte Idee: Er wollte Schwerstbehinderte aus Ihrer Isolation reißen! Daher lud er 12 Menschen mit Behinderung ein, sich immer dienstags zwischen 9 und 13 Uhr im Seniorenclub Lindenufer zu treffen. Zunächst ging es „nur“ um interessante Gesprächen bei Kaffee und Kuchen, doch schon nach kurzer Zeit entdeckten wir unser gemeinsames Interesse für Kunst. Eine Kunsttherapeutin wurde dazu gebeten, ein Brennofen für Ton und vieles mehr wurden ange-

schaft, so dass wir heute durchaus als „Kunstgruppe“ durchgehen.

Bei uns wurde Kommunikation von Anfang an groß geschrieben. Für fast jede gestellte Frage finden die Mitglieder hilfreiche Antworten. Die Grundidee des Clubs ist es, behinderten Menschen wieder Freude und Freunde zu schenken und sie nicht allein zu lassen.

Uns alle verbindet nicht nur die Behinderung, sondern auch das gemeinsame Hobby: Kunst. Den Namen SPANDAUER ROLLER gaben sich die Mitglieder

selbst und machten den starken, guldigen Elefanten zu ihrem Symbol für stete Tapferkeit. Wir beherbergen jetzt bereits die vierte Generation in unserer Gruppe, haben aber zum Glück auch noch Mitglieder der ersten Stunde. Wir sind zwar im Alltag ausgebremst, aber noch lange nicht „festgefahren“!

Gut möglich, dass Sie jetzt auch ein ROLLER werden wollen, sprechen Sie mich an.

Ihre Bettina Löwenthal,
Telefon: 302 43 57

Anmerkung und Ergänzung zum Kompass 1/2012 „Leben in Bewegung“



Mit gewisser Enttäuschung habe ich die Artikel zur eigenen Auto-Mobilität im Kompass 1/2012 „Leben in Bewegung“ gelesen, weiß ich doch selbst, wie wichtig mir das eigene Auto geworden ist, seit die Beine nicht mehr richtig funktionieren und ich auf Hilfsmittel angewiesen bin.

Im vergangenen Jahr (2011) habe ich eine Freundin begleitet, die erkannte, dass sie auch im Auto ihre Beine nicht mehr sicher einsetzen konnte und – als langjährige Autofahrerin – nun auf Handgas und -bremse umsteigen musste und wollte. Damit begann für sie – allerdings in Braunschweig – ein langer, beschwerlicher und kostenintensiver Weg, den wir aber in Berlin dann doch zu einem guten Ende führen konnten.

Unsere Erfahrungen habe ich in einer Mappe mit dem Titel „Wenn die Füße

nicht mehr funktionieren – und das eigene Autofahren daher umso wichtiger wird“ gesammelt und sie in der DMSG-Geschäftsstelle dem Geschäftsführer Herrn Bauer übergeben. Sie ist dort für jeden Interessierten einsehbar.

Es kann vielleicht auch leichter und preiswerter ausgehen, als es uns erging, wenn man gleich die richtigen Informationen hat.

Bei aller Vorsicht und verantwortungsvollem, kritischem Umgang mit den eigenen eingeschränkten Fähigkeiten – die in dem Verfahren des verkehrsmedizinischen Gutachtens und der „Fahrprobe“ (nicht „Fahrprüfung“) mit umgerüstetem Fahrzeug auch geprüft werden – es gibt für die bei MS am häufigsten auftretenden Beweglichkeitseinschränkungen mannigfaltige technische Hilfsmittel, von denen man aber Kenntnis haben

muss, um das persönlich Richtige herauszufinden, am ehesten mit Hilfe eines kompetenten Fahrlehrers und eines entsprechenden Autoausrüsters – am besten beide und in Kommunikation.

Eine Anmerkung zu den Kosten muss hier noch gemacht werden: Unter bestimmten Bedingungen – mindestens 15-jährige versicherungspflichtige Tätigkeit – wird zumindest die behinderungsbedingte Zusatzausrüstung des Fahrzeugs auf Antrag auch für nicht mehr Berufstätige von der Rentenversicherung übernommen.

