

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 2/2017

Berlin! Berlin! Wir fahren nach Berlin!

**Hertie-Preis
für „Radfahrlust“**

Seite 4

Eine Frage der Ehre!

**Sich kümmern
macht glücklich**

Seite 8

Cooler Groove!

**Welt MS Tag
in Steglitz**

Seite 10

Die Macht der Selbsthilfe!

**Unsere Gruppen
haben's drauf!**

Ab Seite 11

BEILAGEN
Veranstaltungs-
kalender 1. Halbjahr
2018 und Arztfrage-
bogen zum Antrag auf
Schwerbehinderung



dmsg

■ Deutsche
■ Multiple Sklerose
■ Gesellschaft
■ Landesverband

Berlin e. V.

Editorial

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

Horizont

- 4 • Berlin, Berlin, wir fahren
nach Berlin!
6 • Hertie-Stiftung zeichnet Rad-
fahrlust-Gründer Klaus Vock aus
7 • „In unserer Arbeit zählt jeder
Einzelne“
8 • Eine Frage der Ehre! Helfer
zwischen Eigennutz und
Selbstaussbeutung

Landesverband Spezial

- 10 • Let's Dance! Welt MS Tag
groovte in Steglitz
11 • Du schaffst det! Die DMSG-
Neubetroffenenegruppe und
der „Treff 2012“
12 • Ehrenamtlicher Besuchsdienst:
Wenn die Nähe fehlt
13 • Erste Hilfe für Angehörige: Die
Stützen schützen
14 • Unter Männern
14 • Selbsthilfegruppe Friedenau:
Eine Familie in guten und in
schlechten Zeiten
15 • Selbsthilfegruppe Friedrichs-
hain: Über westliche Umwege
ins Leben

- 16 • Selbsthilfegruppe Hohenschön-
hausen: Die erste MS-Kriegerin
packt aus
17 • Selbsthilfegruppe Spandau:
„Man muss vor allem gerecht
sein“
18 • Selbsthilfegruppe Prenzlauer
Berg: Reden über Gott und die
Welt
19 • Selbsthilfegruppe Treptow-
Köpenick: Im Leben bleiben
20 • Selbsthilfegruppe Hellersdorf I/II:
Den Kopf über Wasser halten
21 • Selbsthilfegruppe Marzahn:
Hohe Gruppen-Kunst im
Linedance
22 • Selbsthilfegruppe Steglitz:
Von Anfang an
23 • Selbsthilfegruppe Wilmersdorf-
Schmargendorf: Immer ein
Stück lichter Himmel
24 • Selbsthilfegruppe für Wedding,
Reinickendorf und Tiergarten:
Erst mal weitermachen!
25 • Selbsthilfegruppe Pankow:
Es grünt so grün, wo Friedels
Kräuter blühen
26 • Selbsthilfegruppe Treptow und
Köpenick: Erste Hilfe gegen die
Einsamkeit
27 • Selbsthilfegruppe Lankwitz:
Am Heilkraut wachsen
28 • InterAktiv zwischen den Kulturen:
Denn Krankheit ist keine Strafe

Medizin & Forschung

- 29 • RWTH Aachen entwickelt ein Seh-Shirt
29 • MS-Connect geht jetzt online
30 • Cannabis bei MS

Unter uns

- 32 • Christine Braunert-Rümenapf: „Die
Teilhabe an Arbeit ist ein Recht aller“
34 • Verehrter Herr Dr. Schneider
34 • Lizenz zum Trainieren: SpOKs, bitte
kommen!
35 • Multiple Sklerose-Stiftung Berlin lockt
Into Dance!
35 • Einladung zum Adventskaffee
36 • Erläuterung zum Fragebogen: MS –
behinderungsrelevante Symptome

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

Die Redaktion behält sich die Kürzung von Artikeln vor.

Redaktion: Stefanie Schuster (nie)

Redaktionelle Beratung: Kathrin Geyer

Spendenkonto:

Sparkasse Berlin

BIC: BELADEBEXXX

IBAN: DE95 1005 0000 1130 0045 00

Gestaltung und Druck: KOMAG mbH, Berlin,

Töpchiner Weg 198/200, 12309 Berlin

KOMPASS erscheint halbjährlich.

Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der

31.3.2018



Der kommende Kompass,

der im Frühjahr 2018 erscheint, wird eine ganz besondere Richtung einschlagen – nämlich die des guten Lebens. Wo findet man es? Ist es ein freier Platz an einem schön gedeckten Tisch? In den Armen seiner Lieben? Oder wartet es auf der Bank in einem Ruderboot? Wir wollen über Ihren Weg zum guten Leben berichten – und über den, den die Kandidaten für den neuen Vorstand der DMSG einschlagen wollen. Schicken Sie uns ein Bild ihres liebsten Weges – und schreiben Sie uns einige Zeilen dazu! Wir freuen uns darauf! Bitte unter dem Stichwort „Mein gutes Leben“ an info@dmsg.de oder an den DMSG Landesverband Berlin e.V., Aachener Straße 16, 10713 Berlin.

