

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 2/2016

Die Welt mit MS:

Erste Hilfe
für Neubetroffene

Seite 2

Jetzt geht's aber App!!

Hilfsmittel to go

Seite 4

Tiefere Einsichten?

Arztbewertungsportale
unter der Lupe

Seite 8

Protest nötig:

Für Teilhabe
im Gesetz

Seite 20

Reine Kopfsache:

Kognitive Störungen

Seite 28

BEILAGE
Veranstaltungen

dmsg

■ Deutsche
■ Multiple Sklerose
■ Gesellschaft
■ Landesverband

Berlin e. V.

Editorial

- 2 • Ihre Beiträge ab Juli 2017
- 2 • Erste Hilfe auf einen Click
- 3 • Grußwort Karin May/
Priv.-Doz. Dr. Karl Baum
- 3 • Neue Rufnummern

Horizont

- 4 • Fachtagung zeigt Digitale Hilfsmittel
- 6 • Patienten haben Recht auf Medikationspläne
- 7 • MS Connect: Neuer Service der DMSG
- 8 • Arztbewertungsportale

Landesverband

- 11 • Zuwendungsbescheinigungen für Mitgliedsbeiträge und Spenden

- 12 • DMSG-Symposium zum Welt MS Tag
- 13 • Impressum

Unter uns

- 14 • Neue Chronikerbescheinigung für Zuzahlungsbefreiung
- 14 • Arbeitsunfähigkeit leichter nachweisen
- 14 • Neue Regelbedarfe für Empfänger von Grundsicherung ab 2017
- 15 • Spendenlauf für den LEBENSNERV!
- 16 • 25 Jahre Stiftung LEBENSNERV
- 17 • Sightseeing in Berlin mit Rollstuhl und Rollator
- 18 • Ausbildung und Studium mit MS / Im Interview: Marianne Moldenhauer

- 20 • Das neue Bundesteilhabegesetz: Verena Bentele protestiert gegen den Entwurf

Wissenschaft & Forschung

- 21 • Plan Baby bei MS
- 22 • Ja zum Kinderwunsch bei MS
- 24 • Vorbeugende Immuntherapie bei schubförmiger MS
- 25 • ECTRIMS-Kongress in London
- 26 • Hilfe bei Depressionen

S(@)itenblicke

- 27 • Ability4refugees
- 28 • Reine Kopfsache: Kognitive Störungen
- 30 • Achtung: Durchleitung versperrt! Wie das Gehirn neue Wege findet



Achtung: Beiträge werden ab 2017 im Juli fällig!

Um den Verwaltungsaufwand in der Geschäftsstelle zu optimieren, werden wir von 2017 an die Rechnung für Ihren kalenderjährlichen Beitrag nicht mehr, wie bisher, im Monat Ihres jeweiligen Beitritts zuschicken, sondern in einem Vorgang alle Beitragsrechnungen im Juli des jeweiligen Jahres versenden.

Wer zu diesem Zeitpunkt bereits, wie gewohnt, per Dauerauftrag oder Überweisung bezahlt hat, betrachtet die entsprechende Zahlungsaufforderung dann bitte als gegenstandslos.

Für alle Mitglieder, die uns bereits ein SEPA-Lastschriftmandat erteilt haben, gilt zukünftig: Der kalenderjährliche Beitrag wird frühestens zum 1. Juli des jeweiligen Jahres von Ihrem Konto eingezogen.

Viele von Ihnen haben sich bereits für das einfache und bequeme Lastschriftverfahren entschieden, was den Verwaltungsaufwand in der DMSG-Geschäftsstelle erheblich reduziert. Sie nehmen noch nicht am Lastschriftverfahren teil? Sie möchten dies ändern? Einfach das Formular per E-Mail (info@dmsg-berlin.de) oder Telefon (030/313 06 47) in der Geschäftsstelle anfordern.

Zum Titelbild: Dieses Foto ist entstanden im Innenhof einer der berühmtesten Pilgerstätten der Welt: dem Mont Saint Michele in Frankreich. Seit mehr als 1300 Jahren zieht die Kirche auf der Insel vor der Küste der Normandie Besucher aus aller Welt an. In diesem Sommer befanden sich überall auf dem Gelände riesige, silberne Kugeln – Sinnbilder der Erde, in denen sich die Besucher spiegeln und die zur philosophischen Betrachtung über den eigenen Standort einladen. **Foto: Stefanie Schuster**

Damit Sie nicht allein sind, wenn Sie am dringendsten Antworten brauchen:

Erste Hilfe auf einen Click für Neubetroffene

Es ist die Angst vor einer ungewissen Zukunft, die den Menschen mehr quält als alles andere: Angst, die selbst die beinahe guten Tage vergällt, die jedes Handeln lähmt, jedes Lächeln unmöglich erscheinen lässt, jeden Augenblick verschattet und Angehörige verzweifeln lässt.

Hunderte von Fragen tauchen auf, deren Beantwortung keinen Aufschub duldet – ob bei Tag oder Nacht. Doch an wen kann man sich wenden? Wer hat Erfahrung? Wer kennt sich aus? Wer ist zuständig?

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft hat seit Jahrzehnten Erfahrung mit allen – wirklich allen – Themen rund um die MS und die Nöte derer, die von ihr betroffen sind. Damit Sie jederzeit Zugriff auf das haben, was uns wesentlich erscheint, haben wir die Antworten auf die am häufigsten gestellten Fragen im Internet unter einem Button gesammelt: Erste Hilfe auf einen Click. Denn auf viele Fragen gibt es tatsächlich eine Antwort. Spätestens ab Januar 2017 können Sie auf unserer Homepage: www.dmsg-berlin.de erste Antworten auf Ihre drängendsten Fragen finden. Einen Vorgeschmack darauf bekommen Sie bereits auf Seite 18 in dem Interview mit Rechtsanwältin Marianne Moldenhauer zum Thema Ausbildung und Studium mit MS. *(nie)*

Liebe Mitglieder,

mit dieser Kompass-Ausgabe wagen wir uns buchstäblich auf Neuland, denn stärker als bisher wollen wir uns hier den Neubetroffenen zuwenden. Viele Fragen stürzen auf diejenigen ein, die gerade erst von der Diagnose „MS“ überfallen wurden! Wie soll, wie kann das Leben damit weitergehen? Wohin wenden? Was soll werden?

Kommen Sie zu uns! Tausenden von Betroffenen konnten wir auf die eine oder andere Weise bereits helfen, ihren Lebensweg – so oder so – weiter zu gehen. Mit einem kompetenten Team – das übrigens selbst voller Optimismus steckt, wie der just geborene Nachwuchs beweist – stehen wir Ihnen gerne zur Seite. Unsere Sozialarbeiterinnen etwa können Ihnen sagen, wo Sie sich hinwenden müssen, wenn es um die Neuorientierung in einem Leben mit Krankheit geht, unser Vorstandsvorsitzender, Priv.-Doz. Dr. Karl Baum, vermittelt neben anderen Referenten in medizinischen Fachvorträgen ein Grundlagenverständnis zu den verschiedensten Aspekten der Erkrankung und weist jeweils auf Neuheiten seines Spezialgebietes hin. Doch unser kostbarstes Gut sind unsere Mitglieder, die sich, sofern sie es wünschen, in Selbsthilfegruppen zusammenfinden, um, je nach Lebensabschnitt, einander Hilfe und Trost zu spenden – oder entgegenzunehmen. Das eine kann so wertvoll sein wie das andere, nichts kann ein



Karin May

mitfühlendes Gespräch und ein offenes Ohr ersetzen. Unsere teilweise seit vielen Jahren bestehenden Selbsthilfegruppen aber auch unser Besuchsdienst zeugen davon.

Sie, unsere Mitglieder, wissen all das bereits seit langem zu schätzen – doch wir wollen nun auch jene ansprechen, die sich davor scheuen, in einen Verein einzutreten. Es sei nicht mehr zeitgemäß, haben Studien auf zahlreichen Feldern beobachtet. Große Organisationen, wie Parteien und Gewerkschaften etwa, leiden bereits seit langem unter Mitgliederschwund. Nachwachsende Generationen neigen stärker als bisher dazu, sich nur relativ kurz in Interessengemeinschaften zusammenzuschließen und sich dann einem neuen Acker zuzuwenden, um dann jenen zu bearbeiten. Kurzfristig agierende Bürgerinitiativen und Online-Petitionen boomen aus diesem Grunde. Gesellschaftlich agierende Verbände leiden darunter.

Und irgendwo dazwischen steht die DMSG: Wir wollen kurzfristig lindern – sofort, in dem Moment, wo Sie uns am dringendsten brauchen, wollen wir da sein. Dabei wissen wir, dass uns die Multiple Sklerose nie wieder verlassen wird, dass sie uns jederzeit, wenn auch unter dem Schutz der bereits vorliegenden Medikamente immer weniger, von hinten in die Wade beißen kann, wenn wir glauben, wir haben sie niedergezwungen. Doch unseren Service, unsere Hilfe und unsere Kraft können wir nur zur Verfügung stellen, wenn wir mehr werden – denn immer mehr Menschen erhalten jedes Jahr die Diagnose MS.

Daher wollen wir Ihnen dieses Heft nicht nur an die Hand geben, um Sie selbst darüber zu informieren – sondern wir wollen Sie auch dazu ermuntern es jenen weiterzureichen, die von unserer Arbeit noch nichts wissen. Damit wir jetzt und später da sein können, wenn Sie unsere Hilfe brauchen.

Mit herzlichem Gruß

Ihre
Karin May
Geschäftsführerin



Ohne Umwege!



Um in Zukunft noch besser für Sie erreichbar zu sein, haben wir unsere Telefonanlage umgestellt.

Sie erreichen uns zukünftig unter folgenden Rufnummern:

Die **Geschäftsstelle und Betroffenenberatung**, wie bisher unter: 030/313 06 47.

Die **Soziale Beratung** zukünftig direkt unter: 030/89 73 46 33.

Das **Betreute Wohnen** zukünftig direkt unter: 030/89 73 46 32.

Wir freuen uns auf Ihren Anruf!

Liebe Mitglieder,

in der aktuellen Kompass-Ausgabe sind viele Beiträge für unsere länger und zum Teil schwerer betroffenen Mitglieder geschrieben worden. Andere Beiträge richten sich ausdrücklich an jüngere, neu oder wenig von der Krankheit Betroffene, mit den Themen Ausbildung, Studium und Arbeit – Familienplanung – medikamentöse Frühtherapie.

„Together we are stronger than MS – Gemeinsam sind wir stärker als die MS“ – Motto der MS International Federation, in diesem Sinne

mit freundlichen Grüßen

Priv.-Doz. Dr. Karl Baum
Vorstandsvorsitzender
im Namen des Vorstandes

Jetzt geht's aber App!

Fachtagung zeigt Digitale Hilfsmittel



Gerlinde Bendzuck moderierte im Rathaus die Beiträge rund um die „Digitalen Hilfsmittel“ – ein brennendes Thema.
Fotos: nie

Dieser Markt wächst nicht, er explodiert: Mehr als drei Millionen Apps, also: Anwendungen für mobile Betriebssysteme, wie Smartphones oder Tablets, gibt es derzeit, darunter 87.000 für den Bereich Fitness / Wellness und etwa 55.000 medizinische Apps. Nach einer Studie der Stiftung Münch greifen bereits gut ein Viertel der 18- bis 45-Jährigen darauf zurück, um ihre Gesundheit zu optimieren, indem sie Puls- oder Blutzuckermessungen an sie delegieren, elektronisch Tagebuch führen (bei Diabetes, Migräne oder Asthma) oder Medikamentenmengen berechnen lassen.

Doch der Markt ist unübersichtlich. Welche App ist nützlich – im medizinischen Sinne? Welche ist zu ungenau und richtet Schaden an? Was ist so gut, dass es von Krankenkassen finanziert werden sollte? Gerlinde Bendzuck, die Vorsitzende der Landesvereinigung Selbsthilfe, lud im Oktober Betroffene, Entwicklerteams, Wissenschaftler, Daten- und Verbraucherschützer nebst Vertre-

tern der Politik ein ins Rote Rathaus, um herauszufinden, wie die Zukunft mit digitalen Hilfsmitteln aussehen könnte – und sollte. Dem Kompass gab sie danach ein Interview, das hier gekürzt abgedruckt ist, im Internet unter „Hörbar Kompass“ jedoch in voller Länge zur Verfügung steht.

Stefanie Schuster:
Wie kamen Sie dazu, diese Veranstaltung in Angriff zu nehmen?

Gerlinde Bendzuck: Ich sehe auf meinen Rundgängen in der Reha-Care oder in den Unternehmerzirkeln unglaublich tolle, neue Apps und Hilfsmittel, die Verbesserungen für Leute mit chronischen Krankheiten und

Behinderungen bieten. Ich sehe aber auch, dass kaum Kontakt besteht zwischen Entwicklern, Krankenkassen und der Betroffenenbasis. Immer wieder begegne ich Startups, die schon in Businessplan-Stufe drei stehen und die App in 27 Sprachen übersetzen lassen, aber grundlegendste Nutzerbedürfnisse ihrer Klientel einfach vergessen haben. Sie haben also beispielsweise bei einer sprachgesteuerten App für MS-Kranke nicht verstanden, dass diese manchmal Seh- oder Konzentrationsstörungen haben und eine App entsprechend barrierefrei ausgestattet werden muss. Da wird also mitunter viel Kapital und Kreativität verbrannt. Im schlechtesten Fall landet eine solche App dann in der Regelversorgung einer Krankenkasse und bleibt dann da ein paar Jahre – das ist nicht zeitgemäß.

Sie wollen Nutzer, Betroffene und Krankenkassen zusammenzubringen.

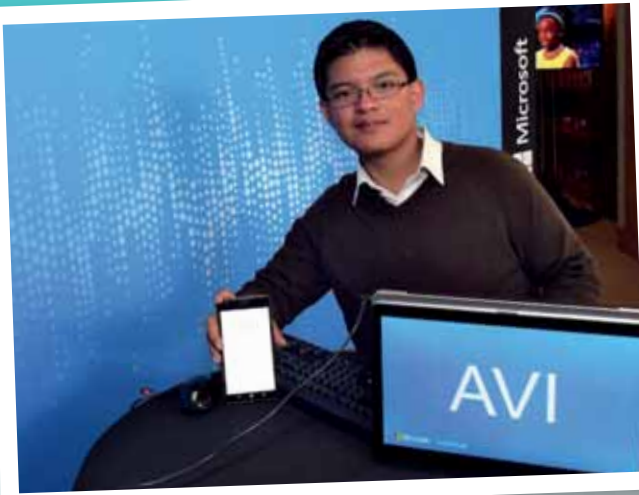
Was wir jetzt mit großzügiger Unterstützung der Krankenkassen unternehmen, ist etwas, was ich digitales Empowerment nenne. Wir bringen die Betroffenenbasis auf den Stand der Technik, machen sie sprachfähig und versuchen sie zu ermutigen, selbstbewusst diese Prozesse mit zu gestalten – oder Gestaltung einzufordern. Auf dieser Basis wollen wir mit Entwicklern und Versorgern ins Gespräch kommen.

Wie ist die Resonanz unter den Betroffenen?

Das ist auch ein Vermittlungsproblem. Da sind auf der einen Seite viele Ängste geschürt worden wegen des Datenschutzes. Und: Viele können sich gar nicht vorstellen, was diese Innovationen in sehr naher Zeit bringen



Hilfsmittel im Lifestyle-Format: Dieses Designwunder soll Nervenimpulse bei Handamputierten in Prothesen übertragen und so genaues Arbeiten ermöglichen.



Der 19-jährige Juan-Pablo Ortiz hat eine Anwendung kreiert, die Menschen mit Sehbehinderung unterstützen soll. „Avi“ ermöglicht es, mit der Smartphone-Kamera die Umwelt zu scannen; dann wandelt das Programm diese Informationen um in eine Audiodatei, die man sofort abspielen kann. Die Avi-App scannt Menschen, Objekte und Texte. Identifiziert sie Buchstaben, wird der Text vorgelesen.
Foto: Microsoft



MindTags heißt das vielfach ausgezeichnete Programm eines Berliner Startups, das per kostenfreiem Download auf's Smartphone viele Barrieren abbauen und umgehen hilft. In einem Interview (abrufbar unter „Hörbar Kompass“) erklärt einer der Mitbegründer, wie die App funktioniert.

können und werden. Auf der anderen Seite gibt es eben auch Technikeuphoreriker, die begeistert jede neue App aufziehen und dabei auch außer acht lassen, dass gewisse Qualitätskriterien beachtet werden sollten. Ich will nicht, dass mein Arbeitgeber, wenn ich mir solche Apps auflade, diese sensiblen Daten mit irgendwelchen Hintergrund-Big-Data-Abfragen in meinem Job-Profiling findet. Das ist ja alles schon Realität. Wir brauchen eine andere Art von Verbraucherbewusstsein, wie man sich in solchem Umfeld bewegt.

Sollten wir überhaupt Apps benutzen?

Ich benutze selbst jetzt keine. Aber für viele Anwendungen sehe ich Bereiche, wo sich signifikante Gesundheits- und Teilhabeverbesserungen abzeichnen. Aber da fängt die Schwierigkeit an, dass man genau überlegen muss: Welches von diesen 40 Diabetes-Tagebüchern ist für mich, im Umfeld von meinen Behandlern, das richtige? Da haben wir im Moment eine große Orientierungslosigkeit, keine verbindlichen Kriterien und noch keine Instanz, die dem

Verbraucher verlässlich und allgemeinverständlich Orientierung geben könnte, wie die Stiftung Warentest. Und auch die Selbsthilfe in ihrer momentanen Aufstellung wäre mit dieser Aufgabe sehr gefordert. Das sehe ich, wenn überhaupt, als Aufgabe für eine Allianz eines größeren Patientenbündnisses.