Dies und mehr Interessantes ist nachzulesen im „Kleinen Wegweiser zum Führerschein für Menschen mit Handicap“, der in o.g. Mappe in der Berliner Geschäftsstelle der DMSG bereitliegt.

Klaus Teßmann

Erste Hilfe bei Fachwortbeschwerden:

www.washabich.de übersetzt unverständliche Befunde

(*nie*) Die Idee ist so einfach wie genial: Fachleute übersetzen dem Patienten, was im Arztbrief, im Befund, im Laborergebnis drin steht. Drei Dresdner Studenten, nämlich Anja Kersten, Johannes Bittner und Ansgar Jonietz haben im vergangenen Jahr ein Internetportal gegründet, das sich nur damit befasst, ratlosen Patienten das zu erklären, was Ärzte über sie herausgefunden haben.

Die Idee dazu kam der angehenden Medizinerin Anja Kersten: „Den Ausschlag gab eine Freundin, deren Mutter ein Untersuchungsergebnis bekommen hatte, in dem von Metastasen die Rede war. Das sollte ich für sie übersetzen.“ In der Nacht darauf beschloss die Studentin, mit zwei Freunden ein eigenes Portal dafür einzurichten. Unter **www.washabich.de** können sich seit Beginn vergangenen Jahres Hilfesuchende an ein Übersetzer-Team wenden, das ihnen bei der Entwirrung des Medizinerlateins zur Hand geht. Die von Ansgar Jonietz exzellent aufbereitete Homepage leistet dem Ratsuchenden, der zwei Din-A-4 Seiten Befund via Internet an die Medizinstudenten schicken darf, dabei gute Dienste.

Was geht und was nicht geht steht etwa gleich obenan:

Das tun wir für Sie:

- Wir lesen Ihren Befund und übersetzen diesen in allgemeinverständliche Worte.
- Wir helfen, Ihr Arzt-Gespräch dadurch vor- und nachzubereiten, dass die Inhalte Ihres Befundes für Sie verständlicher werden.

- Wir leisten schnelle Arbeit: In der Regel erhalten Sie innerhalb weniger Tage eine Antwort.
- Wir arbeiten diskret und behandeln Ihre Krankendaten streng vertraulich.

Was wir nicht leisten:

Da unser Team keinen Überblick über Ihre gesamte Krankengeschichte hat, können wir den Befund auch nicht in Zusammenhänge setzen und möchten ausdrücklich darauf hinweisen, dass unser Service keinen Arzt-Besuch ersetzt und auch keine Therapieempfehlungen ausspricht.

Wir wollen die ärztlichen Leistungen nicht in Frage stellen, sondern durch einen besser aufgeklärten und fachlich gut informierten Patienten unterstützen!

Die Idee dieser besonderen Übersetzungsarbeit fand rasch Anklang – nicht nur bei den Patienten, sondern auch bei Medizinstudenten: Mittlerweile sind es mehr als 400 Mitarbeiter, die sich regelmäßig durch die Befunde wühlen. Die Qualität spielt dabei eine herausragende Rolle: Die angehenden Mediziner müssen mindestens acht Semester Humanmedizin auf dem Buckel haben; zudem werden alle Anfänger bei ihren ersten Übersetzungen von Fachärzten begleitet und beraten. Insgesamt 60 Fachärzte arbeiten regelmäßig mit, damit alles korrekt übertragen wird. Das dauert: Immerhin drei Stunden Arbeit stecken – an Übersetzungsleistung – auf einer Seite ärztlichem Befund, das virtuelle

Wartezimmer ist daher meist gut gefüllt. Mehr als 7000 Patienten haben sich bei **www.washabich.de** schon Hilfe zum besseren Verstehen geholt. Dabei ist der Nutzen nicht nur auf Seiten der Patienten, ist sich Anja Kersten sicher: „Auch die angehenden Mediziner profitieren davon, wenn sie wissen, wie der Patient auf ihre Aussagen reagiert.“ Denn dass die Kommunikation nicht klappt liege oft an beiden Seiten: „Einerseits steht der Arzt meist unter Zeitdruck, wenn er was erklären soll, andererseits ist der Patient häufig zu aufgeregt, um alles zu verstehen.“ Häufig trauten sich Patienten zudem nicht, nachzufragen. Doch insgesamt sei es so, dass der gut informierte Patient im allgemeinen ruhiger und mündiger sei.