Achtung: Fragebogen!

Erläuterungen dazu finden
Sie auf der Rückseite.



Liebe Leserin und lieber Leser,

stimmt es, dass der Flügelschlag eines Schmetterlings die ganze Welt verändern kann? Wenn ja, wieviel mehr kann dann das Engagement unserer Mitglieder bewirken?

Im Frühsommer, wir hatten gerade beschlossen, den kommenden KOMPASS unseren Ehrenamtlichen zu widmen, trudelte auf meinem Rechner eine Mail ein. Absender war Klaus Vock aus Darmstadt. Er suche Unterstützung, schrieb er. Im September wolle er mit einer Gruppe von MS-Betroffenen durch Berlin radeln. Die Hertie-Stiftung werde ihm einen Preis verleihen. Ob es möglich wäre, diese Preisverleihung gemeinsam mit ihm zu organisieren. Das Ganze solle auf dem Pariser Platz stattfinden, nichts Geringeres als die Fahrt durch das Brandenburger Tor hatte er sich für die Tour zum 10. Geburtstag seiner in Hessen gegründeten Gruppe „Radfahrlust“ vorgenommen.

Ich war skeptisch. Ans Brandenburger Tor kommt man nicht so leicht. Werbung darf da keiner machen, und wenn Radler mit Behinderungen in großer Zahl über die Straße des 17. Juni durchs Brandenburger Tor auf den Pariser Platz fahren wollen, dann müssen die Straßen wahrscheinlich zumindest in Teilen gesperrt werden. Wie sollten wir so schnell noch etwas vorbereiten? Angesichts der drohenden Sommerpause in den chronisch überlasteten Berliner Verwaltungen und der Urlaubszeit in der Geschäftsstelle der Berliner DMSG?

Doch als Anfang Juli Klaus Vock, sein Sohn Valentin und fünf andere aus dem Organisations-Team der „Radfahrlust“ in meinem Büro standen, um mir die Einzelheiten der Tour darzulegen, fing auch ich Feuer. Mit diesem Engagement schien alles möglich. Und so kam es dann auch: Am Nachmittag des 14. September konnten wir auf dem Pariser Platz der Verleihung des Ehrenamtspreises einen passenden Rahmen geben. Zu Recht, wie wir finden.



Karin May

Weil ein Betroffener sich durch seine MS nicht ausbremsen lassen wollte, schlug er eben einen neuen Weg ein – auf einem Liegerad. In seinem Windschatten radelten schon unzählige Menschen in ähnlicher Lage mit. Klaus Vock holte sich damit die Macht über sein Leben zurück – deshalb berichten wir darüber: „Radfahrlust“ ist ein Beispiel dafür, wie wir uns, auch wenn die Beine nicht mehr so wollen, unsere Freiheit bewahren können – in anderen Bereichen. Durch unseren Lebenswillen. Die Macht der Selbsthilfe, so scheint es, ist unbezwingbar.

Mit ebenso zähem Bemühen widmen sich die vielen Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher ihren Mitgliedern. 24 Selbsthilfegruppen in ganz Berlin profitieren von der Energie, die sie aufbringen. Ihnen allen widmen wir dieses Heft – als Dankeschön dafür, dass sie stets ein offenes Ohr haben für diejenigen, die gerade Rat, Beistand – oder einfach Ablenkung suchen. Wir haben uns bemüht, aus jeder Gruppe mindestens eine Vertreterin oder einen Vertreter zu finden, einige von ihnen können wir Ihnen jetzt vorstellen. Wir haben wunderbare, charismatische, einzigartige Persönlichkeiten getroffen. Allerdings eint die meisten erfolgreichen – lebenslustigen – Gruppen ein Problem: Nach den ersten 35 Jahren der DMSG in Berlin steht nun ein Generationswechsel an. Viele Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher suchen Unterstützung und einen Nachfolger, doch die Bewerbungen um dieses ehrenvolle Amt sind rar. Darum haben wir für Sie einmal genau hingeschaut: Was bringt eigentlich so ein Ehrenamt dem, der es ausübt? Eine Menge! Warum sollte man so viel Extra-Arbeit auch



Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

Liebe Mitglieder,

in dieser Kompass-Ausgabe bildet die Darstellung der Selbsthilfegruppen den Schwerpunkt.