Besten Dank für das Gespräch!



Für Datenschützer ein Alptraum

Bei allem gebotenen Optimismus, ihren Nutzen betreffend: Bislang ist ein Großteil der angebotenen Medical Apps manipulierbar, wie eine Ende 2015 vorgestellte Studie des Hamburger Unternehmens e-Privacy festgestellt hat. 140 Apps haben die Spezialisten unter die Lupe genommen – es ging um Datensicherheit und Datenschutzerklärung. Die Ergebnisse waren niederschmetternd. Sie konnten bei fast 80 Prozent aller Apps die Login-Daten und bei 52 Prozent die Gesundheitsdaten des Nutzers mitlesen, und zwar per „Man-in-the-middle“-Technik. Also: Ein Dritter schaltet sich in den Datenverkehr zwischen Anwender und App. 38 Prozent der Apps verwendeten bei der Datenübermittlung per Internet zudem keine SSL-Verschlüsselung. Doch damit nicht genug: 75 Prozent aller Apps ließen die Manipulation der Gesundheitswerte zu – Blutzuckerwerte konnten etwa damit verfälscht werden.

Auch mit der Datenschutzerklärung nahmen es die Anbieter nicht so genau: 57 Prozent von ihnen boten gleich gar keine an. Dabei sollte doch dort stehen, wie die Gesundheitsdaten vom Anbieter verwendet werden. (nie)

Details zu dieser Studie finden Sie unter: <https://www.eprivacy.eu>, der Titel: *Whitepaper: Datensicherheit und Datenschutz von Medical Apps*

Die Dosis macht die Medizin:

Patienten haben jetzt Recht auf Medikationspläne

Die Zahlen sind alarmierend: 500.000 Mal retten sich alljährlich Patienten in die Notaufnahmen von Krankenhäusern, weil sie – vermeidbare – Medikationsfehler begangen haben, so das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. Experten gehen davon aus, dass jedes Jahr etwa 20.000 Menschen an Wechsel- und Nebenwirkungen von Medikamenten sterben.

Klar: Weil die Infrastruktur in Deutschland so gut ist (viele Ärzte, viele Apotheken, viele Medikamente, finanzierende Krankenversicherungen), wird viel verschrieben. Doch an derselben Stelle liegt das Problem, wie Ärzte und Apotheker versichern: Ein Patient geht üblicherweise, obwohl es so gewünscht wird, nicht mehr zu seinem Hausarzt und lässt sich von dort aus zu Fachärzten weitervermitteln, sondern er (muss) sich oft allein auf den Weg machen. Das ist eine Odyssee für den Kranken, ein Irrgarten für den Behandler. So sind es denn meist Fehler in der Verordnung, die Übles nach sich ziehen. Es kommt zu Doppelverschreibungen, fehlenden Dosisanpassungen, Gegenanzeigen und Wechselwirkungen werden nicht ausreichend berücksichtigt. Je mehr Ärzte einen Patienten behandeln, desto höher ist die Fehlerquote.

Doch auch Patienten befassen sich oft nicht ausreichend mit ihren Mitteln: Klassiker sind hier Lesefehler und Missverständnisse in der Anwendung (Was heißt eigentlich: Vor dem Essen?), aber auch die zusätzliche Einnahme von rezeptfreien Medikamenten, auch homöopathischen.

Wer ahnt schon, dass das stimmungsaufhellende Johanniskraut in Wechselwirkung mit verschriebenen Anti-Depressiva zu schlimmen Krisen bis hin zum Suizid führen kann? Oder

Schmerztabletten die Wirkung von Blutdrucksenkern blockieren können? Es kommt mitunter zu lebensbedrohlichen Anreicherungen im Körper.

Das Problem ist weit verbreitet, zeigt die oben erwähnte Studie: Jeder Dritte, der älter ist als 65 Jahre, nimmt neun Medikamente ein – und fast die Hälfte davon macht Fehler bei der Einnahme.

Um dieser Schieflage Herr zu werden, hat die Bundesregierung im vergangenen Jahr im Rahmen des E-Health-Gesetzes beschlossen, den Medikationsplan zur Pflicht zu machen. Seit dem 1. Oktober haben Patienten, die mindestens drei vom Arzt verordnete Arzneien einnehmen, das Recht auf einen Medikationsplan, standardisiert und bundeseinheitlich. Er soll vom Haus-

arzt ausgestellt und regelmäßig aktualisiert werden. Gibt es keinen Hausarzt, muss der behandelnde Facharzt diese Arbeit übernehmen. Und jeder, der ein Medikament hinzufügt, auch Krankenhäuser und Apotheken, muss das neue Mittel mit hineinschreiben.

Im Medikationsplan steht dann in verständlicher Form, was wann wie und warum eingenommen wird, zunächst auf Papier, ab März kommenden Jahres auch mit einem Scan-Code, so dass er an allen betroffenen Stellen eingelesen werden kann. Später soll er auch auf der elektronischen Gesundheitskarte gespeichert werden.

Mit der vorliegenden Einigung geht übrigens ein jahrelang meist hinter den Kulissen tobender Streit zwischen

Das Wichtigste auf einen Blick



Wer soll einen Medikationsplan erhalten?

- Patienten, die mindestens drei verordnete Medikamente gleichzeitig einnehmen oder anwenden. Es muss sich dabei um eine Dauermedikation (d.h. über einen Zeitraum von mindestens 28 Tagen) handeln und um systemisch wirkende Medikamente. Der Arzt stellt den Medikationsplan auf Wunsch des Patienten aus.

Dokumentiert werden:

- Arzneimittel, die dem Patienten verordnet wurden. Die Verantwortung liegt beim verschreibenden Arzt
- Arzneimittel, die der Patient ohne Verschreibung anwendet (Selbstmedikation)
- Hinweise zur Anwendung der Medikamente
- Dosierungsanweisung
- bei zeitlich befristeter Medikation: die Dauer der Anwendung
- Besonderheiten, die bei der Anwendung zu beachten sind
- Medizinprodukte (soweit relevant), zum Beispiel Inhalatoren und Pens.

Nutzen Sie Ihren Medikationsplan. Bringen Sie ihn zu jedem Arztbesuch mit, wenn Sie Rezepte einlösen oder rezeptfreie Medikamente kaufen. Informieren Sie Ihren Arzt auch über nicht verschreibungspflichtige Medikamente, damit diese gegebenenfalls auf Ihrem Medikationsplan ergänzt werden können.

Quelle: Kassenärztliche Bundesvereinigung

den beteiligten Interessengruppen zu Ende. Erst Ende September verkündeten etwa die Kassenärztliche Bundesvereinigung und der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen, dass man sich geeinigt habe über die Vergütung der niedergelassenen Ärzte. Für die Erstellung und Aktualisierung von Medikationsplänen werden im kommenden Jahr allein 163 Millionen Euro veranschlagt. Doch was sich erstmal nach einer ungeheuren Summe anhört, macht die Ärzteschaft nicht eben glücklich, wie der Sprecher der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, Roland Stahl, feststellt: „Die Vergütung ist insgesamt für den Aufwand nicht angemessen.“ Dass Ärzte sich weigern könnten einen solchen Plan zu erstellen, ist im System nicht vorgesehen. Oder wie dann zu verfahren sei. Oder wer haftet im Fall eines fehlerhaften Plans. *(nie)*



Nachwuchs im Team!

Bei uns blüht, wächst und gedeiht so manches – einen Sprößling sehen Sie hier:

♥♥ *Anna Neumann* ♥♥

geboren am 14. August 2016, das erste Kind von Kerstin Neumann. *Unsere besten Wünsche für die glücklichen Eltern und das sonnige erste Kind.*

Außerdem gratulieren wir sehr herzlich unserer Sozialarbeiterin Linda Piele zum zweiten Kind:

♥♥ *Nicolas Piele* ♥♥

geboren am 15. Juni 2016.



Neuer Service der DMSG:

Verbinden, was zusammen gehört



Die Idee liegt so nahe, dass man sich fragen muss, warum sie nicht schon lange umgesetzt wurde: Ab dem kommenden Jahr bietet die DMSG eine bundesweite Plattform für MS-Betroffene und ihre Angehörigen. Der Name: MS Connect. Sie soll kein neues Facebook werden, betonen die Mitarbeiter des federführenden Landesverbandes Hessen – aber ein Marktplatz, auf dem sich alle Interessierten treffen können. Datenschutz und Privatsphäre werden groß geschrieben, das Aufnahme-prozedere ist komplex. So dürfen etwa nur DMSG-Mitglieder teilnehmen und ihre Anmeldungen werden einzeln von den Administratoren geprüft. Aus gutem Grund, sagen die Macher, Dr. Sven Schmeier und Bernd Crusius, Geschäftsführer des DMSG-Landesverbandes Hessen: Die Betroffenen sollen – wie im richtigen Leben – selbst darüber entscheiden können, wem sie wieviel von ihrer Krankheit berichten.

Schrittweise können sich die Netzbe-kanntschaften einander annähern – „fein granuliert“. Der Anbahnungsprozess verläuft in Stufen: Zunächst kann ein Mitglied gesucht werden und erhält dann eine Kontaktanfrage. Wird diese positiv beantwortet, ändert sich die Beziehungsstufe und wird ein „Kontakt“. Später können die so Verbundenen dann den Status weiter verändern. Informationen werden gefiltert nach den Rubriken „Publik“ (also: für alle zugänglich), „Kontakt“, „Gute(r) Bekannte(r)“ und „Freund(in)“. Jede Stufe bietet bestimmte Informationen, und die

Schreibenden bestimmen, wer et-was erfährt – und wie viel.

Alle Angaben auf der Plattform wer-den verschlüsselt und auf sicheren, TÜV-zertifizierten Servern innerhalb Deutschlands gesammelt und ver-sendet.

Doch MS Connect bietet noch mehr als die Plattform, um miteinander ins Gespräch zu kommen. Regelmä-ßig wird die Homepage gefüttert mit den von der DMSG veranstalteten Events und interessanten Terminen. Es können Gruppen gebildet und gemeinsame Kalender geführt werden – ein Service, wie er bereits auf anderen Plattformen üblich ist und auch im Berliner Landesver-band nachgefragt wurde. „Vor al-lem Neubetroffenen soll damit der Weg zu uns geebnet werden“, sagt die Geschäftsführerin der Berliner DMSG, Karin May. Bislam sei es aus den üblichen personellen Gründen schwierig gewesen, neben der um-fangreichen Beratung auch noch dieses Feld zu bestücken.

Wer schon mal reinschnuppern möchte, kann spätestens ab Januar hier andocken:

<https://www.msconnect.de>

(nie)

Verbindung gesucht! Wir sind noch in der Testphase! Wer will Test-User werden und uns helfen, den Prototyp von MS Connect weiter zu verbessern? Bitte eine E-Mail an:

dmsg@dmsg-hessen.de.

Vielen Dank!

Im Reich der Rankings:

Wie zuverlässig sind Arztbewertungsportale?

Collage: Schuster/Obermaier



Von Stefanie Schuster

Er sieht nicht mehr gut, trotz Brille, und er hört schwer, trotz Hörgerät. Jetzt hat ihm der Arzt gerade erklärt, dass seine Diabetes nicht mehr unbehandelt bleiben kann und dass irgendetwas mit seinen Nieren nicht in Ordnung ist, doch wie das genau behandelt werden soll, das hat er nicht verstanden. Er fragt nach. Einmal, noch einmal. Der Arzt, nennen wir ihn Dr. Feuer, verliert die Geduld, geht zur Tür und weist knapp darauf hin, dass für einen chronisch Kranken nur 20 Minuten vorgeesehen sind, und die sind jetzt vorbei. Der Patient geht.

Als die Tochter wenig später anruft, um sich darüber zu beschweren, wie ihr Vater abgefertigt wurde, geht es dem Arzt gar nicht um die Sache selbst. Ihm geht es um seinen Ruf, sein letzter Trumpf: Jameda! Da sei er immerhin regelmäßig mit Bestnoten vertreten. Tatsächlich. Es gibt drei Bewertungen in drei Jahren, er wird von allen als „kompetent“ gelobt, nur „Entertainment“ und „Praxisausstattung“ seien „befriedigend“, nicht „sehr gut“, wie der Rest. Die Tochter staunt.

„Wir arbeiten sehr sorgfältig“, betont Kathrin Kirchler, die außerordentlich kompetente Sprecherin von Jameda. Das Prinzip ist so einleuchtend wie nützlich, wenn es läuft, wie es soll. Gedacht ist es so: Die Ärzte lassen sich von dem jeweiligen Portal listen; derzeit sind zehn große Anbieter im Internet vertreten. Die Patienten, am besten so viele wie möglich, bewerten verschiedene Kriterien. Die werden in einem Fragebogen vorgeschlagen, man kann Punkte oder Noten vergeben. Und wer möglichst viele gute Noten hat, rutscht im Ranking nach oben. Hass-Kommentare sollen durch verschiedene Algorithmen ebenso verhindert werden wie hemmungslose Selbstbejubelung durch bezahlte Claqueure. Doch läuft alles so, wie es sollte?

Wie arbeiten Arztbewertungsportale?

Das größte Arztbewertungs-Portal ist derzeit Jameda mit fünf Millionen Besuchern im Monat. Der Gedanke dahinter: Viele Patienten machen viele Erfahrungen, das können sie miteinander teilen auf Plattformen wie Jameda. Schwarmintelligenz nennt man das.

Rund 275.000 Ärzte und andere Heilberufler sind allein dort genannt. Sie können da auch regelrecht werben für ihre Praxis – mit Bildern, durch Ausstattungs- und Spezialisierungshinweise. Dadurch wird das Portal finanziert. Ein Millionengeschäft, auch wenn es den Besucher gar nichts kostet: Für 46,8 Mio. Euro wurde das neun Jahre alte Unternehmen Jameda im vergangenen Jahr von der Tomorrow Focus AG an die Burda Digital GmbH verkauft.

Schwarmintelligenz ist kostbar

Genauso kostbar wie die Reputation des Arztes. Ist es nicht naheliegend, dass Ärzte versuchen, ihre Bewertungen so positiv wie möglich zu gestalten? Vielleicht sogar jemanden bezahlen, der sich darum kümmert? Und dass sie andererseits genauso dringend versuchen, schlechte Bewertungen zu verhindern – notfalls: zu unterdrücken?

Seit rund 17 Jahren, seitdem solche Portale gesetzlich zulässig sind, geht es immer wieder darum. Natürlich versuchen die Portalbetreiber solche Praktiken zu unterbinden. Würden sie ruchbar, ginge das ganze Geschäftsmodell flöten, und damit ihre Jobs und Einkünfte. Natürlich auch die Hilfestellung für die Ratsuchenden. Hindernisse werden also eingebaut. „Wir haben einen selbstlernenden Algorithmus“, berichtet Kathrin Kirchler von Jameda. „Wir setzen bei der Sicherheit auf den digitalen Fingerabdruck. Der berücksichtigt das Eingangsportal, den Browser, die Zeit der Browserupdates, die Plausibilität von E-Mail-Adressen und vieles mehr.“ Damit will man verhindern, dass ein Patient ganz viele Beurteilungen schreibt. Wertungen aus dem Ausland werden quasi sofort

aussortiert, weil da automatisch eine Wertung durch einen Nicht-Patienten vermutet wird. Außerdem gibt es eine „wirklich sehr lange Liste“ von Worten, die nicht vorkommen dürfen in Bewertungen. Fallen Worte oder andere Indikatoren auf, schauen die Mitarbeiter nach und überprüfen Adressen und Angaben. Also: Ein Jameda-Mitarbeiter kontaktiert die angegebene Absenderadresse und bittet darum, eine Handy-Nummer zuzusenden; und die wiederum muss dann bestätigt werden. Kompliziert – und sicher, sagt Kathrin Kirchler.

Nichts ist sicher!

Aber nicht unmöglich zu knacken, sagt ein Vertreter der Berliner Polizei. „Wenn das einer wirklich will, geht es natürlich.“ Vor allem in Russland und Weißrussland haben sich bereits Agenturen auf die Manipulation solcher Portale spezialisiert – mit sprachlich gewandten Kommentatoren und Servern rund um die Welt, um die wahre Herkunft zu verschleiern. Im so genannten „dark net“ findet man solche Verbindungen, auf die auch hiesige Agenturen gerne zurückgreifen, denn deren Arbeit ist nicht in jedem Fall illegal. Es gibt viele Schlupflöcher. Ja, gibt Kathrin Kirchler zu, erst kürzlich habe man erfahren, dass eine Agentur versucht habe, Medizinern erstklassige Bewertungen zu verkaufen. „Aber die Ärzte melden uns das oft selbst.“ Klar, jederzeit könnte ja einer kommen, der mehr zahlt, sagt die Polizei. Auch einer Erpressung wäre theoretisch Tür und Tor geöffnet. Offizielle Zahlen gibt es nicht dazu.