Dennoch ist diese ganze Arbeit für den Hilfesuchenden kostenlos, betont Anja Kersten. „Wenn man aber möchte, dann kann man nachher auf dem Internetportal auch für uns spenden; das Geld geht dann zum größten Teil an denjenigen, der die Übersetzungsarbeit geleistet hat.“ Großsponsoren lassen bislang noch auf sich warten – aber Lob (und Auszeichnungen) bekommen die Mitarbeiter bereits von allen Seiten. Gerade erst haben die Erfinder des Portals gemeinnützige GmbH gegründet. Damit in Zukunft ohne Probleme „noch viel, viel mehr Menschen mitarbeiten“ können. „Das wollen wir unbedingt“, sagt Anja Kersten.

Nähere Informationen gibt es unter:

www.washabich.de

„Was hab' ich?“ gGmbH
Bertolt-Brecht-Allee 24

01309 Dresden

E-Mail: [hilfe\(at\)washabich.de](mailto:hilfe(at)washabich.de)

Knud Kohr: Helden wie Ihr

Wenn eine Heldin sich verschätzt



Sie saß an einem Sommerabend vor ihrem leeren Proseccoglas und langweilte sich. Er schleppte sich an zwei Stöcken aus dem Haus. Vor einigen Tagen hatte ihm seine Multiple Sklerose einen massiven Schub beschert. Seitdem konnte er seinen linken Fuß nicht mehr heben, sondern nur noch nachschleifen. Unter diesen Umständen wurde die Überquerung selbst ruhigster Nebenstraßen am Charlottenburger Kirchplatz zu einem echten Abenteuer. Gerade, weil sie nicht mit schnödem Asphalt belegt sind, sondern Kopfsteinpflaster und handspannenhohe Bürgersteigkanten haben. Liebevoll gepflegt. Historisch korrekt. Furchtbar behindertenunfreundlich. Aber er war schon seit einer Woche nicht mehr vor der Tür gewesen. Hatte keine Lust mehr, zuhause auf das Ende des Schubs zu warten. War wild entschlossen, notfalls in seinen orthopädischen Stiefeln zu sterben.

Sie sah, wie der arme Mann sich zwei Dutzend Meter entfernt über die Strasse in ihre Richtung quälte. Mit lang tastend vorgestrecktem Arm fiel er fast gegen das Heck eines parkenden Wagens. Es als Stütze benutzend. Der Mann wuchtete sich auf die Steinkante, indem er mit der rechten Hand sein linkes Bein unter der Kniekehle anhub, gegen das Auto lehnte und taumelnd das rechte Bein irgendwie nachzog.

Er schnaufte und blieb kurz stehen. Die Sache lief doch gar nicht so schlecht. Zu seinem Stammcafé musste er nun die andere Strasse der Kreuzung überqueren. Zehn Meter weiter wartete der nächste Stuhl. Dann erst mal einen Kaffee. In höchstens einer Viertelstunde sollte das erledigt sein. Der Rückweg würde schon leichter



sein. Rückwege sind immer leichter. Wenn nur die Frau mit dem leeren Glas nicht so blöd guckte. Wollte die ein Foto, verdammt noch mal?!

Sie wusste plötzlich, was zu tun war. Schon so oft hatte sie gehört, dass man sich einmischen soll. Nicht wegsehen. Helfen. Leider hatte sie noch nie eine Möglichkeit dazu gefunden. Nicht selten muss man dazu nämlich Partei ergreifen. Sich entscheiden, für wen man wann Partei ergreift. Dabei kann man viele Fehler machen. Hier war die Lage angenehm eindeutig.

Er hatte sich an einem SUV entlang getastet und stand schon auf dem zweiten Kopfsteinpflasterband. Da noch rüber. Der Sieg war nah. Sie kam plötzlich auf ihn zu und griff nach seiner rechten Hand. Um ein Haar wäre ihm der Stock aus der Hand gefallen.

„Ich bring sie mal eben kurz rüber.“

„Nicht anfassen!“, protestierte er.