Beim Lesen der Texte werden Sie merken, dass die Selbsthilfegruppen ebenso individuell wie bunt sind. Die Erkrankung ist wichtig, die MS steht aber in den Selbsthilfegruppen nicht im Vordergrund.

Der Landesverband unterstützt die Arbeit der Selbsthilfegruppen nach Kräften. Regelmäßig finden Gruppensprechertreffen und in größeren Abständen Gruppensprecherschulungen statt.

Den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufzunehmen, ist ein Angebot, mit der Erkrankung und ihren Folgen besser zurecht zu kommen. Dieses Angebot zu nutzen, liegt an Ihnen.

Versuchen Sie es! Ihre DMSG unterstützt Sie gerne dabei. Unterstützen möchten wir Sie auch in einem anderen Punkt – und zwar dem sozialrechtlichen. Daher liegt diesem Kompass ein Fragebogen für den Antrag auf Schwerbehinderung bei. Nähere Erläuterungen finden Sie auf der Rückseite.

In diesem Sinne mit freundlichen Grüßen

Priv.-Doz. Dr. med. K. Baum
Vorstandsvorsitzender
im Namen des Vorstandes

noch wollen? Weil es glücklich macht. Doch lesen Sie selbst nach – und machen Sie mit. Wir freuen uns auf Sie!

Herzlich,

Ihre

Karin May
Geschäftsführerin



Berlin, Berlin, wir fahren nach Berlin!

Die Radler aus Hessen fahren dem Schicksal davon

Von Stefanie Schuster

Man lernt sich näher kennen, wenn man mal eine Woche nebeneinander auf dem Bock gelegen hat, das lässt sich ablesen an den mehr als 40 Teilnehmern, die an einem eher ungemütlichen Herbstnachmittag im September auf dem Pariser Platz ankommen.

Nachdem sie das letzte Stück auf der Straße des 17. Juni auf ihren Liegerädern hinter sich gebracht und das Brandenburger Tor passiert haben, neugierig beäugt von anderen Touristen, die die Straßensperrung nutzen, um mal schnell ein Selfie vor historischem Wahrzeichen zu machen, winkt eine energische Dame mit einem Paket. „Klaus, komm mal her!“, dirigiert sie, und die Fotografen gleich dazu: „Passen Sie mal auf, jetzt müssen Sie mal sein Gesicht fotografieren.“ Klaus aber, Klaus Vock, der auf die Sechzig zugehende Anführer der Liegerad-Gesellschaft, muss erst noch Hände schütteln, eine um die andere Runde drehen, sich begrüßen und feiern lassen. Doch

schließlich geht er zu der Dame mit dem Päckchen, nimmt es entgegen und will dann weggehen, da zwingt sie ihn, es gleich vor Ort zu öffnen.

Zum Vorschein kommt ein stählernes Dreirad, das in der idealisierten Form an ein Liegerad erinnert, wie sie nun zu Dutzenden auf dem Pariser Platz stehen. Die meisten Teilnehmer, MS-Kranke und deren Angehörige, sind nur kurz abgestiegen; etliche sind schon ein bisschen müde von der langen Tour durch den Reichstag. Der unermüdliche Klaus Vock hatte die Bundestagsabgeordnete seines Darmstädter Wahlkreises gefragt, ob nicht mal eine besondere Aktion drin wäre, käme er mit seiner „Radfahrlust“ nach Berlin. Da sagte Brigitte Zypries, die Wirtschaftsministerin, ja – und bot eine gut anderthalbstündige Reichstagsführung.

Der Beschenkte stutzt kurz, fällt dann der Geberin um den Hals – was nicht ganz glatt geht, weil sie im Liegerad geblieben ist – und schwenkt dann die Trophäe. Man ahnt es: So etwas

wie der Eiserne Gustav wird sie sein, ein ehernes Einzelstück. Und es gibt erstaunlich viele Parallelen zwischen Klaus Vock und der Figur des Berliner Droschkenbesitzers, der seinerzeit mit Pferd und Wagen von Berlin nach Paris fuhr. Unerschöpflich scheint die Energie des ehemaligen Unternehmers, den die MS vor gut anderthalb Jahrzehnten aus der Bahn warf – und eisern der Wille.