1500 bis 1800 Bewertungen werden täglich bei Jameda online gestellt. Die meisten sind positiv, hat Kathrin Kirchler beobachtet. Es sind immer „emotional berührte“ Menschen. Vergütungen oder Vergünstigungen seitens der Ärzte sind nicht gestattet. Doch rund 10 Prozent aller Kommentare gehen nicht online – etwa, weil es sich um

Doppelungen handelt – oder um verbotene Schmähkritik. Und: Der Bewertende muss bei dem Arzt, über den er urteilt, auch in Behandlung gewesen sein, das hat der Bundesgerichtshof im März dieses Jahres klar gestellt.

Der Bewertete – nur zur Vereinfachung wird hier immer die männliche Version verwendet – erfährt von dem Kommentar, bevor er online geht, damit er gegebenenfalls Stellung beziehen kann. „Wird eine Behauptung aufgestellt, die nicht der Wahrheit entspricht, kann er sich mit uns in Verbindung setzen“, sagt Kathrin Kirchler. Der Arzt muss ausführlich begründen, warum die Bewertung nicht der Wahrheit entspricht; die E-Mail wird dann an dessen Verfasser weiter geleitet, der wiederum dazu Stellung nehmen soll; auch der Nachweis, dass er tatsächlich Patient war, gehört dazu. Ein Jameda-Mitarbeiter überprüft dann die Behauptungen – und dann wird entweder online gestellt – oder nicht. „Meinungsäußerungen sind erlaubt, falsche Behauptungen nicht“, fasst die Sprecherin zusammen. „Wir bekommen täglich Problemmeldungen von Ärzten, niemand will eine schlechte Beurteilung auf sich sitzen lassen.“ Pause. „Und natürlich wollen die Ärzte auch austesten, wie weit sie gehen können.“ Doch auch für Jameda ist Reputation alles: „Wir gehen acht bis zehn Mal im Jahr vor Gericht, weil wir denken, die schlechte Bewertung ist berechtigt. Wir machen das ja nicht, um jemanden zu piesacken. Unser Ziel ist, dass die Patienten sich informieren können.“

Wahrheit ist Pflicht

Auch der Bundesgerichtshof hat sich schon mit der Arbeit der Bewertungsportale befasst – und ihnen auferlegt, dass sie im Zweifel nachweisen müssen, dass der Patient beim bewerteten Arzt wirklich in Behandlung war.

Kann man nicht dennoch seine Bewertung hochjazzen – etwa indem

man seine Freunde bittet, mal was Nettes zu schreiben? Mit vorformuliertem Text, damit's nicht so viel Mühe macht? Kathrin Kirchler windet sich. Könnte so Dr. Feuer an seine gute Bewertung gekommen sein? Sie schaut nach: Ja, stimmt schon, insgesamt wenig Kommata, Korrekturprogramm, lakonische Schreibweise, alle nennen ihn „kompetent“. Der Algorithmus ist zufrieden. Die Adressen sind sauber. „Sogar eine Drei hat er bekommen!“ sagt die Sprecherin triumphierend. Gewiss – aber im Fach „Entertainment“. (Hätte man so eine Kategorie erwartet in einem Arztbewertungsportal?) Tja, machen kann man da gar nichts. Ist es nicht auffällig, dass ihn alle „kompetent“ nennen? Hm, sagt Kathrin Kirchler. Dann fällt ihr ein: „Im Formular, das zur Freitext-Abgabe ermuntern sollte, stand drin, man solle beschreiben, warum man den Arzt kompetent findet. Aber weil uns aufgefallen ist, dass die Leute dann immer „kompetent“ geschrieben haben, wurde das geändert!“

Für Roland Stahl, den Sprecher des Kassenärztlichen Bundesverbandes, sind Bewertungsportale immer nur eine Krücke. „Klar, wenn man neu ist in einer Stadt und niemanden fragen kann, dann ist so ein Portal eine gute Sache“, sagt Stahl. „Aber nichts kann den persönlichen Kontakt ersetzen.“ Werde ein Arzt schlecht bewertet, dann müsse das auch nicht unbedingt mit seiner Kompetenz zusammenhängen – es könne auch an der Natur des Ratschlages liegen. „Wenn ein Patient hört, sein Übergewicht lässt sich nicht mit einem Medikament behandeln, sondern nur mit einer Lebensumstellung, dann ist der Patient auch schon mal geneigt, eine schlechte Note zu geben.“ Sein Fazit: Ein Bewertungsportal kann schon nützlich sein, muss aber mit der nötigen Vorsicht genossen werden. „Wichtig ist der gut sichtbare Hinweis, dass es sich immer nur um subjektive Meinungsäußerungen handelt“, sagt Stahl. Der kassenärztliche Bundesverband hat eine

Broschüre für die so genannte „good practice“ herausgegeben, in der die wichtigsten Punkte erläutert werden. (Siehe Kasten.)

Vorbildlich arbeitet etwa „Arzt-Auskunft.de“. Doch als Bewertungsportal möchte man dort nicht bezeichnet werden. Seit 1999 ist das Angebot online, zusätzlich auch telefonisch erreichbar. Dahinter steht die „Stiftung Gesundheit“, die mit Teilnehmern des „Empfehlungspools“ Standards vereinbart hat, vor allem die Prüfung des Kommentartextes durch qualifiziertes Personal, die der Gesetzgeber erst seit 2010 verlangt. Außerdem werden Ärzte über neue Empfehlungen, positiv oder negativ, benachrichtigt und können Stellung nehmen.

Den so genannten „Patienten-Zufriedenheits-Index“, erarbeitet mit der Uni Kiel, gibt es bei Arzt-Auskunft.de seit 2000. „Übrigens haben wir schon 2001 das rechtskräftige Urteil erstritten, worin festgestellt wurde, dass User im Netz auf diese Art ihre Meinung äußern dürfen – den Vorläufer des „Spick-mich-Urteils“, sagt Dr. Peter Müller, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Gesundheit. Dort wird jeder Kommentar vor der Veröffentlichung geprüft – nicht nur von einem Algorithmus, sondern auch von einem echten Menschen. „Wird beispielsweise durchweg in jeder Kategorie eine 6 vergeben und das Kommentarfeld freigelassen, dann wird die Empfehlung nicht veröffentlicht, denn es liegt keine schlüssige Begründung vor.“ Im Zweifelsfall wird der Justiziar der Stiftung zu Rate gezogen. Rund ein Fünftel der 300.000 abgegebenen Wertungen wurde nicht publiziert, auch bei „Arzt-Auskunft“ versuchten schon Agenturen, an der Bewertungsschraube zu drehen.

Die DMSG macht es übrigens anders: Sie bewertet die Ärzte nicht im beschriebenen Sinne, listet aber spezialisierte Neurologen in Kliniken und




Wer clickt denn da?

Arztbewertungsportale sorgfältig aussuchen

Um einen Eindruck davon zu bekommen, wer wo arbeitet und was angeboten wird, kann der Besuch eines Arztbewertungsportals eine gute Idee sein. Viele Portale bieten nicht nur die Bewertung eines Arztes an, sondern auch weitergehende Infos über dessen Einrichtung und dessen Schwerpunkte. Bei einigen kann man sogar online einen Termin buchen.

Doch man sollte im Hinterkopf behalten: Die fachliche Kompetenz eines Arztes kann ein Patient meistens kaum einschätzen. Die Bewertungen befassen sich vorwiegend mit den „soft skills“, also: mit der Freundlichkeit des Personals u.ä. Zudem macht die Bewertung eines Arztes nur dann wirklich Sinn, wenn möglichst viele Patienten eine Benotung abgeben. Man sollte also mehrere Portale zu Rate ziehen und eingrenzen, was man besonders wichtig findet: etwa Wohnortnähe, Wartezeit, Arzt-Patienten-Verhältnis oder Spezialisierungen.

Das gute Arztbewertungsportal 

- enthält ein Impressum, das Aufschluss über die Identität des Betreibers gibt, eine E-Mail-Adresse ist angegeben;
- verzeichnet das Datum der letzten Aktualisierung der enthaltenen Arzt-einträge;
- beinhaltet eine Datenschutzerklärung, die den Umgang mit personenbezogenen Nutzerdaten und die Voraussetzungen für deren Löschung und Weitergabe darlegt;
- legt die Finanzierung offen;
- trennt erkennbar Werbung und Inhalt;
- verfügt über eine personenbezogene Arztsuche;
- hat ein verständliches Bewertungsverfahren;
- weist darauf hin, dass Bewertungen allenfalls Einschätzungen zu einzelnen Aspekten der Versorgung und Betreuung durch Arzt beziehungsweise Personal geben können;
- stellt sicher, dass Einträge in Freitextfeldern redaktionell zu festgelegten Zeiten geprüft werden;
- räumt betroffenen Ärzten die Möglichkeit zu Gegendarstellung und/oder Widerspruch ein;
- bietet Schutz gegen Täuschungsmanöver und Schmähkritik.

Nähere Informationen dazu finden sich unter:

- <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/info/gute-praxis-bewertungsportale.pdf>
- <http://www.patienten-information.de/checklisten/checklisten/#arztbewertungsportale-im-internet> *(nie)*

Praxen unter einem eigenen Button. Dabei werden Einträge von so genannten DMSG-ausgezeichneten MS-Zentren extra markiert. Grundlage dafür ist die Zahl der behandelten

MS-Patienten, also: die zu erwartende Erfahrung, nachweisbar durch den anonymisierten Datentransfer der behandelten MS-Patienten in das MS-Register der DMSG.



Zuwendungsbescheinigungen für Mitgliedsbeiträge und Spenden



Liebe Mitglieder,

bitte beachten Sie: Das Finanzamt bewertet Mitgliedsbeiträge an den gemeinnützigen DMSG-Landesverband Berlin e.V. wie Spenden. Daher sollten Sie Ihren Mitgliedsbeitrag auch in Ihrer Steuererklärung als steuermindernd angeben.

Bei jeder einzelnen Zuwendung bis 200 Euro wird der Überweisungsbeleg oder Kontoauszug vom Finanzamt als Spendenbeleg in Verbindung mit der „Bestätigung über Zuwendung für das Finanzamt“ anerkannt.

Voraussetzung dafür ist, dass sich aus dem Kontoauszug der Auftraggeber (Zuwendender), der Empfänger (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Berlin e.V.), der Verwendungszweck („Mitgliedsbeitrag 2017“ oder „Spende“), der Betrag und der Buchungstag sowie die Kontonummern der Beteiligten ergeben.

Einfach einen der untenstehenden Abschnitte abtrennen und mit dem Kontoauszug als Mitgliedsbeitrag (erster Abschnitt) oder Spende (zweiter Abschnitt) geltend machen.

Alternativ finden Sie diese Formulare zukünftig auch auf unserer Homepage, einfach herunterladen, ausdrucken und mit dem Kontoauszug als Mitgliedsbeitrag oder Spende geltend machen.

Wir danken Ihnen für Ihr Verständnis, dass zukünftig keine individuellen Zuwendungsbestätigungen für Ihre Beitragszahlung (Zuwendungen unter 200 Euro) mehr zugesandt werden.

1.

Bestätigung über Zuwendung (Mitgliedsbeitrag) für das Finanzamt

(gilt bis 200 Euro nur in Verbindung mit Ihrem Kontoauszug)

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Berlin e.V., Aachener Straße 16, 10713 Berlin ist nach dem letzten uns zugegangenen Freistellungsbescheid vom 28. Juli 2016 des Finanzamtes für Körperschaften I in Berlin, Steuer-Nr. 27/663/54072 für die Jahre 2013 bis 2015 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 des Gewerbesteuergesetzes von der Gewerbesteuer befreit. Sie ist berechtigt, für Mitgliedsbeiträge und Spenden Zuwendungsbestätigungen auszustellen.

Es wird bestätigt, dass die Zuwendung (Mitgliedsbeitrag) nur zur Förderung der mildtätigen Zwecke und der Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege gemäß § 52 Abs. 2 Nr. 3 der Abgabenordnung verwendet wird.

Dieser Beleg gilt bis 200 Euro zusammen mit dem Kontoauszug oder einer Buchungsbestätigung der Bank als Zuwendungsbestätigung.

2.

Bestätigung über Zuwendung (Spende) für das Finanzamt

(gilt bis 200 Euro nur in Verbindung mit Ihrem Kontoauszug)

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Berlin e.V., Aachener Straße 16, 10713 Berlin ist nach dem letzten uns zugegangenen Freistellungsbescheid vom 28. Juli 2016 des Finanzamtes für Körperschaften I (Berlin), Steuer-Nr. 27/663/54072 für die Jahre 2013 bis 2015 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 des Gewerbesteuergesetzes von der Gewerbesteuer befreit. Sie ist berechtigt, für Mitgliedsbeiträge und Spenden Zuwendungsbestätigungen auszustellen.

Es wird bestätigt, dass die Zuwendung (Spende) nur zur Förderung der mildtätigen Zwecke und der Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege gemäß § 52 Abs. 2 Nr. 3 der Abgabenordnung verwendet wird.

Dieser Beleg gilt bis 200 Euro zusammen mit dem Kontoauszug oder einer Buchungsbestätigung der Bank als Zuwendungsbestätigung.

DMSG-Symposium zum Welt MS Tag:

Mach's selbst – bestimmt!

Viel bunter und lauter als in den vorangegangenen Jahren gestaltete der Berliner Landesverband in diesem Jahr den Welt-MS-Tag für seine Mitglieder. „Unser Ziel ist es, Sie dabei zu unterstützen, ihr Leben nach ihren eigenen Vorstellungen zu gestalten – und zwar so selbstbestimmt wie möglich“, betonte DMSG-Geschäftsführerin Karin May in ihrer Begrüßung. Im Gemeinde-

zentrum der Kirche an der Wilhelms- aue gab es also zahlreiche Vorträge, die – in aller gebotenen Milde – zur Rebellion gegen festgefahrene Strukturen aufriefen.

Die Menschenrechtsaktivistin Sigrid Arnade, die selbst lange zum Vorstand der DMSG gehörte, erinnerte noch einmal an die Ursprünge der Selbstbestimmt-Leben- Bewegung, die aus den USA Mitte der 80er Jahre nach Europa überschwappte; in dieser Denktradition gehörte sie zu den Mitbegründern der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben (ISL) in Deutschland. Erst durch dieses Engagement wurde es denkbar, dass Menschen mit Behinderungen auch außerhalb spezieller Einrichtungen einer geregelten Arbeit nachgehen konnten – etwa mit Hilfe einer Arbeitsassistenz.

Darüber sprach auch die eigens aus Nürnberg angereiste Eva Brenner. Die MS hat sie vor Jahren so stark eingeschränkt, dass sie für die meisten Handgriffe auf Assistenz angewiesen ist. „Es ist ein Privileg, dass ich mich morgens von Menschen aus dem Bett holen lassen kann, die ich mag – und nicht auf einen schlecht rasierten Kettenraucher angewiesen bin“, stellte sie mit dem ihr eigenen trockenen Humor fest. Doch das hat natürlich seinen Preis: „Ich habe einen Abrechnungsaufwand wie ein Klein-Unternehmen, das ich mit meinen ganzen Assistenten ja auch bin. Dennoch ist es eine Art der Selbstbestimmung, die ich nicht mehr missen möchte.“

Sie setzt auch noch in einem ganz anderen Bereich auf Selbstbestimmung – und zwar in der Mode. Weitab von praktischen, rollstuhlmitbedeckenden Regenumhängen, entwirft sie in ihrem gemeinnützigen Verein „einfachLEBEN“ Mode für Menschen mit Behinderungen – und zwar solche, die man auch mit steifen Händen und sperrigen Armen leicht anziehen kann, die nicht drückt und trotzdem gut aussieht. Die beiden mitgereisten



Vorstandsmitglied Kathrin Geyer und Geschäftsführerin Karin May dankten Dr. Peter Kratz für seine jahrzehntelange Arbeit. Er hatte nach dem Tod seiner an MS erkrankten Frau die Dr. Peter Kratz-Stiftung gegründet, um Erkrankten und ihren Angehörigen zur Seite zu stehen. Aus Altersgründen gab er bereits im Frühjahr sein Stiftungsamt ab.



Der Clou: Die Verschlüsse aus der Kollektion von Eva Brenner lassen sich auch mit steifen Fingern gut schließen – sogar an der Hose, wie sie erläuterte.



Die Designerin brachte nicht nur ihre Mode, sondern auch ihre Freunde und Assistentinnen mit, um ihre Kollektion vorführen zu lassen.