„Das finde ich gut von Ihnen, dass Sie so eigenständig bleiben wollen“, machte sie Mut. „Das finde ich toll!“

„Danke schön. Aber ich will doch nur über die Strasse.“

„Und ich gehe einfach neben Ihnen her. Links ist frei. Rechts kommen zwei Autos. Die sind noch recht weit weg, aber ich winke denen schon mal, damit die stehen bleiben.“

„Ja.“ Kopfsteinpflaster, ein Fuß außer Betrieb, und jetzt auch noch dieses Sektopfer. Allmählich war er ernsthaft verstimmt.

„Was haben Sie denn eigentlich genau vor?“

„Was?! Ich gehe ins Café.“

„Das finde ich toll, dass Sie das in Ihrem Zustand noch machen. Noch zwei Meter ungefähr, dann ist da ein Auto, wo Sie sich wieder abstützen können.“

Auf einmal hatte er eine Idee.

„Sie wissen aber schon, dass ich gehbehindert bin und nicht blind?“

„Was? Sie sind gar nicht blind? Das ist ja...“

„...nett von Ihnen.“ Er gab sich generös. „Gehen Sie ruhig an Ihren Tisch zurück.“

„Ja“, stammelte sie. „Wenn das so ist ... Wir sehen uns.“

Eilends ließ sie ihn stehen. Als er es zu einem Stuhl geschafft hatte, perlte das nächste Glas schon in ihrem Körper. War aber auch schwer mit dem Einmischen. Was da alles schief gehen konnte.

„Eine mörderische Kur“ für den Leser



Das Buch:

Frank W. Schreiber: Eine mörderische Kur. Überwald-Verlag, Wald-Michelbach, 2011.

Der Autor, Frank W. Schreiber, sieht ungemein sympathisch aus, wie er dasitzt, sein Buch in der Hand. Er lächelt den Fotografen an – es ist eine private Aufnahme, bestimmt für diesen Zweck, das sieht man. Sein Buch „Eine mörderische Kur“ soll vorgestellt werden, „sein erster MS Thriller“ sei es, entnimmt man dem Klappentext über den Autor. Es können also noch ganz viele folgen, ahnt man.

Der studierte und promovierte Energietechniker sei durch den „Schicksalsschlag MS“ zum Schreiben gekommen; sein geordnetes Leben habe sich radikal geändert. Geboren 1964 in Kassel, Studium in Berlin, USA-Aufenthalt, Promotion in Berlin, Diagnose MS. Und jetzt also dieser Krimi.

Ein neues Genre?

Was ist denn das, ein MS-Thriller? Eine Geschichte, in der der Protagonist MS hat. Und während sich eben jener Mark Danson (die Geschichte spielt in den USA, aber die Namen sollen eben auch im Deutschen gut passen) auf tauben Beinen mehr schlecht als recht durch die Gegend schleppt, wird er während einer Kur mit überflüssigen Medikamenten vollgestopft (das fühlt er irgendwie), wird auf ihn geschossen (von Pflegern) und bei einer Untersuchung im Kernspintomographen vergisst man, ihm einen Gehörschutz aufzusetzen. Vielleicht, weil eine der Krankenschwestern mit einem marokkanischen Pfleger befreundet ist, und der ist Moslem (!) und „würde alles für Allah tun“, wie der Autor ebenso dunkel wie rippenschubsend andeutet. „Gerade neulich“, so heißt es im Buch, hat wieder jemand einen Artikel über das Vorgehen von Schläfern gelesen. Und während Mark mit seinen Protesten, Ahnungen und Beobachtungen (nachts kommen Leichenwagen) stets zur bildschönen Tochter des Chefs geht, werden unablässig Augen weit aufgerissen, „wissende“ und „nichtwissende“ Antworten gegeben, „Blitze im Denkkaparat“ ersetzen Gedanken, „rahmenlose Brillengläser verdecken keinen Millimeter des süßfianten Lächelns.“. Aufregung und Anspannung finden stets „innerlich“ statt. Dunkel angedeutet werden nicht zugelassene Studien am lebenden (MS-)Kranken, natürlich ohne dessen Einwilligung.