„Ich konnte plötzlich nicht mehr Rad fahren“, erinnert er sich. „Lange, bevor die MS bei mir diagnostiziert wurde, fiel ich beim Aufsteigen aufs Fahrrad schon um. Das war fürchterlich.“ Erst auf der Spezial-Radmesse „Spezi“ im rheinland-pfälzischen Gernersheim schöpfte er wieder Mut: Da entdeckte er die Liegeräder – „und war dann von dort drei Tage lang nicht mehr wegzukriegen. Ich habe alles durchprobiert“, erinnert sich Vock. „Ich konnte mich endlich wieder bewegen! Das war toll.“ Die Lunte lag. Doch der Funke sprang über, als er eine Dokumentation im Fernsehen sah. Die zeigte,

wie Sehende und Blinde gemeinsam von Bremen nach Singapur radelten – DAS war es, „das wollte ich auch.“ Er nahm also mit dem Ideengeber der Tour Kontakt auf und fragte, was man tun müsse, um so etwas selbst hinzukriegen. Ein halbes Jahr lang planen, antwortete der. Vock plante nur zwei Monate. Doch dafür ging's auch nicht ganz so weit.

Dann kamen die Franzosen ins Spiel. „In Frankreich gab's eine ganz ähnliche Geschichte – die Odyssée d'Espoire, also: Odysee der Hoffnung.“ Die ebenfalls an MS erkrankten Radler hatten über den ADFC eine Anfrage gestellt, ob sie nicht einer oder mehrere deutsche Radler begleiten könnten bei ihrer Tour, während sie durch Deutschland fahren, erinnert sich Vock. Er hatte zunächst nur wenig Lust darauf, mit den Sportlern durch die Gegend zu hetzen – „die sind immer gleich so ehrgeizig!“ – und in Turnhallen zu übernachten. Nur dieses eine Mal, nahm er sich vor. Doch die Lunte brannte längst; das Übernachten in großen Unterkünften störte ihn, zu seinem eigenen Erstaunen, nicht im mindesten. Es eröffnete ihm vielmehr den Blick dafür, was alles noch möglich war, auch mit der mittlerweile diagnostizierten MS. Und dann gründete er die „Radfahrlust“ – ein Wortspiel, das er sich mit seinem damals noch mitradelndem Freund Matthias ausgedacht hatte: „Spricht man das schlampig aus, dann hört sich's an wie Rad-Verlust – und das wollten wir ja wieder umdrehen.“

Mit Erfolg. In stets wachsenden Gruppen radelte Vock von da an durch die Lande, professionalisierte Tourenführung, Logistik und Ausstattung. „Wir haben großartige Sponsoren“, sagt er dankbar. Sie stellen die Räder zur Verfügung, und, falls erforderlich, auch Sonderausstattungen, die ein Techniker eigens noch anpasst. Oft handelt es sich sogar um Ausstellungsstücke.

Deshalb startet die Tour auch immer erst im September – dann ist die Mes-saison vorüber, auf denen sie präsentiert werden.

Natürlich: Man teste die Räder im Dauerbetrieb, fahre auch eine Werbetour – aber das alles stehe in keinem Verhältnis zu dem Gewinn an Lebensfreude, den die Teilnehmer der Tour dadurch hätten, bilanziert eine Teil-



Für sein mitreißendes Engagement bekam Radfahrlust-Gründer Klaus Vock auf dem Pariser Platz das eiserne Liegerad von seiner Gruppe.

nehmerin. Zwischen 150 und 200 Kilometer schafft die Gruppe, wenn sie sich einmal im Jahr für eine Woche an einem Ort der Republik trifft, um von dort aus gemeinsam die Gegend zu erkunden. Bisher waren das schon Darmstadt, Mainz, Speyer, Freiburg, Mulhouse, Würzburg, eine kleine Stadt bei dem Wallfahrtsort Kevelar – und in diesem Jahr Beelitz. „Nach Berlin wollte ich schon immer!“ sagt Klaus Vock mit diesem eisernen Unterton. „Aber es war keine Unterkunft zu kriegen, gar nichts!“ Bis dann die Bekannte einer Bekannten einen kannte, der bei der Bundeswehr in Beelitz war. In der Mehrzweckhalle der Hans-Joachim-Von-Zieten-Kaserne des Logistik-Bataillons 172 kamen die Radler unter. „Wir hatten Bedenken“, sagt Vock. „Doch was wir dort an Gast-

freundschaft und Hilfe und Unterstützung erlebt haben, das hat uns alle sehr gerührt. Wir wurden so herzlich aufgenommen wie selten zuvor.“

Dabei sei er sich, vor allem zu Beginn, vor zehn Jahren, schon mitunter selbst peinlich vorgekommen. Doch diese Zeiten sind längst vorbei. Wenn er jetzt zu einer der jährlichen Touren aufruft, dann sehen das im Internet Dutzende Follower – alles „Radfahrlust-tige“. Ganze Familien kommen mit – selbstverständlich auch die von Klaus Vock. Sein Sohn Valentin hat dieses Mal schon einen Großteil der Organisation vom Vater übernommen; mit dem Walkie-Talkie der Guides in der Hand ruft er zu Aufstellung und Abfahrt. „Macht er Klasse“, sagt eine Dame vom Orga-Team; die (Warn-) Westenfarbe zeigt, wer für was zuständig ist. Routenchecker gehören dazu, Rote-Laternen-Fahrer, Techniker; es gibt sogar eine eigene Küchencrew (auch wenn die keine Westen trägt während der Fahrt).