Rollstuhlchecker Alex Koch aus Berlin folgte der Einladung der DMSG, um vor Stolperfallen beim Rollstuhlkauf zu warnen. Die Zuhörer waren begeistert. Mehr dazu auf: <http://www.rollstuhlcheck.net/>

Assistentinnen, bildhübsch und begeisterte Fans dieser buchstäblich für alle tragbaren Haute Couture, führten ein paar Modelle vor. Bislang konnte Eva Brenner im Rahmen ihres Vereins auch die Preise für Maßanfertigungen in Grenzen halten, doch Fernziel bleibt die Kooperation mit einem großen Unternehmen, das ihr Marketing und Fertigungsstress abnimmt. Ein erster Schritt auf diesem Weg ist möglicherweise die Kooperation mit dem Herforder Modeunternehmen Connemara, das versuchsweise eine khakifarbene, von ihr entworfene Wickelbluse ins Programm genommen

hat. Auf der Fashion Week im Juni wurde das Modell „Eva“ bereits dem Händlerpublikum vorgestellt. Einen kleinen Auszug der hauseigenen Kollektion, die auf hochwertigen Strick, Jersey und legere Schnitte setzt, hatte Jens König, kreativer Kopf von Connemara, mitgebracht: „Mode muss man anfassen, Stoffe fühlen.“

Zu Widerstand gegen die händlergemachten Tücken beim Rollstuhlkauf rief der Berliner Alexander Koch auf – die Zuhörer hingen ihm an den Lippen, als er dazu riet, die einzige Trumpfkarte des Patienten, die Verordnung, „erst ganz zum Schluss herauszurücken“. Und: „Gehen Sie nie auf die zuerst genannten Herstellerpreise ein!“ Vergleiche man dieselben Modelle international im Verkauf, stelle sich heraus, dass beispielsweise Kunden in England oft bis zu 30 Prozent weniger ausgeben müssten – und also die deutschen Händler einen wesentlich größeren Gewinn erzielten als die englischen. Ebenso ernüch-

ternd wie deprimierend seine Schlussfolgerung: „Die Händler gehen davon aus, dass Sie hilflos sind, wenn Sie einen Rollstuhl brauchen – die erwarten nicht, dass Sie handeln wollen. Und die meisten tun das auch nicht. Doch das ist ein Fehler.“ In diesem Fall sei von den Krankenkassen bisher keine Unterstützung zu erwarten.

Geradezu zynisch erschien das vielen Mitgliedern, die selbst jahrelang um den für sie passenden Rollstuhl kämpfen mussten – um sich regelmäßig anhören, dieses spezielle Modell sei für sie „zu teuer“. Lösen lässt sich dieser Widerspruch offenkundig erst mal nicht, zumindest nicht vom Einzelnen. Der muss seine Freiheit, sein selbst bestimmtes Leben selbst erkämpfen – und verteidigen.

Stefanie Schuster



Stets gut gestimmt trat auch der DMSG-Chor mit Bettina Kühnel auf. Fotos: Stefanie Schuster



In einer Regenpause traten die Models im Garten der Stadtmission an, um für Fotos zu posieren.

Impressum

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

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

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

Redaktion: Stefanie Schuster (nie)
Redaktionelle Beratung:
Kathrin Geyer

Spendenkonto:
Sparkasse Berlin
BIC: BELA2233
IBAN: DE95 1005 0000 1130 0045 00

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 15.4.2017

Neue Chronikerbescheinigung für Zuzahlungsbefreiung

Seit Oktober ist das Ausstellen einer Chronikerbescheinigung für Ärzte und Patienten leichter: Es gibt jetzt ein bundesweit einheitliches Formular mit deutlich weniger Feldern, das elektronisch ausgefüllt werden kann. Zudem liegt das Formular jetzt bei den Vertragsärzten vor, muss also nicht mehr von den Kassen ausgegeben werden.

Die anzugebenden Informationen wurden auf das Nötigste reduziert. Der Ausfüllbereich für die Krankenkassen ist weggefallen. Auf der neuen Bescheinigung geben Ärzte künftig nur noch die Dauerdiagnose/n an und vermerken, seit wann der Versicherte ständig in Behandlung und ob diese weiterhin erforderlich ist. Die Abrechnung erfolgt unverändert über die hausärztliche Versichertenpauschale, alternativ über die arztgruppenübergreifende Gebührenordnungsposition. Patienten benötigen die Chronikerbescheinigung, wenn sie bei ihrer Krankenkasse eine Zuzahlungsbefreiung beantragen.

Laut Gesetz beträgt die Belastungsgrenze für chronisch Kranke, die wegen derselben schwerwiegenden Krankheit in Dauerbehandlung sind, ein Prozent ihrer jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt. Normalerweise liegt die Belastungsgrenze bei zwei Prozent.

(nie)

Arbeitsunfähigkeit leichter nachweisen



Mehr Sicherheit beim Krankengeld und weniger Bürokratie bei Langzeit-Krankschreibungen: Das neue Formular schlägt zwei Fliegen mit einer Klappe. Zum einen erleichtert es den lückenlosen Nachweis der Arbeitsunfähigkeit im Krankheitsfall, zum anderen erspart es allen Beteiligten bürokratischen Aufwand.

Seit diesem Jahr gibt es ein neues Formular zur Bescheinigung der Arbeitsunfähigkeit (AU), auf dem Vertragsärzte der Krankenkassen eine Arbeitsunfähigkeit sowohl während der Entgeltfortzahlung als auch während der Krankengeldzahlung bescheinigen können. So wurde der zuvor separate, so genannte Auszahlschein der Krankenkassen, mit dem ab der siebten Krankschreibungswoche die Krankengeldzahlung beantragt werden konnte, in das Formular integriert. Außerdem enthält der Formularsatz jetzt eine vierte Seite für den Verbleib beim Patienten, der so seinen Anspruch auf Krankengeld selbst dokumentieren kann.

Bislang mussten Versicherte den Auszahlschein zunächst bei ihrer Krankenkasse abfordern und dann dem Arzt zum Ausfüllen vorlegen. Das bedeutete nicht nur großen Aufwand für alle Beteiligten, sondern wegen enger Fristen im schlimmsten Fall auch den Verlust des lückenlosen Krankschreibungsnachweises und damit des Krankengeld-Anspruchs. Mit dem neuen AU-Formular mit integriertem Auszahlschein liegen der Krankenkasse die nötigen Angaben des Arztes schneller vor, Versicherte können schneller zur Krankengeldzahlung gelangen.

Quelle: GKV-Spitzenverband

Neue Regelbedarfe für Empfänger von Grundsicherung ab 2017

Bundessozialministerium lindert Diskriminierung

Dieser Kampf hat sich gelohnt: Bislang galt, dass Menschen mit Behinderungen nur dann den vollen Regelsatz der Grundsicherung erhalten, wenn sie einen eigenen Haushalt führen. Wohnen sie jedoch bei ihren Eltern, erhielten sie nur einen reduzierten Betrag. Diskriminierend sei das, beklagte die Lebenshilfe – und fand schließlich Gehör beim Bundessozialministerium.

Erst Entscheidungen des Bundessozialgerichts führten 2015 zu einer veränderten Praxis zugunsten der Antragsteller. Seitdem erhalten leistungsberechtigte erwachsene Menschen mit Behinderung, die beispielsweise mit ihren Eltern zusammen wohnen, den vollen Betrag der Stufe 1. Allerdings stand diese Praxis bisher ausdrücklich unter Vorbehalt: Diese Personen wurden weiterhin formell nur der Stufe 3 zugeordnet. „Mit dieser Benachteiligung ist bald endgültig Schluss. Niemand muss dann mehr befürchten, aufgrund seiner Behinderung einen verringerten Regelsatz zu erhalten“, so Ulla Schmidt, die Bundesvorsitzende der Lebenshilfe und Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages. Die Lebenshilfe hatte sich seit Jahren auch gerichtlich für den vollen Regelsatz für Menschen mit Behinderung eingesetzt. Ab 2017 soll es nicht mehr auf das Kriterium der eigenen Haushaltsführung ankommen, sondern darauf, wo der Mensch wohnt.

(nie)



321 Kilometer für
den LEBENSNERV!



Spendenlauf für Empowerment

Um etwas zu bewegen für die, deren Bewegungsfreiheit eingeschränkt ist, machte sich im Sommer ein Trupp Hamburger zu Fuß auf den Weg von der Hansestadt nach Berlin. Knapp 5000 Euro brachte so Marlies Voigt zusammen – und spendete es der Stiftung LEBENSNERV. Stefanie Schuster sprach darüber mit der Initiatorin.

Wie kam es zu diesem ungewöhnlichen Marsch?

Marlies Voigt: Der Spendenlauf war eine Idee von René Schmidt und mir. Wir kennen Menschen, die von MS betroffen sind und wissen daher, wie eingeschränkt das Leben dadurch ist. Es ging uns darum, möglichst viel Geld zu sammeln, um an MS erkrankten Menschen zu helfen. Nachdem die Idee entstanden war, haben wir überlegt, wer zu uns passen würde. Wir wollten eine ausgewogene, teamfähige Gruppe. Wir sind Arbeitskollegen und teilweise befreundet.

Und wie viele liefen mit?

Wir waren fünf: René Schmidt, Timo Schmalfeld, Philipp Krahn, Natalie Clausen und Marlies Voigt. Natalie musste aufgrund vieler Blasen am dritten Tag leider aufgeben, hat uns aber dann logistisch unterstützt. In der ersten Woche stand uns Antje Schurau als Support zur Verfügung. Der Support hat uns jeweils von den täglichen Zielpunkten mit dem Auto abgeholt und am nächsten Tag an diesem Punkt wieder abgesetzt. Sie haben auch für unser leibliches Wohl gesorgt, tagsüber die notwendigen Einkäufe getätigt und die jeweiligen Unterkünfte bezogen.

Wo haben Sie übernachtet?

Wir hatten auf der Strecke Unterkünfte gemietet, die wir dann auch selbst bezahlt haben. Wie auch den Urlaub,

den wir dafür genommen haben. Allerdings hat uns jetzt unser Arbeitgeber die Hälfte der Kosten, die wir hatten, erstattet. Es gab natürlich auch kleine Pannen. So war die eine Unterkunft aufgrund eines Wasserschadens nicht beziehbar, wir mussten umbuchen, in ein Haus am See, worauf wir uns wie doll gefreut haben. Aber als wir ankamen, war das Haus so klein, dass René und Natalie je zwei Nächte auf der Gartenliege verbracht haben.

Sie haben ihr „Kilometergeld“ der Stiftung LEBENSNERV gespendet. Wie kamen Sie darauf?

Uns war wichtig, dass das gesammelte Geld eine Stiftung erhält, wo wir sicher sein können, dass die Gelder ohne große Verwaltungskosten für die Erkrankten verwendet werden. So sind wir auf LEBENSNERV e.V. gekommen. Auf betterplace.org – der Seite im Internet – konnten dann alle komplikationslos spenden. Das haben Fremde, aber auch Freunde und Familie übernommen, da wir bei Facebook unsere MS=Meilenstein-Seite haben.

Wie viele Kilometer haben Sie zurückgelegt?

Tägliche Wanderstrecke waren 26 bis 28 Kilometer. Insgesamt haben wir 321 km von Hamburg nach Berlin zurückgelegt.

Hatten Sie Muskelkater?

Erstaunlicherweise haben wir uns körperlich gut gefühlt. Muskelkater hatten wir wegen unseres Trainings kaum, schlimmer waren die Gelenk- und Bänderschmerzen und die Blasen an den Füßen, die zeitweise jeden Schritt zur Qual machten.

Und wie lange haben Sie dazu gebraucht?

Gestartet sind wir am 22.8. von Hamburg Bahrenfeld und angekommen am

3.9.2016 am Brandenburger Tor. Also 13 Tage. Zur Ankunft in Berlin kamen Freunde, Familie und natürlich Dr. Arnade und ihre Helfer. Sie haben uns einen wunderbaren Empfang bereitet – mit kühlen Getränken und einer Medaille.

Was hat Ihnen persönlich die Teilnahme gebracht?

Die Erkenntnis, wo die eigenen Grenzen sind. Das Erlebnis, die Natur zu genießen, den Kopf frei zu laufen und auch die Seele baumeln zu lassen. Auch wenn es anstrengend war, gab es wunderbare Momente und Augenblicke, die auch heute noch präsent sind. An manchen Tagen waren die letzten fünf Kilometer eine Tortur, aber dann hat uns das Gefühl „Wir haben es geschafft“ entschädigt. Es war toll!

Und wie viel kam an Spenden zusammen?

Wir haben Frau Dr. Arnade einen Scheck in Höhe von 4865 Euro überreicht. Diese Summe ist aber vorläufig. Wir wollen versuchen, auf 5000 Euro zu erhöhen, vielleicht schaffen wir das über unser Oktoberfest. Und dann hoffen wir auf die Verdoppelung durch den Arbeitgeber, so dass wir auf 10.000 Euro kommen.

Was soll damit gemacht werden?

Mit diesem Geld möchte LEBENSNERV e.V. ein Empowerment in Hamburg ausrichten.

Ist so ein Event auch für das kommende Jahr geplant?

Das gleiche Event sicherlich nicht. Aber eine ähnliche Idee schwirrt uns bereits im Kopf umher. Es wird nicht gelaufen, so viel steht fest. Aber es wird nicht weniger anstrengend werden.

Besten Dank für das Gespräch.

Glückwunsch: 25 Jahre Stiftung LEBENSNERV

Steter Kampf für das Recht auf Gesundheit

„Ich wollte die Stiftung ja Nervensä-ge nennen und nicht Lebensnerv“, scherzte die Vorsitzende und Mitbegründerin der Stiftung LEBENSNERV, Dr. Sigrid Arnade, in ihrer kleinen Begrüßungsrede. Ein Seitenblick auf ihre Mitstreiterin aus früheren Zeiten. „Susanne hat sich damals durchgesetzt und gesagt, LEBENSNERV wäre besser. Du hattest Recht.“

Mit einem Symposium erinnerte die Stiftung, die sich, salopp gesagt, der seelischen Seite der MS widmet, an die ersten 25 Jahre ihrer Arbeit. Unter dem Titel: „Von Psychosomatik, Preisverleihungen, Peers und Projekten“ warfen die Gründerinnen und Mitstreiter im Festsaal der Berliner Stadtmission in Mitte jeweils einen Blick nach hinten – doch gleich mehrere nach vorn.

Die Beauftragte des Bundes für die Belange behinderter Menschen, Verena Bentele, gratulierte per Videobotschaft, weil sie selbst gerade in Brasilien die Abschlussveranstaltung der Paralympics besuchte. Auch das Ehepaar Eva-Maria und Andreas Mohn konnte die Grußbotschaft nicht selbst vortragen, weil Andreas Mohn, der selbst an MS leidet, derzeit nicht reisefähig ist. Doch der Kontakt zwischen

der Stiftung LEBENSNERV und der Andreas-Mohn-Stiftung ist eng, seitdem Sigrid Arnade nach einem persönlichen Gespräch anregte, ausrangierte Hilfsmittel den nach Deutschland Geflüchteten zur Verfügung zu stellen. Auf einer Plattform im Internet, gefördert von der Mohn-Stiftung, sollen Spender und Empfänger vernetzt werden.

Mehr Power, bitte!

Zum Festvortrag war die Hochschulprofessorin Dr. Claudia Lohrenscheit von der Hochschule Coburg angereist, die ebenso mitreißend wie tief sinnig über die Entwicklung „der Menschenrechte für Gesundheit und Empowerment“ warb. „Es ist nicht so, dass die Menschenrechte da waren und verletzt wurden – sondern dass sich Menschen zuerst einmal zusammenschließen, um das Unrecht, das ihnen widerfährt, als Leid zu definieren“, so Lohrenscheit. Ein Kampf-Fanale ist das, recht verstanden: Nie dürfen sich Betroffene also in einen Schmolllinien zurückziehen, stets gilt es, sich zu verständigen über das, was ist, und das, was sein sollte. Visionär hätten die Mütter und Väter des Grundgesetzes bereits die Grundlage geschrieben,



Das Glas ist immer halb voll: Stiftung LEBENSNERV-Mitgründerin Dr. Sigrid Arnade feierte den 25. Geburtstag des Vereines mit einem Symposium, moderiert von Dr. H.-Günther Heiden.

weil sie darin schon – mit dem Wissen um die entstehenden Lücken – ein Diskriminierungsverbot anlegten.

Am Nachmittag widmeten sich MitarbeiterInnen der Stiftung und ihre Gäste wieder ihren Kernthemen: der psychosozialen Erkundung und Behandlung der MS, und zwar in Workshops. In den „Perspektiven 2026“ übernahm Sigrid Arnade selbst die Moderation – da ging es um das Verzeichnis von „LEBENSNERV“, die just in diesem Jahr umgewandelt wurde in eine Verbrauchsstiftung. „In zehn Jahren sind wir Stifterinnen 70 Jahre alt“, stellte die Gründerin nüchtern fest. „Mit Nachfolgern muss man eigentlich nicht mehr rechnen, also haben wir uns entschlossen, das Stiftungsvermögen bis dahin aufzubrechen.“ Was soll also geschehen, bis die Stiftung LEBENSNERV geht?

Zu dieser Frage wurden viele Vorschläge gesammelt und bewertet. Zum einen stieß die Idee, ein sich selbst er-

Fotos: Stefanie Schuster

Susanne Same, die Mitbegründerin der Stiftung, erinnerte in ihrer Rede daran, dass man zu Beginn dicke Bretter bohren musste, um auch die seelische Seite der MS in die Focus der Medizin zu rücken.

Knapp 50 Besucher kamen, um mit der Stiftung LEBENSNERV den 25. Geburtstag zu feiern.





Kristian Röttger leitete einen Workshop zum Thema Schmerzlinde rung.



„Menschenrechte wollen erstritten werden“, sagt Professorin Claudia Lohrenscheid von der Uni Coburg. Mehr dazu unter: „Hörbar Kompass“ auf www.dmsg-berlin.de.



„Creating freedom that spreads to other peoples lives“ (Sue Austin)
Eine Inspiration für alle diejenigen, die in ihrem Rollstuhl nicht auf ein Element festgelegt werden wollen.

haltendes Empowerment-Netzwerk zu schaffen, auf viel Zuspruch. Zum anderen hielt man den gesamten Komplex alternativer Behandlungsmöglichkeiten für förderungswürdig, vor allem Theater und Musik sollen eine größere Rolle spielen.