Die Gesundheitsbehörden zu verständigen ob der Übergriffe gegenüber den Patienten ist aus irgendeinem Grund keine Option. Als die Polizei einmal kommt, um wegen eines „Unfalls“ zu ermitteln, geht Mark hin und berich-

tet von den Mordversuchen, denen er beinahe zum Opfer gefallen wäre. Das liest sich so: „Wie ein Hund mit geöffneten Lefzen hechelte er von Anstrengung und Aufregung. Gespannt horchte er, wie der Polizist reagierte. `Hört sich ja abenteuerlich an`, meinte dieser mit spitzem Mund, die Augenbrauen zusammenziehend.“

Erstaunliches Buch

Dem ist nichts hinzuzufügen. Die Geschichte ist haarsträubend konstruiert, die Dialoge sind naiv und die Adjektive meist aus der falschen Schublade gezogen. Dennoch ist es ein rundum erstaunliches Buch. Denn es ist erschienen, im Juni vergangenen Jahres. Ohne Seitenzahlen, übrigens, im Überwald-Verlag, über den selbst nicht mehr zu erfahren ist als dass er im idyllischen Wald-Michelbach liegt.

Das Erstaunlichste an dem Buch ist, dass hier kein Lektor Spuren hinterlassen hat. Weder sichtbare noch unsichtbare. Die ganz offensichtlichen Amerikanismen hat niemand herausredigiert. Die Handlung als Mischung aus Klischee und Zerrbild könnte sogar funktionieren – wenn nur nicht die Sprache so stolpern würde.

Der Autor wirkt sympathisch, seine Bemühungen sind offensichtlich und sein Schicksal ist schwer. Er hat das Buch selbst an die DMSG geschickt und steht auch für ein Gespräch zur Verfügung. Fragen gäbe es viele: Wie viel Mark Danson steckt in ihm selbst? Ist er zu krank, um seiner Profession nachzugehen? Ist das Schreiben für ihn eine Art Selbstbefreiung? Hat er irgendetwas von den Handlungen im Buch am eigenen Leib erfahren? Gibt es literarische Vorbilder?

Warum spielt die Geschichte in den USA?

Doch das vordringlichste für mich ist: Darf ich schreiben, dass das Buch nicht gut ist? (Und man könnte auch andere Worte dafür finden.) Nein, keinesfalls, sagt mein erster Rezensent. Das ist verletzend. Aber will ich als Betroffene einen Thriller geschenkt bekommen, nur weil ich dieselbe Krankheit habe wie der Autor? (Das ginge ja zur Not noch, recht bedacht.) Aber dieses Buch ist ganz ärgerlich schlecht

geschrieben, und ganz schlampig redigiert, und nur, weil ich (manchmal) krank bin, auch noch etwas Schlechtes lesen zu sollen, finde ich nun wirklich nicht fair. Denn wen vermutet der Verlag als Kundschaft, wenn er einen MS-Thriller anpreist? Doch gewiß MS-Kranke. Und merken die nicht, wenn's mit dem geschriebenen Wort hapert? Fühlen die sich gleich zu Hause, nur weil einer dieselben Symptome beschreibt, die man selbst mitunter spürt? Kann man sich da die Bearbeitung sparen? (Weil's dann auch güns-

tiger ist?) Ist auf dem Feld der Selbsterfahrungsbücher schon alles gesagt, so dass jetzt auch Krimis als Identifikationsmuster angeboten werden?

Kann – und soll – die Solidarität den Literaturgenuss überlagern? Soll – und kann – uns egal sein, was wir da mit ins Bett nehmen?

Ich finde: Das Leben ist zu kurz, um was Schlechtes zu lesen. Es gibt bessere Krimis.