Im Laufe der Jahre haben die Liegeradler auch prominente Unterstützer und etliche Ehrenamtspreise gewonnen: DMSG-Schirmherr, Alt-Bundespräsident Christian Wulff etwa, lässt in einem Grußwort ausrichten, dass er die Energie und die Tatkraft der von MS Betroffenen bewunderungswürdig finde. Der Vertreter der hessischen Landesvertretung beim Bund fügt hinzu, dass man gut finde, dass die Initiative und ein Gutteil der Spezialräder aus Hessen stamme. Und die Gemeinnützige Hertie Stiftung, eine der größten in Deutschland, lässt von der zuständigen Mitarbeiterin Dr. Eva Koch einen stattlichen Scheck überreichen – 7500 Euro. „Werden wir in die nächste Tour investieren“, grinst Valentin Vock im Davonradeln. Jetzt müssen sie aber schnell weiter. Schließlich gilt es ja noch, Berlin zu entdecken.

Hertie-Stiftung zeichnet Radfahrlust-Gründer Klaus Vock in Berlin aus

Gemeinnützige

Hertie-Stiftung



Im Auftrag der Hertie-Stiftung mit Sitz in Frankfurt kam Dr. Eva Koch im September nach Berlin, um dem Gründer der hessischen Selbsthilfegruppe „Radfahrlust“, Klaus Vock, den mit 7500 Euro dotierten Ehrenamtspreis zu überreichen. Frau Koch, warum haben Sie sich dieses Mal für die Radler aus Darmstadt entschieden?

Dr. Eva Koch: Herr Vock hat, als er vor zehn Jahren zum ersten Mal auf einem Liegedreirad saß, eine neue Perspektive bekommen und eine Freiheit verspürt, die er glaubte, verloren zu haben. Einer seiner ersten Impulse war, diese Perspektive mit anderen Menschen, die in einer vergleichbaren Situation leben, zu teilen. Mit hohem Aufwand und persönlichem Engagement organisiert er seither jedes

Jahr die Radtouren. Das ist bestimmt nicht immer einfach – aber die Kraft, die er investiert, bekommt er vielfach zurück durch die Freude und Dankbarkeit der Teilnehmer. Dieser enorme Einsatz für andere hat die Jury sehr beeindruckt.

Hat sich in den vergangenen Jahren die Art der Projekte verändert, die Sie auszeichnen?

Wir bekommen in den vergangenen Jahren sehr viel mehr Bewerbungen zum Thema Demenz. Das Thema gewinnt an Bedeutung, weil viele Menschen von dementiellen Erkrankungen, wie z.B. dem Morbus Alzheimer, betroffen sind und nach Möglichkeiten der Unterstützung suchen: für die Erkrankten und auch für die Angehörigen.

Welche Bedeutung kommt den Ehrenamtlichen in der Sozialen Arbeit zu – können Sie das einschätzen?

Meines Erachtens ist die Bedeutung in einigen Bereichen enorm. Nehmen wir die MS-Wohngruppe des Münchens, deren ehrenamtliche Mitarbeiter wir in diesem Jahr ausgezeichnet haben. Durch ihr Engagement und ihre große Zahl ist eine 1-zu-1-Betreuung der Bewohner möglich. So etwas beeindruckt mich tief. Schwer auszumalen, was in so manchen Bereichen ohne die Ehrenamtler passieren würde – wahrscheinlich könnten viele soziale Projekte gar nicht überleben. Aber eigentlich sollte ich es positiv ausdrücken: Ist es nicht großartig, was durch dieses Engagement alles möglich ist! Natürlich sollte es in bestimmten Bereichen nie selbstverständlich sein, dass zum Beispiel ein Mangel an Pflegekräften mit Ehrenamtlern ausgeglichen und diese Situation dann einfach auf Dauer akzeptiert wird. Es braucht immer ein richtiges Maß.

In welchem Bereich würden Sie sich mehr Engagement wünschen?

Das ist schwer zu sagen. Viele Menschen engagieren sich in den verschiedensten Bereichen – andere würden es gerne, sind aber durch ihren Job und ihre Familie so eingespannt, dass kaum Raum für weitere Aktivitäten bleibt. Ich finde, das muss man auch akzeptieren. Aber es muss ja auch nicht unbedingt eine Aufgabe sein, die viel Zeit in Anspruch nimmt. Ich würde mir manchmal mehr Aufmerksamkeit im hektischen Alltag wünschen. In diesen kleinen, vielleicht trivial erscheinenden Situationen, in denen ein Lächeln, eine helfende Hand, eine aufgehaltene Tür, also ein ganz kurzer zwischenmenschlicher Kontakt, der von Herzen kommt, anderen sehr helfen kann.