In einem weiteren, sehr gut besuchten Workshop bei der Schweizer Gesundheitspsychologin Dr. Annette Kindlmann ging es um die Definition und Linderung von kognitiven Störungen. Über ein Leben mit Schmerz diskutier te eine Gruppe um den ehemaligen

DMSG-Vorsitzenden Kristian Röttger; „MS und Empowerment“ – nach wie vor dem Kernthema der Stiftung LE-BENSNERV, widmeten sich Ines Spilker und Kerstin Wöbbeking, die bereits seit geraumer Zeit mit ihr kooperieren.

(nie)



Berlin auf leichten Wegen

Sightseeing mit Rollstuhl und Rollator

Menschen mit MS kennen vielfältige Hürden im Alltag, seien es hohe Bordsteinkanten, Treppen oder nicht funktionierende Aufzüge. Mobilität wird immer wieder zur Herausforderung. Deshalb freuen wir uns über ein neues Angebot: Stadtpaziergänge auf leichten Wegen. Die Stadtführerin Stefanie Krüger hat mit großem Engagement Routen für rollstuhlgerechte Stadtpaziergänge gesucht – und gefunden.

Bereits im April nahm sie eine Gruppe des Betreuten Einzelwohnens mit auf die erste spannende Reise durch's Berlin der 20er Jahre. Von der Gedächtniskirche aus ging es zum Kurfürstendamm. Dort entstanden damals die großen Filmpaläste der legendären Stummfilmzeit, Josephine Baker sorgte für Aufregung in ihrem knappen Bananenröckchen.

Der zweite Spaziergang führte die BEWler im August zur Museumsinsel. Bereits 1830 entstand dort das

erste Museum. Heute gehören die fünf Häuser zum UNESCO-Welterbe und präsentieren weltweit bedeutende Sammlungen aus 6000 Jahren Kulturgeschichte.

Unterwegs ist die Gruppe Königinnen, Prinzessinnen und sogar einer aufre genden Amazone begegnet. Und all das, ohne ein einziges Museum von innen gesehen zu haben.

Seit 1999 wird der Masterplan Museumsinsel umgesetzt: Die Museen werden renoviert und erhalten einen – rollstuhlgerechten – zentralen Ein gangsbereich.

Im kommenden Jahr wird die DMSG Berlin e. V. weitere Touren durch die Stadt anbieten, wiederum unter der humorvoll-kundigen Führung von Stefanie Krüger.

Stefanie Krüger, Dorothee Karle



Foto: privat

Hier läuft's rund: Auch vom Rollstuhl aus ist Berlin eine wunderbare Stadt. Spezielle Führungen beweisen das.

STADTPAZIERGÄNGE 2017 – ein Angebot im Rahmen des BEW

- Museumsinsel – gestern und heute
- Insel Westberlin – die 50er und 60er Jahre

Dauer: etwa eine Stunde, mit anschließendem Cafésbesuch.

Eine Möglichkeit, gemeinsam mit anderen Menschen mit MS und einigen Mitarbeiterinnen der DMSG Berlin auf eine neue Weise kennen zu lernen.



Ausbildung und Studium mit MS?

„Der Kopf ist rund, damit das Denken die Richtung ändern kann“



Marianne Moldenhauer, Rechtsanwältin.
Foto: privat

Eigentlich sollte es jetzt erst richtig losgehen: Man hat die Schule abgeschlossen, sucht sich einen schönen Ausbildungsplatz, startet von dort aus durch zu einer guten Position in einem krisenfesten Unternehmen und wartet, was die Welt an Abenteuern noch so zu bieten hat. Doch was, wenn dann die Diagnose MS einen jungen Menschen überfällt?

„Das Wichtigste ist, dass man die Fäden selbst in der Hand behält“, rät die erfahrene Sozialrechtsanwältin Marianne Moldenhauer. Sie selbst erkrankte als Jura-Studentin an MS, „und zwar zeitweilig so schwer, dass ich nicht einmal mehr meinen eigenen Namen schreiben konnte.“ Ihren Entschluss, Juristin zu werden, hat das nicht erschüttert: Nach sechswöchigem stationären Aufenthalt setzte sie sich wieder an ihre Bücher und diktierete der Schwester die Semesterhausarbeit in die Schreibmaschine. Mit ihrem

Buch „MS und Arbeitsplatz“ schließt sie eine Wissenslücke für all jene, die von MS betroffen sind und ins Berufsleben eintreten möchten oder im Beruf stehen.

Stefanie Schuster: Frau Moldenhauer, sollte ich meine Diagnose überhaupt erwähnen, wenn ich mich um einen Job bewerbe?

Marianne Moldenhauer: Das ist immer eine ganz individuelle Entscheidung. Meines Erachtens kommt es entscheidend darauf an, wie sehr man beeinträchtigt ist. Wenn ein Handicap sichtbar ist, dann macht es Sinn, offener zu sein. Bei jungen Betroffenen, die keinen triftigen Grund haben, ist eher Zurückhaltung angesagt.

Darf ich denn lügen, wenn ich gefragt werde, ob ich krank bin?

Wenn ich abstrakt nach dem Bestehen einer chronischen Erkrankung oder evtl. festgestellten Schwerbehinderung gefragt werde, dann habe ich ein Recht zu lügen. Fragt der Arbeitgeber konkret und tätigkeitsbezogen und wirkt sich die MS-Erkrankung auf die Erfüllung der skizzierten arbeitsvertraglichen Verpflichtungen aus, muss man allerdings ehrlich sein. Der Arbeitgeber muss ein berechtigtes, schutzwertes Interesse an der Beantwortung seiner Frage haben.

Wenn ich bereits einen Ausbildungsplatz habe und dann die Diagnose MS bekomme – muss ich meinen Arbeitgeber darüber in Kenntnis setzen?

Nein, man muss über die Diagnose erst einmal gar nicht sprechen. Gleiches gilt für den Grund einer Arbeitsunfähigkeit. Weigert man sich den Grund dafür zu nennen, dürfen einem

keine Nachteile daraus entstehen. Wer sich in der Berufsausbildung befindet, sollte jedoch die MS in die weitere Berufsplanung miteinbeziehen. Ich rate zu einem Gespräch mit der Schwerbehindertenvertretung (falls vorhanden). Die Reaktion des Arbeitgebers hängt auch davon ab, wie man an ihn herantritt, wenn man ihm seine Erkrankung offenbaren möchte. Die DMSG hat die hilfreiche Broschüre „Mein Mitarbeiter hat MS – Ein Leitfaden für Arbeitgeber“ herausgegeben. Je offener und besser man seinen Arbeitgeber informieren kann, umso besser. Empfehlenswert ist sicher auch ein Beratungsgespräch bei einem Sozialberater im Landesverband der DMSG oder der Austausch in einer Selbsthilfegruppe. Gut vorbereitet kann ich Akteur des Gesprächs bleiben, Ängste und Vorurteile abbauen und einen Dialog auf Augenhöhe führen.

Muss ich meinen Ausbildungsvertrag, bzw. meinen Arbeitsvertrag ändern lassen nach der MS-Diagnose – oder treten eventuelle Schutzvorschriften dann automatisch in Kraft?

Nein, man muss den Vertrag nicht ändern lassen. Je nach Beeinträchtigung des MS-Betroffenen wird aber möglicherweise die Hilfe des Arbeitgebers notwendig. Da dieser zumeist nur unzureichendes Wissen hat über technische Möglichkeiten und Fördermittel, die dem Unternehmen die Einrichtung eines speziellen Arbeitsplatzes ermöglichen, sollte man im Bedarfsfall unterschiedliche Träger einbeziehen.

Muss ich meine Ausbildung im Handwerk aufgeben, wenn ich MS habe?

Grundsätzlich nicht. Nimmt die MS-Erkrankung allerdings einen ungünstigen Verlauf, sollte man mit dem behan-

delnden Arzt über eine Rehabilitation sprechen. Im Rahmen der REHA wäre zu klären: Kann ich meine berufliche Tätigkeit wieder aufnehmen oder muss ich mich evtl. umorientieren? Hilfe bieten verschiedene Stellen, etwa auch das Integrationsamt, die Arbeitsagentur oder Rentenversicherungsträger.

Muss ein Arbeitgeber mir eventuell einen alternativen Ausbildungsplatz anbieten?

Nein, da muss der Arbeitnehmer selbst tätig werden. Die Agentur für Arbeit ist eine mögliche Anlaufstelle.

Kann ein Arbeitgeber auch krankheitsbedingt kündigen?

Ja, eine krankheitsbedingte Kündigung ist zumindest immer dann sozial gerechtfertigt, wenn eine dauernde Unfähigkeit zur Erbringung der geschuldeten Arbeitsleistung eingetreten ist und eine anderweitige Beschäftigungsmöglichkeit fehlt.

Muss ich Einbußen in der Vergütung, bzw. im Gehalt hinnehmen?

Im Grundsatz gilt: Das Gehalt kann wegen einer Minderleistung nicht einfach einseitig gekürzt werden.

Ab wann sollte ich einen Anwalt aufsuchen?

Meines Erachtens sollte man sich dann an einen Anwalt wenden, wenn Probleme am Arbeitsplatz auftreten, zum Beispiel eine Abmahnung oder eine Kündigung ausgesprochen wurde. Dann heißt es allerdings: Kurzfristig Rat holen, damit keine Fristen versäumt werden! Kündigungsschutzklage ist etwa innerhalb von drei Wochen zu erheben.

Ab wann habe ich das Recht, Unterstützung anzufordern, um meine Leistungen erbringen zu können?

Viele Unterstützungsleistungen und Nachteilsausgleiche knüpfen an das Bestehen einer Schwerbehinderung oder aber Gleichstellung an, wie der Anspruch auf Arbeitsplatzassistenz.

Im Studium stellt sich das alles ein wenig anders dar. Wenn ich als Studierende die MS-Diagnose erhalte, an wen kann ich mich da wenden?

Da gibt es die Beratungsmöglichkeiten des jeweiligen Studentenwerks. Gerade für erkrankte und behinderte Studierende gibt es zahlreiche Nachteilsausgleiche, etwa Schreibzeitverlängerungen bei Prüfungen. Wertvolle Informationen liefert hier zum Beispiel das Handbuch „Studium und Behinderung“, das vom Verband der Studentenwerke kostenfrei zur Verfügung gestellt wird. Hinweisen möchte ich auch auf die Möglichkeit der Überschreitung der Förderungsdauer beim BAföG.

Muss ich mit dem Wegfall der Ausbildungsförderung rechnen, wenn ich mein Studium nicht abbrechen will?

Dauert die Studienunterbrechung länger als drei Monate, müssen Studierende das BAföG-Amt darüber informieren. Die Zahlungen werden dann ab dem vierten Monat bis zur Wiederaufnahme des Studiums eingestellt. In der Regel wird man sein Studium erfolgreich abschließen können. In einer Akutphase der Erkrankung ist das Studieren jedoch nicht leicht. Ich habe mir in derartigen Situationen gesagt: Du hast zwei Erkrankungen: MS und Optimismus, also weiter so! Der weitere Weg ist aber immer individuell. Man sollte sich in keinem Fall abschrecken lassen von einer Diagnose. Ganz entscheidend ist meines Erachtens, mit welcher Perspektive man an die Sache herangeht.

Wenn ich mich im Studium nach der Diagnose umorientiere: Bekomme ich dann evtl. wieder für eine gewisse Zeit BAföG?

Das muss BAföG im Einzelfall klären. Ein Wechsel des Studiengangs, der Ausbildungsstätte oder der Abbruch des Studiums kann sich unter Umständen auf die finanzielle Absicherung (zum Beispiel BAföG) und bestehende Versicherungen auswirken.

Habe ich ein Recht auf Unterstützung im Studium, wenn es mir gesundheitlich schlecht geht?

Für behinderte Studierende könnten Leistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe für Behinderte nach dem Zwölften Sozialgesetzbuch in Betracht kommen. Aus der MS-Erkrankung resultierende Probleme lassen sich dann am besten regeln, wenn man seine Ansprechpartner vor Ort aufsucht. Welcher überörtliche Sozialhilfeträger genau zuständig ist, richtet sich nach dem Wohn- bzw. Studienort.

Wichtig ist es, sich seinen Problemen zu stellen und nach Lösungswegen zu suchen. „MS“ – das hieß für mich auch immer Mach’s Selbst – und wenn’s nicht alleine geht, dann sollte man sich Hilfe suchen!

Besten Dank!

Das Interview können Sie bald in voller Länge im Internet nachlesen in der neuen Rubrik für Neubetroffene!

Multiple Sklerose und Arbeitsplatz

Allgemein verständlich liefert die Rechtsanwältin Marianne Moldenhauer arbeits- und sozialrechtliche Informationen, die MS-Erkrankten den Einstieg in’s Berufsleben bzw. ihren Berufsalltag erleichtern. Das Buch ist ein Praxisleitfaden hin zu einem selbstverantwortlichen, kritischen und angstbefreiten Handeln mit Lebensfreude.

MS und Arbeitsplatz
Marianne Moldenhauer
BoD VERLAG,
ISBN 978-3-7412-9582-9,
Paperback, 100 Seiten,
€ 10,90 inkl. MwSt.





Das geht besser: Das neue Bundesteilhabegesetz

Verena Bentele protestiert gegen Entwurf



Foto: Stefanie Schuster

Verena Bentele

In diesem Herbst wird das neue Bundesteilhabegesetz (BTHG) im Bundestag und im Bundesrat beraten. Mit dem Budget für Arbeit, der unabhängigen Beratung, der Trennung von existenzsichernden und Fachleistungen sowie der Einrichtung von Frauenbeauftragten in Behindertenwerkstätten soll es wichtige Neuerungen auf den Weg bringen. Doch nahezu alle Vertreter von Menschen mit Behinderungen vermissen im vorliegenden Entwurf das, was die von Deutschland 2009 ratifizierte UN-Behindertenrechtskonvention verlangt. Die Verbände, an ihrer Spitze die Bundesbehindertenbeauftragte Verena Bentele, fordern deshalb die politischen Vertreter auf, sich für Korrekturen einzusetzen. Hier der leicht gekürzte Wortlaut der Forderungen von Verena Bentele:

1. Keine Einschränkung des leistungsberechtigten Personenkreises (§ 99 SGB IX-E)

Die Umstellung auf die internationale Klassifizierung von Behinderung

(ICF) ist richtig und entspricht unseren Forderungen, doch die Festlegung im Gesetz auf einen notwendigen Unterstützungsbedarf nach ICF in fünf, beziehungsweise drei von neun Lebensbereichen, ist willkürlich. Ein Ermessensspielraum reicht nicht aus. Bevor eine Festlegung stattfindet, muss eine Evaluation erfolgen. Die kann in einer Verordnung geregelt werden.

2. Teilhabe vor Pflege (§ 103 SGB IX-E)

Teilhabe ist unteilbar. Eine Begrenzung von Teilhabeleistungen aufgrund des Umfangs des Unterstützungsbedarfs im häuslichen Bereich lehnen wir ab. Leistungen für Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, an Bildung, Kultur, Freizeit und im politischen Engagement müssen auch für Menschen mit Behinderungen im Alter gewährt werden. Keinesfalls dürfen die pauschalisierten Leistungen nach § 43a SGB XI auf ambulant betreute Wohnformen ausgeweitet werden. Die Aufgabe und das Ziel der Inklusion sind mit dieser Regelung gefährdet.

3. Inklusion hat Vorrang (§ 104 SGB IX-E)

Niemand darf aufgrund seiner Behinderungen gezwungen werden, in besonderen Wohnformen für Menschen mit Behinderungen zu leben. Im Gesetz muss der Vorrang inklusiver Leistungen verankert werden – so wie bisher der Grundsatz „Ambulant vor Stationär“.

4. Selbstbestimmung stärken – persönliche Assistenz nicht einschränken (§ 116 SGB IX-E)

Gemeinschaftliche Leistungserbringung kann für einzelne Bereiche, beispielsweise in Teilbereichen von Schule und Kommunikation, sinnvoll sein, darf aber nicht dazu führen, dass

Betroffene in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt werden. Die Zustimmung der Betroffenen muss Voraussetzung sein für gemeinschaftliche Leistungserbringung.

5. Weitere Schritte bei Einkommen und Vermögen (§ 136 SGB IX-E)

Die geplanten Verbesserungen im Rahmen des Eigenbeitrags sind für uns nur erste Schritte, die Eingliederungshilfe aus der Sozialhilfe herauszulösen. Noch sind die Eigenbeiträge zu hoch; einige Betroffene werden sogar schlechter gestellt. In den belegbaren Fällen muss das Gesetz nachgebessert werden. Menschen mit hohem Assistenzbedarf müssen ermutigt werden, ihr Potenzial in Gesellschaft und Beruf einzubringen. Weitere Schritte zur Freistellung von Einkommen und Vermögen sind nötig und im Bundesteilhabegesetz verbindlich zu regeln.