Stefanie Schuster

Weg ins Ungewisse – aber nicht ins Unglück


(*nie*) 27 Jahre alt ist die Apothekerin Anne Nübel-Orthen, als sie an MS erkrankt. Wie sie damit umgeht, dass ihr Leben einen ganz anderen als den geplanten Verlauf nimmt, schildert sie in diesen knapp 150 broschiierten Seiten. Der Titel: „Auf tauben Sohlen unterwegs – Mit Multipler Sklerose auf der Reise zum wahren Selbst“. Ihr geht es nicht so sehr um die medizinischen Einzelheiten und die Behandlung von Symptomen, als vielmehr darum, die Seele in diesem Chaos nicht aus den Augen zu verlieren. Noch in der Einleitung heißt es: „Aus welcher Quelle speist sich meine Kraft, mein Dasein überhaupt? Während jenes starken Krankheitschubes konnte ich nichts tun, außer Liebe zu empfangen und auch selber zu verschenken. Dies ist die Basis allen Daseins, das habe ich besonders in dieser Zeit tief so empfunden.“

Wie sie dahin kommt, sich selbst nicht zu verlieren, vielmehr mit Hilfe ihrer inneren Kraft sich mit der Krankheit zu arrangieren, das schildert sie. Wie ihre Familie damit umgeht spart sie leider weitgehend aus – wohl um deren Privatsphäre zu schützen. Doch für alle jene, die noch einen Weg suchen, den sie auch mit der Diagnose MS gehen können, kann das Buch ein kleiner Wegweiser sein.

Anne Nübel-Orthen,

Auf tauben Sohlen unterwegs.
Mit Multipler Sklerose auf der Reise zum wahren Selbst.
Berlin 2012, 143 S.,
ISBN 978-3-8280-3010-7,
12,90 Euro.



A woman with long dark hair, wearing a light green sleeveless dress, is shown from the waist up, reaching upwards with both hands to grasp a thick rope. The rope extends vertically from her hands to a large, glowing crescent moon in a dark blue night sky filled with stars. The scene is set against a background of a lighter blue sky with soft white clouds. The overall mood is one of aspiration and hope.

**„Unterm Zitronenmond“:
Liebe in Zeiten
der Inklusion**

Auf der Jugendplattform respect.de gibt es jetzt eine Online-Liebesgeschichte



Prickelnd, bittersüß und mit Suchtfaktor: Die Aktion Mensch präsentiert auf ihrer Jugendplattform respect.de ab dem 20. September 2012 die Liebesgeschichte „Unterm Zitronenmond“ des Autors Rainer Neutzling. Der Fortsetzungsroman für junge Menschen zwischen 13 und 19 Jahren wurde für respect.de entwickelt und geschrieben. Neue Folgen werden montags, mittwochs und freitags erscheinen. Sie sind kostenlos und barrierefrei abrufbar auf www.respect.de. „Unterm Zitronenmond“ ist in vielfacher Hinsicht ein Experiment. Zum einen ist es der Versuch, jungen Leuten Literatur dort anzubieten, wo sie sich in ihrer Freizeit häufig aufhalten – nämlich im Internet. Zum anderen möchten wir Jugendliche durch eine Liebesgeschichte für das Thema Inklusion sensibilisieren“, sagt Martin Georgi, Vorstand der Aktion Mensch. „Denn wer schon in jungen Jahren mit Inklusion in Berührung kommt, wird es im späteren Leben als selbstverständlich ansehen, den Arbeitsalltag und die Freizeit gemeinsam mit Menschen mit Behinderung zu gestalten.“

„Unterm Zitronenmond“ ist Online-Angebot und Lesespaß in einem: Sara,

Nesrin und Jona lernen sich beim Ableisten von Sozialstunden in einem Altenheim kennen. Auf den ersten Blick scheinen die drei 17-Jährigen Welten zu trennen: Der vaterlos aufwachsende Jona gibt sich unnahbar, Sara im Rollstuhl quasselt ohne Unterlass und provoziert mit ihren Sprüchen, die türkischstämmige Nesrin wirkt abweisend, ist aber vor allem schüchtern und unsicher. Aber sie kommen sich bald näher und eine ungewöhnliche Dreiecksgeschichte nimmt ihren Lauf.

Das Besondere an dem literarischen Online-Projekt ist, dass Leser interaktiv teilhaben können: Im geschützten Bereich auf respect.de können sie Fragen an Experten stellen, Erfahrungen austauschen und den Roman kommentieren. „Ich bin schon sehr gespannt auf das Feedback, das mir die Leser online geben werden“, so Romanautor Rainer Neutzling, „Das Ende steht übrigens mit Absicht noch nicht fest, so dass alle Anregungen für den Ausgang der Geschichte geben können“. Begleitet wird „Unterm Zitronenmond“ außerdem mit Reportagen zu den Themen Liebe, Sexualität und Freundschaft.