Besten Dank für das Gespräch!

Die Fragen stellte Stefanie Schuster.



Karin Dähn (auf dem Handbike) gratulierte den Radlern – und mahnte die Berliner Politik, endlich für den Ausbau eines geeigneten Fahrradnetzes in Berlin zu sorgen.

Fotos: Stefanie Schuster

Im großen Ganzen:

»In unserer Arbeit zählt jeder Einzelne«



DMSG-Geschäftsführerin Karin May und DMSG-Vorstand Priv.-Doz. Dr. Karl Baum.

Kompass: Frau May, zahlreiche Ehrenamtliche stellen die Verbindung von der DMSG zu den einzelnen Mitgliedern her, geben dem großen Verein ein menschliches Gesicht. Manchmal treten sogar, wie im vergangenen Frühjahr, ganze Gruppen in die DMSG ein. Was macht für sie den Zusatznutzen aus?

Karin May: Zum einen sind es natürlich die Möglichkeiten regelmäßigen Austauschs der Gruppen untereinander, aber auch kurze Wege zu aktuellen Informationen rund um die MS, sei es Sozialpolitisches, Medizinisches oder ganz Praktisches. Und sie werden Teil des Netzwerks rund um die MS in Berlin, stärken damit gleichzeitig die Vertretung der Interessen der Betroffenen in unserer Stadt. Die finanziellen Fördermöglichkeiten spielen für viele natürlich auch eine wichtige Rolle. Genau wie die Chance mitzuwirken an der Gestaltung der Arbeit des Berliner Landesverbandes – schließlich bilden die Sprecher der Gruppen unseren Selbsthilfebeirat, der mit einem Sitz im Vorstand die Ausrichtung unserer Arbeit erheblich mitbeeinflussen kann.

Einige Gruppensprecher haben im Gespräch mit dem KOMPASS anklagen lassen, dass ihre Gruppen ein hohes Durchschnittsalter haben – woran liegt das?

Viele der Gruppen gibt es schon seit mehr als 25 bzw. 30 Jahren, die ältesten sogar seit Gründung des Landesverbandes. Die heute zum Teil betagten Mitglieder und Sprecher sind in

diesen Jahren zusammengewachsen und miteinander gealtert. Das erschwert den Zulauf jüngerer Betroffener in bestehenden Gruppen. Und das wiederum befördert die zunehmende Altersstruktur. Dazu kommt, dass es immer weniger „angesagt“ ist, sich in festen Gruppen zu binden oder gar in einen Verein einzutreten. Die häufigste Frage von Interessenten an einer Mitgliedschaft in der DMSG lautet „Was habe ich davon?“ – das ist exemplarisch für die heutige jüngere Generation. Neue Gruppen aufzubauen erfordert immer eigenes Engagement und die Bereitschaft, sich langfristig zu „binden“. Die zunehmend besseren medizinischen Behandlungsoptionen ermöglichen vielen Betroffenen ein Leben mit weniger Einschränkungen und mehr individuellen Möglichkeiten, auch im Beruf. Das lässt natürlich auch weniger Spielräume für Engagement auf Selbsthilfebene.

Die Studien zeigen: Ehrenamtliche Arbeit braucht Anleitung, damit sie ihre ganze Wirkung entfalten kann. Wie sieht die in der DMSG aus?

Einmal im Monat treffen sich die Gruppensprecher und ihre Stellvertreter zum Austausch. Diese Treffen werden regelmäßig von einer Sozialarbeiterin der Geschäftsstelle und mir begleitet. So gibt es immer das Neueste aus Politik, Recht und Wissenschaft, aber auch Austausch, zum Beispiel zu den Möglichkeiten barrierefreien Umbaus. In größeren Abständen gibt es ein dreitägiges Gruppensprecherseminar, auf dem mit professioneller Unterstützung intensiv an selbst gewählten Themen gearbeitet wird.

Neue Gruppen werden in der Startphase durch unsere Beraterinnen begleitet, wenn sie dies wünschen, denn Fragen gibt es viele: Was muss ich alles

bedenken? Wo kann ich Mittel beantragen? Was ist SEKIS und warum sollte ich meine Gruppe dort melden? Da liefern wir Information und tatkräftige Unterstützung.

Wie in anderen Bereichen des täglichen Lebens kommt es auch in der Selbsthilfe zu Konflikten untereinander. Was unternehmen Sie da?