6. Hilfen aus einer Hand verbindlich umsetzen (Kapitel 4 §§ 14 ff SGB IX-E)

Bei den Verfahrensregeln ist die Umsetzung des Grundsatzes „Hilfen aus einer Hand“ zu gewährleisten. 15 Jahre nach Inkrafttreten des Sozialgesetzbuch IX ist für uns Beauftragte immer noch eine der Hauptaufgaben, Betroffene zu unterstützen bei der Klärung, wer für welche Leistungen im System der Teilhabeleistungen zuständig ist. Für die Leistungsberechtigten sind die unterschiedlichen Zuständigkeiten (Krankenversicherung, Arbeitsagentur, Rentenversicherung, Länder und Kommunen) ein Dschungel. Die Verfahrensregeln müssen verbindlich und klar gestaltet und umgesetzt werden. Die Einführung der Genehmigungsfiktion begrüßen wir. Allerdings bleibt im Falle einer ausstehenden Antragsbearbeitung durch neue Begriff-

lichkeiten („leistender Rehabilitationssträger“) unklar, gegen wen sich ein Erstattungsanspruch richtet. Ausnahmeregelungen für einzelne Reha-Träger wie für die Träger der Eingliederungshilfe lehnen wir ab. Das Persönliche Budget muss bei jeder Leistungsgewährung vorrangig angeboten werden.

7. Chancengleichheit bei Bildung und Ausbildung (§ 112 SGB IX-E)

Karrieren auf dem zweiten Bildungsweg oder eine berufliche Neuorientierung müssen auch für Menschen mit Behinderung möglich sein. § 112 Ab-

satz 2 SGB IX schränkt den Anspruch auf Deckung behinderungsbedingter Mehrbedarfe diskriminierend durch zeitliche und inhaltliche Vorgaben ein. Besonderheiten im Bildungsverlauf von Betroffenen (z. B. krankheitsbedingte Verlängerungen der Schul- oder Studienzeit, beeinträchtigungsbedingte berufliche Umorientierungen) bleiben unberücksichtigt. Chancengleichheit besteht nur, wenn sich

ein Betroffener immer dann für eine Ausbildung entscheiden kann, wenn sich in der gleichen Situation auch ein Nicht-Betroffener für diese (weitere) Ausbildung entscheiden würde.

Für eine inklusive Gesellschaft brauchen wir diese Änderungen. Die UN-Behindertenrechtskonvention ist der Maßstab, an dem das Bundesteilhabegesetz ausgerichtet sein muss.



Den ganzen Wortlaut ihrer Forderungen finden Sie hier:

http://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Downloads/DE/Erklaerung_BTHG.pdf?__blob=publicationFile&v=2



Plan Baby bei MS

Etwa ein Drittel der mehr als 200.000 an Multiple Sklerose Erkrankten in Deutschland sind zwischen 20 und 40 Jahre alt. Für sie, wie für die meisten anderen Menschen in diesem Alter, spielen Themen wie Kinderwunsch, Schwangerschaft und Elternschaft eine große Rolle. Doch dürfen sich Betroffene wirklich eine eigene Familie leisten? Kaum ist absehbar, wie die eigene Krankheit verlaufen wird, ob man sie vererben kann – und ob die eigenen Kräfte überhaupt dafür ausreichen, ein Kind großzuziehen. Von den finanziellen Mitteln, bei eventueller Erwerbsunfähigkeit, ganz zu schweigen.

Um den jüngeren Erkrankten auch in dieser Lage beistehen zu können, hat die DMSG das Projekt „Plan Baby bei MS“ konzipiert: Bundesweit sollen Hilfesuchende ihre Fragen telefonisch stellen – und von Spezialisten beantwortet lassen.

Alle 16 Landesverbände sowie der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft sind daran beteiligt. Federführend ist der DMSG-Landesverband Nordrhein-Westfalen. Die gemeinnützige Hertie-Stiftung fördert „Plan Baby“ im Rahmen der mitMission-Projekte für zunächst

18 Monate. Für die wesentlichen Inhalte sorgt die Privat-Dozentin Dr. med. Kerstin Hellwig, Oberärztin im St. Josef-Hospital Bochum. Sie hatte bereits vor zehn Jahren das „Deutsche Multiple Sklerose und Kinderwunsch-Register (DMSKW)“ aufgebaut. Mittlerweile sind rund 1500 Schwangerschaften darin erfasst, jährlich kommen etwa 250 dazu. Grundsätzlich geht es bei „Plan Baby bei MS“ darum, neue Netzwerke und Kooperationen zu etablieren, also spezialisiertes Wissen mit breit aufgestellten Hilfen zur Selbsthilfe zu verknüpfen. Das Ziel: Eine bundesweite, unabhängige Telefonberatung für MS-Erkrankte mit Fragen zu Kinderwunsch, Schwangerschaft und Elternschaft einzurichten. Die geplante Hotline wird voraussichtlich im 1. Quartal 2017 freigeschaltet. Sie soll innerhalb bestimmter Zeitfenster die Fragenden an speziell fortgebildete MitarbeiterInnen in den Sozialdiensten der DMSG-Landesverbände vermitteln, um psychosoziale Fragestellungen und weiteren Unterstützungsbedarf direkt aufzufangen. Bei medizinischen Fragestellungen vermittelt der jeweilige



DMSG-Landesverband den Kontakt zur Telefonsprechstunde von Priv.-Doz. Dr. med. Kerstin Hellwig.

Darüber hinaus soll ein überregionaler virtueller Kontaktkreis für MS-Erkrankte mit Kinderwunsch und Eltern mit MS initiiert werden, um Menschen, die die gleichen Fragen und Probleme haben, miteinander in Kontakt zu bringen und ihnen, über Bundesländergrenzen hinweg, den Austausch zu ermöglichen.

Derzeit laufen die Vorbereitungen für eine zentrale Fortbildungsveranstaltung für hauptamtliche MitarbeiterInnen der DMSG-Landesverbände. Bei dieser Schulung erhalten sie das notwendige Know-How, um für MS-Erkrankte mit Kinderwunsch kompetente Ansprechpartner zu werden und einfühlsam weitere Hilfs- und Beratungsangebote vorschlagen zu können.



Weitere Infos gibt es hier auf der Homepage:

<http://www.ms-und-kinderwunsch.de/>



Priv.-Doz. Dr. Kerstin Hellwig appelliert für Ja zum Leben:

»Frauen sollten sich durch MS nicht entmutigen lassen«

INTERVIEW



Foto: privat

Priv.-Doz. Dr. Kerstin Hellwig

Deutschlandweit gehört die Neurologin Dr. Kerstin Hellwig zu den wenigen Spezialistinnen, die sich mit dem Thema MS und Kinderwunsch befassen. Die Forschung, die die Privat-Dozentin an der Uni-Klinik in Bochum betreibt, soll langfristig zu einer optimalen Betreuung von MS-Betroffenen mit Kinderwunsch führen. Zentrales Instrument dafür ist eine Datenbank, in der bereits 1500 Schwangerschaften von Frauen mit MS erfasst sind; seit einem Jahrzehnt wertet sie darin die Daten ihrer Patientinnen aus. Jährlich, sagt Dr. Hellwig, kommen rund 200 weitere Patientinnen hinzu. Und ihre Erkenntnisse stimmen optimistisch: Als Ärztin wie als Mutter rät sie den von MS betroffenen Frauen, sich nicht entmutigen zu lassen. Im Rahmen einer Hotline können sich Hilfesuchende ab dem kommenden Jahr an sie wenden, um sich Rat zu holen. Heike Hübner und Stefanie Schuster stellten Priv.-Doz. Dr. Kerstin Hellwig die drängendsten Fragen.

Frauen mit MS sind häufig unsicher, ob sie ihren Kinderwunsch umsetzen sollen. Was raten Sie?

Die Frauen sollten sich durch die MS nicht entmutigen oder davon abbringen lassen, wenn es schon immer ihr Wunsch war, eine Familie zu gründen. Wenn Gynäkologe und Neurologe in den Phasen von Familienplanung, Schwangerschaft und Geburt eng zusammenarbeiten, können wir die Frauen gut begleiten.

Wie groß ist die Gefahr, dass die MS vererbt wird?

Die MS ist keine Erbkrankheit. Es gibt jedoch eine gewisse familiäre Veranlagung. Das normale Risiko – wenn beide Eltern gesund sind – liegt bei etwa 0,1 Prozent. Das Risiko erhöht sich auf etwa 3 Prozent, wenn ein Elternteil betroffen ist. Das heißt aber auch: Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind NICHT eine MS entwickelt, liegt bei 97 Prozent. Selbst bei eineiigen Zwillingen liegt die Wahrscheinlichkeit, dass der Zwilling eines Elternteils mit MS auch betroffen ist, nur bei 30 Prozent.

Zu welchem Zeitpunkt sollte die Schwangerschaft am besten geplant werden?

Die meisten Schwangerschaften werden in stabilen Phasen geplant. Die Frauen sagen sich dann: „Jetzt bin ich gut eingestellt, jetzt bin ich auch bereit, eine Familie zu gründen.“ Es gibt natürlich auch Frauen, die in Zeiten häufiger Schübe schwanger werden.

Das ist auch zu schaffen. Das Gespräch mit dem Neurologen ist hier natürlich besonders wichtig.

Beeinflusst die Multiple Sklerose die Fruchtbarkeit?

Die Fruchtbarkeit wird weder bei Frauen noch bei Männern beeinflusst. Etwa 15 bis 20 Prozent der deutschen Paare sind ungewollt kinderlos. Das kann natürlich auch Menschen mit MS betreffen.

Wenn es nicht auf Anhieb klappt – können sich Frauen mit MS einer Kinderwunschbehandlung unterziehen?

Unsere Studien zeigen, dass die hormonelle Stimulation im Rahmen einer Kinderwunschbehandlung das Schubrisiko erhöht. Das heißt jedoch nicht, dass die Behandlung nicht durchgeführt werden sollte. Die Frauen

»Die MS ist keine Erbkrankheit«

sollten mit ihrem Neurologen darüber sprechen.

Sollten Frauen mit Kinderwunsch vor der Schwangerschaft immer ihren Neurologen um Rat fragen?

Ich denke, das ist für Frauen wie Männer mit Multipler Sklerose wichtig, weil immer wieder Fragen zu den Therapien aufkommen. Wir haben festgestellt, dass 80 Prozent der Frauen mit Kinderwunsch darüber mit ihrem Neurologen sprechen. Sie

interessiert vor allem, wann ein guter Zeitpunkt für die Schwangerschaft ist und wie es nach der Geburt weitergeht. Auch deshalb konsultieren 60 Prozent der Frauen den Neurologen in der Schwangerschaft, unabhängig von Schüben.

Zu welchem Zeitpunkt sollte die Basistherapie abgesetzt werden?

Eine klare Regel gibt es nicht. Das ist eine ganz individuelle Entscheidung, abhängig vom Wunsch der Frau, ihrem Alter, der bisherigen Schubaktivität und dem Verlauf der MS und der Therapie. Dies muss stets mit dem behandelnden Neurologen besprochen werden.

Wie beeinflusst die MS Schwangerschaft, Kind und Geburt?

Bei Frauen mit MS besteht eine Tendenz zu vermehrten operativen Eingriffen, also Zange, Saugglocke oder auch Kaiserschnitt. Außerdem sind die Kinder etwas leichter als die Kinder von Müttern ohne MS. Der Gewichtsunterschied beträgt allerdings nur 100 bis 150 Gramm.

Gibt es einen Zusammenhang zwischen Entbindungsform und dem Risiko, MS zu entwickeln?

Ich kenne diese Daten, aber ich glaube nicht, dass sie schon aussagekräftig sind.

Wie beeinflussen Schwangerschaft und Geburt den MS-Verlauf?

In der Schwangerschaft sinkt die Schubrate kontinuierlich ab, bis nahezu null im letzten Schwangerschaftsdrittel. In den gesamten neun Monaten erleben 25 Prozent der Frauen Schübe. In den ersten drei Monaten

nach der Geburt steigt die Schubrate dann signifikant an. Etwa 30 Prozent der Frauen haben in dieser Zeit einen Schub. Das heißt aber auch: 70 Prozent erleben auch dann keinen Schub. Die Qualität der Schübe verändert sich während und nach der Schwangerschaft nicht. Es kommt also zu keiner Verstärkung oder Abschwächung. Allerdings sind die Schübe für manche Frauen emotional belastender, weil sie in dieser Lebenssituation nicht mit der MS konfrontiert werden wollen.

Emotional belastender sind sie ja auch, weil der Hormonhaushalt umgestellt wird – und weil tatsächlich ein kleiner Mensch zu versorgen ist. Zu der auch für Gesunde außerordentlich herausfordernden Erstlingspflege gesellen sich dann mitunter auch tatsächliche Symptome, wie Einschränkung der Gehfähigkeit, der Beweglichkeit, vielleicht sogar Fatigue. Kann man vorher abschätzen, wer einen solchen schweren Schub erleiden wird?

Nein, leider nicht. Das ist die größte Angst der Frauen, aber im statistischen Mittel ist es nicht wahr.

Welchen Einfluss hat das Stillen auf die MS?

Die Daten von insgesamt 150 Frauen aus unserem Register zeigen, dass ausschließliches Stillen in den ersten drei Monaten zu einer Schubreduktion führt. Die Schubraten gleichen sich dann irgendwann wieder an. Hier werden wir noch eine detaillierte Analyse vornehmen.

Können dann überhaupt während der Stillzeit spezielle Medikamente eingenommen werden? Müssen sich die Mütter dann entscheiden zwischen Basistherapie und Stillen?

Zugelassen sind für diese Zeit keine Medikamente. Aber man gibt mitunter intravenös Immunglobuline. Es gibt auch Studien dazu, aber nicht mit einer Kontrollgruppe, die in derselben Zeit Placebos bekommen hat.

Und die Mutter kann natürlich auch während des Stillens einen Schub bekommen. Manche Mütter bekommen auch einen Schub in der Abstillphase. Allerdings hoffen wir, darauf in den nächsten Jahren durch unser MS-Register Antworten zu finden. Ich plane darüber hinaus auch ein neues Projekt, das überprüfen soll, ob mehr Vitamin D oder mehr Schlaf zu weniger Schüben führt. Aber das wissen wir alles noch nicht. Auch ein Projekt, das die Entwicklung der Kinder begleitet, könnte in diesem Zusammenhang hilfreich sein.

Wie kommt es zu den veränderten Schubraten nach der Schwangerschaft?

Man nimmt an, dass die Schwangerschaft immunmodulatorisch wirkt. Die Hormone beeinflussen das Immunsystem günstig – im Sinne der MS. Sie drosseln die Immunantwort, damit der Körper das Kind nicht abstößt. Die hormonelle Umstellung nach der Geburt wirkt sich dann wieder ungünstig aus.

Besten Dank für das Gespräch!



Weitere Studienteilnehmerinnen gesucht!

Priv.-Doz. Dr. Kerstin Hellwig sucht weiterhin Frauen mit MS, die von ihren Erfahrungen berichten. Interessierte Frauen, die schwanger sind oder werden wollen, sowie Frauen, die eine Hormonbehandlung planen oder bereits durchgeführt haben, können eine E-Mail mit ihrer Telefonnummer senden an: k.hellwig@klinikum-bochum.de. Eine Mitarbeiterin des Teams wird die Interessentinnen dann anrufen. Die Daten werden anonymisiert ausgewertet.



Früh hilft viel:

Vorbeugende Immuntherapie bei schubförmiger MS

Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

In den ersten Jahren der schubförmigen MS-Erkrankung bilden sich Schübe meist vollständig zurück. Dies hängt unter anderem mit der Fähigkeit des Gehirns zusammen, eingetretene Schäden durch Übernahme der Funktionen in gesunden Hirnregionen auszugleichen. Diese Fähigkeit wird **Neuroplastizität** genannt.

Voraussetzung dafür ist das Vorhandensein ausreichend großer, gesund gebliebener Hirnareale. Je mehr Hirngebiete jedoch von so genannten Entmarkungsherden betroffen sind, umso geringer fällt die Lernfähigkeit aus. Wenn statistisch eine Schwelle von etwa 4,0 auf der Behinderungsskala der MS (EDSS) überschritten wird, geht die Neuroplastizität zunehmend verloren. Für viele, aber nicht alle Patienten bedeutet dies einen Point of no return. Daher liegt das Ziel der vorbeugenden MS-Therapie darin, eine wirksame Behandlung vor Erreichen dieses Point of no return umzusetzen.

Es gibt genaue Daten des Krankheitsverlaufes ab dem 1. Schub. In der größten und am besten dokumentierten Studie (BENEFIT) wurde gezeigt, dass weniger als 4 Prozent dieser Patienten in den ersten Jahren nach dem ersten Schub ohne jegliche Zeichen einer erneuten Krankheitsaktivität sind. Oft bleibt die Neubildung von Entmar-

kungsherden unbemerkt, da mehr als 80 Prozent des Gehirns keine neurologische Steuerungsfunktion aufweist.

Medikamente der ersten Wahl: Ab Mitte der 1990er Jahre wurden in der vorbeugenden Immuntherapie die verschiedenen *Beta-Interferon-Medikamente* zugelassen. In den vorausgegangenen Zulassungsstudien wurde im Vergleich zur Scheinbehandlung jeweils gezeigt, dass diese Medikamente, wie auch das später zugelassene *Glatirameracetat*, wirksam sind in dem Sinne, dass das Fortschreiten der Erkrankung gebremst wird, das heißt weniger neue Entmarkungsherde, damit weniger Schübe und eine geringere Behinderungszunahme.

Neben diesen Medikamenten der ersten Wahl wurden dann in den vergangenen Jahren zwei weitere Medikamente ebenfalls als Medikamente der ersten Wahl zugelassen. Sowohl *Teriflunomid* als auch *Dimethylfumarat* erwiesen sich in den Zulassungsstudien bezüglich der Krankheitsaktivität (Schübe, Behinderungszunahme, Entmarkungsherde im MRT) als wirksam.