Für das barrierefreie Romanvergnügen entwickelte Aktion Mensch einen Player, der alle Inhalte auch als Audioversion anbietet und der in jeder Textpassage beliebig gestartet und angehalten werden kann. Dadurch können auch blinde Menschen und solche mit eingeschränktem Sehvermögen den Roman verfolgen. Die Veröffentlichung des großen Finales ist im Frühjahr 2013 geplant.

Quelle: Aktion Mensch

Zum Autor:

Rainer Neutzling, Jahrgang 1959, ist Schriftsteller und Soziologe. Von ihm erschienen 1995 der Jugendroman *Herzkasper* und im Jahr 2000 „Das Steinchenspiel“ (vergriffen). Außerdem 2007 „Klara fährt nach Capri“ bei Edition Hauptweg/Nebenwege.

Er hat außerdem viele Sachbücher, Broschüren und Artikel zum Thema Sexualität veröffentlicht.

Er lebt mit seiner Familie in Köln.



Ehrenamtliche für den Besuchsdienst und Menschen, die sich über so einen Besuch freuen würden, gesucht

Nach einigen Jahren Pause sind wir nun soweit: wir wollen den ehrenamtlichen Besuchsdienst, den es schon einmal innerhalb des Berliner Landesverbandes gab, wieder aufleben lassen.

Es gibt immer wieder MS-Betroffene, die viel alleine sind, die bestimmte Dinge nicht mehr so gut bewältigen können, die etwas Hilfe beim Einkaufen brauchen, die sich wünschen, dass ihnen jemand vorliest, mit ihnen spazieren geht oder „einfach“ nur mit ihnen redet. Genau für diese Menschen wollen wir unseren Besuchsdienst wieder aufnehmen, um die familiären, freundschaftlichen oder nachbarschaftlichen Beziehungen, die nicht mehr oder nicht mehr ausreichend tragen, zu ergänzen oder zu ersetzen.

Dazu suchen wir Freiwillige, die sich vorstellen können, so eine Aufgabe zu übernehmen. Mit ihnen gemeinsam wollen wir den Besuchsdienst gestalten:

- Sie erhalten eine „Basisschulung“, durchgeführt von Sekis (Achtung: Es geht nicht um Pflege!)
- Sie erhalten die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch, zur Fortbildung und zur Supervision
- Sie nehmen an regelmäßigen Besprechungen teil
- Sie erhalten einen Auslagenersatz sowie eine Haftpflicht- und Unfallversicherung
- Sie werden wenn möglich in Wohnortnähe eingesetzt
- Sie vereinbaren selbständig mit den Zu-Besuchenden Häufigkeit, Zeit und Aktivitäten
- Sie können selbst bestimmen, wie viele Betroffene Sie besuchen möchten
- Sie erhalten eine Bescheinigung des Freiwilligen Engagements.

Durch diese frei nach persönlichen Bedürfnissen planbare Tätigkeit ist es für fast alle Menschen eine ideale Möglichkeit zu helfen, egal ob berufstätig, mit Kindern oder ohne Kinder, ob jung oder alt. Damit Ehrenamtliche/r und Zu-Besuchende/r möglichst gut zusammen passen, werden wir Profile von Beiden erstellen. So kann man z.B. angeben, was man gerne tun würde (vorlesen, spazieren gehen, reden, etc.) bzw. was man sich besonders wünscht.

Am 8. Januar 2013 veranstalten wir ein erstes Kennlerntreffen für die Ehrenamtlichen. Bei Interesse an einer Mitarbeit melden Sie sich bitte in der DMSG an.

Melden Sie sich bitte auch, wenn Sie selbst einen Besuchsdienst wünschen oder jemanden kennen, der dringend Besuch von einem anderen Menschen benötigt.

Kontakt

Katja Bumann

Robert Bauer

DMSG Landesverband Berlin e.V.

Paretzer Straße 1

10713 Berlin

Telefon: 313 06 47

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

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