Konflikte innerhalb der Gruppen sind ganz natürlich und waren auch schon Thema eines der Gruppensprecherseminare. Bisher war glücklicherweise keine Intervention von unserer Seite aus erforderlich. Ich kann hier die SprecherInnen nur ermuntern, sich Unterstützung zur Konfliktlösung zu holen, sich weiterzubilden und ggf. die Möglichkeit mediatorischer Begleitung zu suchen.

Wenn Sie sich etwas wünschen dürfen für die Ehrenamtlichen – was wäre das?

Weiterhin genügend Energie und Lust am Mitmischen, immer wieder neue Ideen und – ganz wichtig !!! – mehr Anerkennung dessen, was der Einzelne für die Gemeinschaft bewirkt.

Für die Entwicklung der Selbsthilfe wünsche ich mir, dass der richtige Weg gefunden wird, das Bewährte mit dem Neuen zu verbinden und immer wieder Neues zu wagen. Bereits heute gibt es virtuelle Selbsthilfegruppen. Vielleicht ist das ja ein neuer Weg des Austauschs und der Vernetzung? Wir werden es hoffentlich erleben. Auch, um diesen Gruppen einen geschützten Raum im Netz zu bieten, startet Anfang November mit MS Connect die erste und bisher einzige Internetplattform nur für Mitglieder der DMSG.

Besten Dank für das Gespräch!

Die Fragen stellte Stefanie Schuster.

Eine Frage der Ehre!

Helfer zwischen Eigennutz und Selbstausbeutung

Von **Stefanie Schuster**

Es ist ein Phänomen, das alle irgendwo schon einmal beobachtet haben: Menschen treffen sich – auf einem Elternabend, zur Dienstbesprechung, in der Selbsthilfegruppe – und man einigt sich auf ein gemeinsames Vorgehen. Dann werden die Aufgaben verteilt.

Irgendjemand, meist mit einem Blatt Papier und einem Stift in der Hand, fragt: Wer kümmert sich darum? Einige schauen gerade nach, ob in ihrer Tasche alles am rechten Platz ist, anderen studieren ihre Notizen, wieder andere mustern jene dabei, wie sie in Taschen und Notizen nach etwas suchen. Lange Schweigesekunden füllen die Stille. Dann raschelt etwas, einer räuspert sich und sagt: Ich kann das machen. Allgemeines Aufatmen. Wenn noch mehr Aufgaben zu verteilen sind, vergehen nicht mehr so viele Schweigesekunden; je mehr Aufgaben, desto schneller. Es bildet sich, wenn's gut läuft, eine neue Gruppe von Aktiven.

Fangt schon mal an!

Warum melden sich Menschen freiwillig, um noch mehr Aufgaben zu übernehmen, als ihnen ihr Alltag, die eigenen Ansprüche und die Familie ohnehin schon auferlegen?

Die böse Antwort derer, die die Hände in den Taschen behalten, lautet: Die haben doch Langeweile. Aber das stimmt natürlich nicht, denn eine weitere (auch durch Studien gestützte) Beobachtung zeigt, dass, wer ein Ehrenamt übernimmt, meistens schon eines hat – mindestens. Und dabei geht es nie um Geld. Warum also noch ein Amt – ehrenhalber? Um welche Ehre geht es?

Um die bürgerliche, sagt die Anthropologin Joana Breidenbach, Mitbegründerin der Internet-Plattform

betterplace.org, eine der größten Online-Spendenplattformen Deutschlands. Ausgangspunkt für den deutschen Sonderweg des Ehrenamtes waren die Stein-Hardenbergschen Reformen in der Preußischen Kommunalverwaltung. Und die besagten in §201, dass derjenige, der sich aus „unerheblichen Gründen“ einem vorgesehenen Amt verweigert, „unwürdig ist, an den Ehrenrechten des Bürgers weiter Theil zu nehmen.“ Im nordrhein-westfälischen Elberfeld bedeutete dies um 1850 den Übergang der eher zufälligen Almosengabe in die organisierte Armenfürsorge – und damit den Übergang der freiwilligen Aufgabe in ein „Amt“, dessen Verweigerung Konsequenzen nach sich zog. Heute ist diese Art der Halbfreiwilligkeit selten geworden – bekannt ist sie nur noch beim Schöffin, der sein Amt bei Gericht, so er denn berufen wird, nicht ohne Weiteres verweigern kann.

Natürlich ist es kein Zufall, dass die Umwandlung der Natur des Ehrenamtes in eine Zeit fiel, in der sich immer mehr Menschen von den Kirchen abwandten – die staatliche Norm fing damit (auch) sozial die Säkularisierung der Gesellschaft auf.