Während für die als Medikamente der ersten Wahl zugelassenen Medikamente *Teriflunomid* und *Dimethylfumarat* aufgrund der Kürze der Zeit noch keine ausreichenden Langzeitdaten vorliegen, gibt es diese Langzeitdaten für die vorausgegangene



Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

Medikamentengeneration der *Beta-Interferone* und für *Glatirameracetat*. Für Beta-Interferone konnte z.B. gezeigt werden, dass bei konsequenter Anwendung die Wahrscheinlichkeit im Rollstuhl zu landen, nach 16 Jahren um 70 Prozent geringer ausfällt. Nach 21 Jahren konsequenter Anwendung fiel die Sterblichkeit deutlich (signifikant) geringer aus.

Bei ca. einem Viertel der Patienten erweisen sich aber die Medikamente der ersten Wahl als nicht ausreichend wirksam. Hierfür gibt es die zugelassenen **Medikamente der zweiten Wahl:** *Natalizumab*, *Fingolimod*, *Alemtuzumab*, *Daclizumab* (in der Einschätzung des ECTRIMS-Kongresses 2016 eher Medikament der zweiten Wahl) und (kaum mehr im Einsatz) *Mitoxantron*.

Insgesamt lassen sich die meisten schubförmigen Verläufe gut behandeln.

Einige wenige Patienten zeigen von Anfang an eine hochaktive Erkrankung. Bei diesen Patienten können unter bestimmten Voraussetzungen Medikamente der zweiten Wahl von Anfang an eingesetzt werden: *Natalizumab*, *Fingolimod*, *Alemtuzumab*, *Daclizumab*.



Forscher befassen sich mehr mit sekundär progredienter MS

ECTRIMS-Kongress in London bringt neue Erkenntnisse

Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum
(MS-Schwerpunktzentrum, Klinik Hennigsdorf)

Mehr als 8000 Neurologen aus aller Welt präsentierten im September auf dem ECTRIMS-Kongress in London wichtige Erkenntnisse aus Grundlagenforschung und Therapie der MS. Bei diesem weltweit größten Treffen seiner Art zeigte sich vor allem, dass die sekundär progrediente MS zunehmend in den Fokus rückt. Im Gegensatz zur vorausgegangenen schubförmigen Phase der MS findet dabei eine Neu- oder Umprogrammierung des entgleisten Immunsystems statt (Kompartimentalisierung); dabei spielen Makrophagen (Fresszellen) und B-Lymphozyten eine wichtige Rolle.

Der Lebensstil und die oft damit verbundenen Begleiterkrankungen, da sind sich die Forscher einig, beeinflussen zusätzlich den Verlauf der MS. Negativ auf die Prognose wirken sich Rauchen, Vitamin D-Mangel und salzreiche Ernährung aus; zusätzlich scheint ein Übergewicht in der Jugend von Bedeutung zu sein. Wenn mit steigendem Lebensalter die Zivilisationskrankheiten Bluthochdruck, Zuckerkrankheit, Cholesterinerhöhung und Bewegungsarmut dazu kommen, wirkt sich dies zusätzlich negativ auf die Behinderungszunahme aus. Das bedeutet, dass sich Neurologen wie auch Hausärzte dieser gemeinsamen Verantwortung stellen müssen.

Es wurden neue Daten zu Medikamenten gegen das Fortschreiten der MS vorgestellt. Ocrelizumab ist im Zulassungsverfahren nicht nur für die schubförmige MS, sondern auch für die primär progrediente MS, für die

bislang kein vorbeugendes Medikament zugelassen ist. Zu den Studien wurden weitere positive Daten zur Wirksamkeit vorgestellt.

Daclizumab ist bereits seit August 2016 erhältlich für die schubförmige MS, auch hierzu wurden umfangreiche Daten vorgestellt. Das Medikament gilt als zweite Wahl.

Zu Alemtuzumab wurden für die schubförmige MS 6-Jahres-Daten vorgelegt, wonach es einen anhaltenden Effekt gibt, obwohl die Mehrzahl der Patienten nach zwei Behandlungsphasen im Abstand von einem Jahr in den nächsten fünf Jahren keine weitere vorbeugende MS-Therapie benötigte.

Erstmals wurden zwei Therapiestudien zu Vitamin D vorgestellt; im MRT zeigte sich, dass die Neubildung von Entmarkungsherden geringer ausfällt. Es besteht momentan keine Einigkeit darüber, welche Dosis von Vitamin D optimal ist.

Nach langer Zeit wurde erstmals eine erfolgreiche, zulassungsbedeutsame Phase-III-Studie zur sekundären Progredienz vorgestellt. Siponimod, eine Weiterentwicklung des Fingolimod, erwies sich in der EXPAND-Studie als wirksam – nach Fehlschlägen der vergangenen Jahre ermutigend. Das Zulassungsverfahren für die sekundär progrediente MS beginnt.

In der Therapie zur Linderung von Symptomen gibt es ebenfalls einen Fortschritt. Arbaclofen ist eine selektivere Form von Baclofen; die Phase-III-Studie zeigte die Wirksamkeit von Arbaclofen. Das Medikament ist in der Zulassungsphase.

Eine neue Studie mit Fampridin-SR, einem Kaliumkanalblocker mit verbesserter Signalübertragung, zeigte für die Armfunktionen einen deutlichen (signifikanten) Effekt. Aktuell ist Fampridin-SR in Deutschland nur bei Gehstörungen zugelassen. Es bleibt abzuwarten, ob eine Indikationserweiterung für die Armfunktionen erfolgt.



Vor großer Kulisse: Auf dem ECTRIMS-Kongress trafen sich im September tausende Wissenschaftler aus aller Welt, um über die Zukunft der MS-Therapien zu beraten. Foto: ECTRIMS

Hilfe in Sicht bei Depressionen:

„Nur“ Entzündungen der Seele?



Von Stefanie Schuster

Selbst wenn der einfühlsamste Arzt der Welt uns die Diagnose MS mitteilen würde, und wenn er einen ganzen Zuckerberg um diese bittere Pille häufen würde: Wir würden beim Schlucken mindestens würgen. Weil uns die nackte Angst packt vor den möglichen Folgen dieser Krankheit, ihren lebensstörenden Folgen. Zumindest in der ersten Zeit.

Bis die vorüber ist, durchwaten die jüngst Erkrankten meist ein seelisches Jammertal, voll von tückischen Unterströmungen: Trauer findet sich darin, Wut, Hilflosigkeit, Angst in ihren zahlreichen Formen. Man müsste aus Holz sein, um nicht zumindest zeitweilig an einer depressiven Verstimmung zu leiden. Doch meist gelingt es den Betroffenen dann, irgendwie weiter zu machen. Doch was, wenn nicht?

Und was ist überhaupt eine Depression?

Depressionen zeichnen sich durch einen länger anhaltenden Zustand psychischer Niedergeschlagenheit aus, wissen die einschlägigen Lexi-

ka: Traurigkeit und Ängste gehören dazu, Schlafstörungen, Ermüdungserscheinungen, innere Unruhe, Appetitlosigkeit, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, reduziertes Selbstbewusstsein, Grübelneigung, Schuldgefühle, körperliche Beschwerden, etwa Magenschmerzen. Hoffnungslosigkeit, Sinn-Leere. Stark depressive Menschen sehen im Tod die vermeintliche Erlösung.

So weit, so bekannt. Relativ neu ist die Erkenntnis, dass Depressionen häufig einhergehen mit Infekten. Vor allem Menschen mit Autoimmunerkrankungen scheinen davon betroffen zu sein. Stefan Gold, Neuropsychiater an der Berliner Charité, führt derzeit eine Studie durch, die helfen soll, mehr Licht in diesen so nahe liegenden, aber oft verschwiegenen Krankheitsbereich der MS zu bringen. Medikamente werden dabei nicht verabreicht; nur eine Blutentnahme und ein dreistündiges Gespräch sollen die nötigen Auskünfte erteilen. Interessanterweise ist jedoch ausgeschlossen, wer sich einer Hormonersatztherapie unterzieht – weil auch Hormone spürbare Effekte auf das Immunsystem ausüben.

Gold stellt fest: „Bis zur Hälfte der von Depressionen Betroffenen deuten wir als psychologische Reaktion auf die Krankheit an sich. Der Rest der Erkrankungen ist überwiegend biologisch vermittelt.“ Also: Nicht die seelische Erschütterung durch die Krankheit löst die Depression aus, sondern die mit der MS einhergehenden Entzündungen, die wiederum durch Infektionen gefördert werden können. Dabei sind die Übergänge fließend: Wer krank ist, zieht sich zurück, erscheint antriebslos; „sickness behaviour“ nennen das die Mediziner. An sich eine kluge Reaktion des Körpers, der mit dem Ziehen

der Notbremse seine Kräfte für die Bekämpfung der Krankheit bündelt. Doch dieses Verhalten gehört auch zu den Symptomen der Depression – und die macht wiederum anfälliger für Infekte. Spielt also das Immunsystem eine Rolle bei Entwicklungen von Depressionen? Und kann man mit Entzündungshemmern – etwa Antibiotika – dann auch Depressionen behandeln?

Helfen Antibiotika?

Professor Gold ist vorsichtig: Man wisse noch nicht, ob es sich bei Depressionen letztendlich um eine Infektion oder eine Autoimmunkrankheit handle; Biomarker, wie bei der Krebsdiagnose, gebe es noch nicht. Man vermutet bislang, dass genetische, hormonelle und psychologische Faktoren ebenso eine Rolle spielen wie der Stoffwechsel. Sicher weiß man, dass die Signalmoleküle des Immunsystems das Töten von Keimen regulieren. Damit beeinflussen sie jedoch auch den Stoffwechsel im Gehirn – und so unsere Psyche. Daran sind zahlreiche Botenstoffe beteiligt, vor allem die sogenannten Zytokine. Sie koordinieren das Immunsystem, kurbeln es an oder fahren es herunter. Zu ihnen zählen Interferone, die unter anderem für die Abwehr von Viren zuständig sind, auch Interleukine, zuständig für die Kommunikation zwischen den Zellen und der Tumor-Nekrosefaktor, der entartete Zellen abtöten kann. Im Blut von Depressiven konnten Wissenschaftler deutlich höhere Konzentrationen des Tumor-Nekrosefaktors und bestimmter Interleukine finden als bei Gesunden.

Man vermutet derzeit bei Depressionen vor allem einen Mangel an dem Hormon Serotonin – doch umgekehrt lässt sich durch die Gabe von Serotonin-Wiederaufnahmehemmern, also Medika-

menten zur Anreicherung von Serotonin, eine Depression behandeln, wenn auch nicht bei jedem Patienten.

Kanadische Forscher publizierten kürzlich eine Studie, die den Zusammenhang von Entzündungen und Depressionen belegt: Sie hatten die Gehirne von Depressiven und Gesunden mittels Positronen-Emissions-Tomografie miteinander verglichen. Dabei zeigte sich, dass bestimmte Immunzellen bei den Kranken deutlich aktiver waren als bei den Gesunden. „Unsere Ergebnisse liefern den bis-

her überzeugendsten Beweis für eine Entzündung im Gehirn während einer schweren Depression“, sagt Studienautor Jeffrey Meyer vom Center for Addiction and Mental Health in Toronto. Eine Medikamentenstudie für die „alten“ Entzündungshemmer (wie ASS oder die so genannten Cox-2-Hemmer) ist jedoch nicht in Sicht. Dafür gibt es auch wirtschaftliche Gründe: Die Patente laufen bald aus, da lohnen sich neue, teure Medikamentenstudien aus wirtschaftlicher Sicht nicht mehr für die Hersteller, weil dann andere Pharmahersteller das Präparat als Ge-

nerikum herstellen könnten, ohne eigene Studien finanzieren zu müssen.

Anders sieht es dagegen aus beim Einsatz von Antibiotika, wie Tetracyklinen oder Anti-Tumor-Nekrosefaktor-Medikamenten, so der Psychiater Joshua Rosenblatt in einer entsprechenden Meta-Analyse, erschienen in der Zeitschrift „Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry“. Da lohnt sich die Forschung noch. Nur den Mut nicht sinken lassen!



Von Mensch zu Mensch: Internet-Plattform leitet Hilfsmittel weiter

Manchmal konnte man das im vergangenen Jahr im Fernsehen entdecken: Eltern, die ihre Kinder auf den Armen oder auf dem Rücken trugen – oder die Großeltern mitzogen, mitschoben, mitzerren auf ihrer langen Flucht nach Europa. Nicht alle von ihnen waren einfach nur müde oder schwach; viele von ihnen sind behindert oder ernsthaft krank und mussten fliehen, weil etwa in den Kriegsgebieten die medizinische Versorgung im Bombardement zum Erliegen gekommen war.

Bieten statt bunkern

Doch auch im sicheren Hafen Europa blieb die Lage schwierig: Oft gab es ein solches Gezerre um Zuständigkeiten zwischen Gemeinden und Kostenträgern um die Aufnahme von Flüchtlingen, dass auch dringend benötigte Hilfsmittel sehr spät bei den Bedürftigen ankamen.

Die Geschäftsführerin des Interessenverbandes Selbstbestimmt Leben e.V., Dr. Ingrid Arnade, mochte das nicht länger ertragen. Gemeinsam mit



Eva und Andreas Mohn, den Bertelsmann-Mitbesitzern und Gründern der gemeinnützigen Mohn-Stiftung, entwickelte sie eine Plattform im Internet mit dem Namen „Ability4Refugees“, zu deutsch: Hilfsmittel für Flüchtlinge.

Das Konzept ist einfach: Wer ein bestimmtes Hilfsmittel nicht mehr benötigt, kann es dort einstellen und einem bedürftigen Flüchtling überlassen – kostenlos. Ideal ist es natürlich,

wenn man auch ein Bild mit einstellen kann; es lässt sich unkompliziert auf der Homepage hochladen.

Darüber hinaus können Geflüchtete auf Deutsch oder Englisch Suchanfragen stellen. Damit alle zu dem kommen, was sie am nötigsten brauchen. Die klug aufgebaute Seite ist bereits freigeschaltet:

<http://www.ability4refugees.de/en/>.

(nie)

Reine Kopfsache: Kognitive Störungen

Ich kann damit leben, dass mein Gesicht halb taub ist, das Essen nach Pappe schmeckt und mir der Fuß unter dem Körper wegsackt, weil ich mein Bein nicht mehr fühle. Aber was mich wirklich zur Verzweiflung treibt ist, dass ich sekundenlang nach Worten suchen muss – so lange, bis der rechte Moment vorbei ist, um sie auszusprechen! Oder dass sie gar nicht mehr kommen! Dann reißt eines dieser entsetzlichen schwarzen Löcher mitten in meinem Leben auf, und ich kann es nicht flicken, nicht füllen, nicht einmal beschreiben, weil ja die Worte fehlen. Mein Verstand setzt scheinbar aus; an Stelle der Worte tritt ein allumfassendes Unbehagen. Und das trifft mich im Allerinnersten. Ich will kommentieren, doch das zu Sagende entgleitet mir wie ein Fisch im trüben Wasser. Ich verliere die Macht über mein Leben – und erst das macht mich wirklich krank. Ich denke oft, es würde mir leichter fallen, auf die Beweglichkeit meiner Beine zu verzichten statt auf meine Worte, auf meine immer so genau gefassten Gedanken. Meine schönen Worte! Was bleibt denn von mir übrig, wenn ich nicht einmal mehr formulieren kann, was ich denke?

*Anonym, aufgezeichnet
von Stefanie Schuster*

Vielleicht ist dieses Gesicht der MS ihr schlimmstes: Kognitive Störungen, ausgelöst durch Entzündungen im Gehirn, machen aus dem Gedächtnis des Betroffenen ein Sieb, aus dem Sprachvermögen ein schwarzes Loch und aus unserer Umgebung – je nach Veranlagung – einen Rummelplatz oder ein Minenfeld. Zahlreiche Umfragen



Foto: Stefanie Schuster

und häufig auch die eigene Erfahrung beschreiben mittlerweile das, was andere nicht sehen – und möglichst niemals sehen sollen. Repräsentative Studien zeigen, dass etwa 40–45 Prozent aller Betroffenen Konzentrations- und Gedächtnisstörungen aufweisen.

Echt beunruhigend

Ist es nun besser, wenn unsere Umgebung davon weiß – und darauf entsprechend reagieren kann? Darf man darauf vertrauen, dass eine in nahezu allen Bereichen auf Leistung getrimmte Gesellschaft gerade diesen Bereich der Krankheit mit Milde betrachtet? Oder sollte man gerade die kognitiven Störungen lieber für sich behalten, so lange es geht – um nicht noch mehr Angriffsfläche für diejenigen zu bieten, die ohnehin die unsichtbaren Symptome der MS für Hypochondrie und Drückebergerei halten? Auch die professionelle Milde, gegenüber dem kaum noch Zurechnungsfähigen, schmerzt.

Annette Kindlimann, Fachpsychologin für Gesundheitspsychologie, hat an der Universität Freiburg im Rahmen ihrer Dissertation eine Broschüre zu kognitiven Störungen bei MS-Betroffenen verfasst: „ALLTAG MIT KOGNITIVEN STÖRUNGEN. EIN LEBEN MIT MS“. Auf 68 Seiten schildert die

Autorin Beispiele aus der Praxis, wissenschaftliche Fakten, Erprobtes zum Umgang und liefert weitergehende Informationen über MS.

Es geht um Klassiker: schwankende Gedächtnisleistung, verlangsamte Informationsverarbeitung, Ablenkbarkeit und verkürzte Konzentrationsspannen, Überforderung durch komplexes Planen, Wortfindungsstörungen und Schwierigkeiten mit der räumlichen Orientierung. Die Probleme zeigen sich bei jedem anders und können sich mit der Zeit verändern. Die Betroffenen merken sofort, dass etwas nicht mehr stimmt und beginnen, an ihrem Verstand zu zweifeln; sie ziehen sich zurück. Die Einsamkeit verschärft das Problem üblicherweise. Betroffene, ebenso wie ihre Angehörigen, fühlen sich alleingelassen – auch voneinander. Wer redet schon gern über seine schwindenden Geisteskräfte? Auch die Unterscheidung, zwischen Alterserscheinung und MS als Ursache ist schwierig. Der Weg zu einer echten Depression ist dann nicht mehr weit.

Schranken im Kopf

Doch gelingt es, diese innere Schranke zu überwinden, kann man sich durchaus helfen lassen. Eine große Er-

leichterung ist etwa die Erfahrung von Mediziner und Patienten, dass selbst diese vor allem seelisch schmerzhaften Symptome bei den allermeisten MS-Betroffenen nicht bis ins Innerste vordringen – Intelligenz und Grundwissen bleiben erhalten, weil durch die Entzündungsherde im Gehirn nur Teilleistungen der Informationsaufnahme betroffen sind. Hinzu kommt: Nicht jede aktuelle kognitive Veränderung ist Folge von MS-bedingten Schädigungen, so die Broschüre. Kognitive Beeinträchtigungen parallel zu überbordenden Gefühlen seien normal und entwickelten sich unabhängig von Alter, Geschlecht, MS-Verlauf, Krankheitsdauer und körperlicher Behinderung. Eine Vorhersage, ob und wann es wen treffen wird und wie, ist nicht möglich. Kognitive Störungen zeigen sich wechselhaft. Es gibt bessere und schlechtere Phasen während des Tages, während der Woche und übers Jahr verteilt. Doch eines ist sicher: Sie strengen an. Müdigkeit verstärkt wiederum die kognitiven Störungen; ein unheilvoller Kreislauf entsteht, und, ob es den Betroffenen gefällt oder nicht: Nur Pausen können helfen. Je früher kognitive Störungen erkannt und benannt werden, umso leichter können Betroffene Strategien im Umgang damit entwickeln. Schwierig ist jedoch, dass sie sich meist nicht direkt im Arztgespräch zeigen – die Behandler müssen also darüber informiert werden, um eine Therapie ausarbeiten zu können.

Lächeln hilft

Den Therapien wiederum widmet die Broschüre zwei ganze Seiten – weil es keine Standardmedikamente gibt. Es bleibt die Erkenntnis, dass Schlafstörungen, Schmerzen und depressive Episoden die kognitiven Störungen verstärken; auch deshalb ist deren Behandlung so wichtig. Kindlimann lässt in der Broschüre Betroffene zu Wort kommen, und hier zeigt sich, wie erfinderisch die Not machen kann. Ein

Betroffener etwa berichtet: „Ich trage immer eine Schildmütze. Die Leute meinen, das sei mein etwas schrulliges Markenzeichen. Das ist mir recht. Sie müssen nicht wissen, dass ich auf das Schild angewiesen bin. Es schützt nämlich mein Blickfeld. Ich kann damit konzentriert schauen, ohne ständig von Lichtspielen oder sich bewegenden Objekten um mich herum abgelenkt zu sein.“ Anderes ist so gut, dass man es ohne weiteres auch auf einen komplett gesunden Alltag anwenden kann, etwa eine Musterliste fürs Einkaufen, bei der jedes Mal nur das Benötigte angekreuzt wird. Oder Straßenbahnwege auf einer farblich markierten Extra-Kopie.

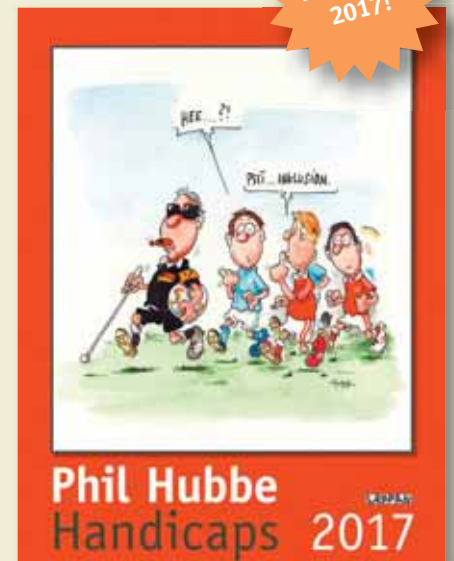
Die Broschüre kann neu Betroffenen – ebenso wie längst Erkrankten – erheblich nützen, vor allem weil sie zeigt, dass man nicht allein ist mit dem Gefühl, unter einer Glasglocke zu leben. Wer sich – ja, auch noch mit kognitiven Störungen – arrangieren kann und auf ein freundliches Lächeln zurückgreift, wenn wieder mal die Worte fehlen, der hat zumindest in dieser Zeit keinen Fehler begangen. (nie)



Die Broschüre „Alltag mit kognitiven Störungen. Ein Leben mit MS“ kann man in voller Länge hier downloaden:

http://patientenedukation.de/sites/default/files/downloads/2015/kognitionsbroschuere_kindlimann.pdf

KALENDER
2017!



Wandkalender „Handicaps 2017“
Autor: Phil Hubbe

14 farbige Blätter, Spiralbindung
30,4 cm/39,7 cm/0,9 cm (B/H/T)

Ab sofort erhältlich im Carlsen-Verlag
ISBN: 3830375840
Preis: 13,99 EUR inkl. MwSt.



Für fettes Lachen sorgt der KOMPASS-Cartoonist Phil Hubbe in seinem neuen Cartoon-Buch: „Mein letztes Selfie. Behinderte Cartoons 6“. Denn wer behindert ist, muss trotzdem nicht die ganze Zeit leiden. Auf 80 Seiten animiert der selbst an MS erkrankte Künstler zu Mundwinkel- und Zwerchfellgymnastik.

Ab sofort erhältlich im Carlsen-Verlag
ISBN: 9783830334347
Preis: 9,99 EUR inkl. MwSt.

Achtung: Durchleitung versperrt! Wie das Gehirn neue Wege findet

INTERVIEW



Foto: privat

Dr. Annette Kindlimann

Es ist ein Alptraum, der viele MS-Betroffene immer wieder quält: Die anstehende Therapie wurde gerade ausführlich erläutert – aber hängen geblieben ist im Kopf nichts. Oder man hat mitten im Streit vergessen, worum es geht. Man ist aufgestanden, um etwas ganz Wichtiges zu holen – aber was? Jemand winkt freundlich von der anderen Straßenseite – woher kenne ich den? Kognitive Teilleistungsstörungen nennt das die Gesundheitspsychologin Dr. Annette Kindlimann, die in Freiburg im Breisgau dazu ihre Doktorarbeit vorgelegt hat. Stefanie Schuster konnte mit ihr über dieses Symptom – und den Umgang der Betroffenen damit – reden.

Frau Kindlimann, Sie befassen sich als Gesundheitswissenschaftlerin vor allem mit kognitiven Störungen bei MS-Betroffenen.

Annette Kindlimann: Ich stieg in die MS-Welt ein und viele Betroffene waren bereit, mir von sich zu erzählen und von diesen für sie sehr beschämenden, irritierenden und komischen Symptomen zu berichten.

Was haben Ihnen die Betroffenen denn erzählt?

Sie berichteten, dass sie manchmal bei der Arbeit den Faden verlieren, oder bei den Schulaufgaben der Kinder merken, dass sie mitunter länger brauchten als die Kinder, um sie zu lösen – und dass die Kinder nicht mehr um Hilfe fragten; dass sie nach Arztgesprächen nicht mehr wussten, was der Arzt gesagt hatte; dass der Partner ihnen vorwirft, dass sie zu viel vergessen würden; dass sie merkten, dass sich etwas an ihrer Person verändert; dass sie das sehr verängstigt – und dass sie Angst hatten, psychisch nicht mehr normal zu sein.

Sie haben das auf die MS zurückgeführt. Wie kommt es denn zu diesen kognitiven Störungen?

Es sind kognitive Teilleistungsstörungen. Je nachdem, wo die gestörten Bereiche sind, ist die interne Wahrnehmung verlangsamt, weil vieles ausgeglichen werden muss. Dazu braucht das Gehirn einen Kompensationskreislauf, der die fehlende Verbindung überbrückt. Das ist für Gehirn und Körper sehr aufwendig und erklärt auch die zunehmende Ermüdbarkeit.

Immerhin können die Betroffenen ja hoffen, dass das Gehirn überhaupt einen Ausweg finden kann. Wie funktioniert das?

Zum einen können die Umgebungs-kreisläufe angeregt und so gestärkt werden. Zum anderen, indem die Betroffenen sich trauen, sich damit zu befassen und durch die zunehmende Beobachtung merken, welcher Teil der Leistung gestört ist. Die Grundintelligenz wird dadurch nicht beein-

trächtigt. Es sind einzelne Leistungen, die hinken. Und wenn das Arbeitsgedächtnis müde ist, kann es nicht mehr so viel aufnehmen. Wenn ich weiß, dass ich am Nachmittag in diesem Zustand bin, dann sollte ich da keine Termine mehr haben. Das hört sich natürlich viel leichter an, als es ist. Der erste Schritt ist zu verstehen, dass nur einzelne Teile unterbrochen sind – und ich muss mich fragen, was ist das bei mir – und was kann ich tun, damit es leichter für mich wird.

Wie bewältigen denn die Betroffenen solche Einschränkungen?

Die Strategien sind sehr individuell. Schon das Wissen, dass andere das auch schon erlebt haben, entlastet: Nicht ich spinne, sondern etwas an meinem System ist nicht mehr so elegant, wie ich es gewohnt bin. Dann geht es darum, das innere und das äußere Tempo anzupassen. Für viele bedeutet es, dass sie nicht mehr drei Aufgaben auf einmal erledigen können, sondern alles nacheinander machen müssen. Dass sie mehr Pausen machen müssen, um dem Kompensationskreislauf eine Zeit zum Erholen zu geben.

Dann gibt es sehr viele Hilfsmittel. Denn nicht nur die Reiz-Weiterleitung ist verlangsamt – auch die Reizhemmung funktioniert nicht mehr. Normalerweise ist es so: Wenn ein Signal verstanden wird, wird es im Gehirn verstärkt, ein anderes gehemmt. Wenn die Hemmung wegfällt, dann wird das Gehirn von einer Sinneswahrnehmung geradezu geflutet – das heißt, man kann buchstäblich gar nichts anderes mehr denken, sich nicht mehr konzentrieren. Viele Betroffene schützen sich also vor Geräuschen oder Lichteinflüssen; sie gehen in Einzelbüros, pflegen



Susan Bourdet, 2012

eine besondere Ordnung oder nutzen äußere Planungshilfen.

Also so etwas wie einen Kalender, der klingelt, wenn etwas dran ist?

Für die, die Technik lieben, ist so etwas eine gute Sache. Aber wenn man das nicht tut, dann ist es ein zusätzlicher

Aufwand. Dann sollte man das lieber lassen. Der nächste Punkt ist das Training. Man kann generell das Gehirn anregen, neue Verbindungen einzugehen. Das sollte etwas sein, das ich gerne mache – im Wissen, dass mein Körper nicht mehr so schnell ist. Das hilft dem Gehirn dabei zu erneuern, was erneuert werden kann. Dazu gehört auch Körpertraining. Es unterstützt uns beim Denken. Eine Viertelstunde am Tag sollte man den Puls höherbringen als normal und zwar so, wie man möchte, etwa durch Tanzen, schnelles Atmen. Einen Schatz an Körpertechniken findet man in Atemschulen, beim Feldenkrais, bei Pilates oder den Alexander-Übungen. Dort lässt man dem Nervensystem Zeit, die einzelnen Schritte durchzugehen und sich neu einzurichten.

Es wurden zahlreiche neuen Therapien entwickelt in den vergangenen Jahren. Gibt es auch Medikamente gegen kognitive Teilleistungsstörungen?

*Öfters mal die Katze machen:
Bei kognitiven Teilleistungsstörungen
hilft am ehesten Ruhe.*

Es gibt Medikamente, die in Studien ausprobiert werden, die man von anderen neurologischen Erkrankungen kennt – aber keines, was man empfehlen könnte.

Kognitive Teilleistungsstörungen sind für die Betroffenen mit Scham und Schande belegt. Wie hilft man ihnen da heraus?

Es hilft, alles, was man erlebt hat, schon mal in Worte gefasst zu haben, um dann zu entscheiden: Was gebe ich nach außen und was ist nur für den engsten Kreis bestimmt. Dabei hilft auch der Austausch mit einem erfahrenen Neurologen und anderen Betroffenen.

»Es hilft, alles, was man erlebt hat, schon mal in Worte gefasst zu haben ...«

Sie empfehlen den Betroffenen, einen Notfallplan vorzubereiten. Was sollte darauf stehen?

Der ist gedacht für die Zeit, in der die innere Ordnung so durcheinander kommt, dass die Orientierung in der Außenwelt gefährdet ist. Erfahrene Betroffene überlegen sich: Was brauche ich und probieren das aus. Sie überlegen sich: Ich muss zweimal am Tag vor die Tür, ich brauche Essen, ich brauche jemanden, der mir die Wäsche macht. Wer könnte das sein? Und besprechen es mit dieser Person. Sie schreiben es auf – und auch: Ab wann muss ich auf den Notfallplan schauen? Das ist der schwierigste Teil daran. Ab wann ist die Vergesslichkeit so stark, dass dieser Notfallplan greifen muss?

Wenn man an diesem Zustand leidet und dann die eigene Wohnung nicht verlassen kann – führt das denn dann nicht in eine Depression?

Menschen, die durch kognitive Störungen gezwungen sind, zu Hause zu bleiben, die wollen das gar nicht – sie möchten unbedingt in Kontakt mit an-

deren Personen. Sie beschreiben das zu Hause als Gefängniszelle, sie fühlen Trauer, Verzweiflung, manchmal auch Hoffnungslosigkeit, weil ja der nächste Tag nicht absehbar ist. Das ist

Anstrengend: das Ringen um Balance

aber keine Depression, sondern die normale Reaktion auf ihre erzwungene Isolation. In dem Moment, wenn sich ihr Zustand wieder bessert, wo sie die Möglichkeit haben, zum Beispiel in einer ruhigen Umgebung herauszukommen, sind sie sofort dabei. Sie suchen einen roten Faden, der von außen gesetzt ist. Sie brauchen Angebote, bei denen Datenschutz garantiert ist, die in einem geschlossenen Raum stattfinden, wo man ausprobieren und schauen kann, was geht. Das ist das, was im Alltag immer so schlecht möglich ist. Sie müssen immer die Situation und sich selbst balancieren, damit nur ja niemand etwas merkt. Das ist unglaublich anstrengend.

Die DMSG bietet solche Schutzräume. Doch Sie haben auch einen Trost für jene, die gerade betroffen sind. Sie haben herausgefunden: Die Grundintelligenz nimmt nicht ab.

Es ist so, dass man sehr intelligent sein muss, um damit leben zu können. Man weiß aus großen Studien, dass, wenn die Betroffenen Pausen machen können, sich am Intelligenzwert nichts ändert. Alle, die ich kennen gelernt habe, sind im emotionalen Austausch wirklich extrem begabt.

Besten Dank

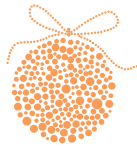
Das ganze Interview können Sie hören auf der Homepage der DMSG unter in der Rubrik: „Hörbar KOMPASS“.



Die an den DMSG-Landesverband Berlin e. V.
angeschlossene
Multiple Sklerose Stiftung Dr. Peter Kratz
lädt Sie herzlich ein zu einer Weihnachtsfeier



**am Sonnabend,
3. Dezember 2016,
von 15 bis 18 Uhr**



mit Kaffee und Kuchen
bei schwingender Pianomusik,
Eigenanteil 5,50 € pro Person

Ort: Listo Lounge im Erdgeschoss
des Hotels Hilton am Gendarmenmarkt.
Behindertengerecht.

Mohrenstraße 30, 10117 Berlin;
U-Bhf. Stadtmitte, Parkplätze im Hotel

Anmeldungen per E-Mail an:
ms-Stiftung-berlin@arcor.de oder telefonisch
unter 030 / 22 06 95 09 **bis zum 1.12.2016.**

Die Stiftungsratsmitglieder



*Mit bestem Dank
an den Zeichner Phil Hubbe!*



Für die Unterstützung unserer Arbeit auch im Jahr 2016 bedanken wir uns ganz herzlich bei:



AOK, Barmer GEK, BKK, DAK, KKH, IKK, Techniker Krankenkasse, Rentenversicherung Bund, Aktion Mensch, Land Berlin, Gemeinnützige Hertie-Stiftung und der Stiftung Parität.

Ebenso danken wir ganz herzlich allen Spendern und Ehrenamtlichen für Ihre Unterstützung.

Dank auch an Allmiral, Bayer, Biogen, Merck Serono, Novartis, Sanofi-Genzyme und Teva für die finanzielle Unterstützung bei der Durchführung der Auftaktveranstaltung unserer Fortbildungsreihe für Ärzte zu besonderen Themen der MS.

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

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