Tief drin: die Verantwortung

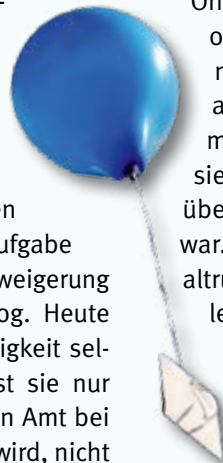
Doch der gesellschaftliche Druck allein macht heute wie damals nicht den Kern des Ehrenamtes aus. Es steckt mehr dahinter, sagt der britische Anthropologe Robin Dunbar. Weil es den Frühmenschen schon vor Millionen Jahren gelang, für mehr als das eigene Familienmitglied Verantwortung zu übernehmen, konnte die ganze Gemeinschaft wachsen – Spezialisierungen wurden möglich: Ein Teil der Gruppe ging zur Jagd, ein weiterer

sammelte Beeren, wieder ein anderer hütete den Nachwuchs – und alle zusammen häuften Wissen an, mit dessen Hilfe sich die recht zerbrechliche Art den Widrigkeiten der Natur immer besser widersetzen – oder: sich die Natur untertan machen konnte. Die Fähigkeit zur Empathie ist auch bei Kleinkindern schon fest verankert, wie die Anthropologen des Max-Planck-Institutes in Leipzig festgestellt haben.

Ohne Aussicht auf Belohnung und ohne Aufforderung reichten in einem Versuch bereits 18 Monate alte Probanden Wäscheklammern, wenn sie erkannten, dass sie benötigt wurden, ihr Gegenüber jedoch selbst außer Griffweite war. Völlig uneigennützig – oder: altruistisch, wie die Wissenschaftler sagen.

Mitgefühl bringen wir also mit. Doch um zu einem Ehrenamtler zu werden, braucht es etwas mehr. Dr. Barbara Moschner von der

Universität Bielefeld, Fakultät Psychologie, hat dem Phänomen Ehrenamt eine eigene Arbeit gewidmet. Sie umreißt darin: „Traditionelle ehrenamtliche Tätigkeiten werden im Rahmen von Großinstitutionen wie Wohlfahrtsverbänden, Kirchen, Parteien oder Gewerkschaften geleistet. Dieses Engagement ist gekennzeichnet durch eine langfristige Mitarbeit, fest organisierte Formen von Kooperation und Arbeitsteilung.“ Doch seit den 70er Jahren, hat sie beobachtet, ist das Ehrenamt im Umbruch: Statt in Gewerkschaften engagiert man sich zunehmend kleinteiliger, in Gruppen, die aus „den sozialen Bewegungen der 60er Jahre, wie der Umwelt-, Frauen- und Gesundheitsbewegung entstanden“ sind. Selbstorganisation spielt nun eine größere Rolle. Die Arbeit ist befristet, thematisch abgegrenzt und über-





Weit mehr als 99 Luftballons mussten die Gäste und DMSG-Mitarbeiterinnen bändigen, bis diese mit dem lauen Abendwind Wünsche in den Himmel tragen durften.

schaubar, Nachbarschaftshilfe und Selbsthilfebewegungen sind typisch. Dabei bleibt die Zahl derer, die sich dauerhaft einbringen, gleich. Doch jene, die sporadisch arbeiten, werden seit 1985 kontinuierlich mehr. Und ihre Motive sind vielfältiger. „Aspekte der persönlichen Entfaltung kommen stärker zum Tragen als bei den traditionellen Formen des Ehrenamts“, haben Studien bereits 1999 beobachtet – die Arbeit richte sich nicht mehr ausschließlich auf Engagement für andere, so Moschner. Möglich ist aber auch, dass es bis vor einigen Jahren als ehrenrührig galt, die Ansprüche des Individuums auch nur zu formulieren.

Gut für Dich – und für mich

Die Erwartungen der Freiwilligen an ihr Amt sind heute vielfältig, zeigt eine Umfrage, die betterplace.org durchgeführt hat. Die Arbeit, so die Antworten, soll ihnen vor allem Spaß machen, sie wollen anderen Menschen helfen, etwas für das Gemeinwohl tun, gleichwohl mit sympathischen Menschen zusammenkommen, dabei auch eigene Kenntnisse und Erfahrungen einbringen. Auch selbst etwas lernen, mit Menschen anderer Generationen zusammenkommen, gerne auch Verantwortung übernehmen, Anerkennung

für ihre eigene Tätigkeit erhalten – und, ja, auch eigene Interessen vertreten. Doch das kommt an letzter Stelle.

Wenn's gut läuft, dann entwickelt sich aus dem Ehrenamt sogar ein Glücksgefühl. Zuerst beschrieb das der amerikanische Psychologe Mihaly Csikszentmihalyi. In verschiedenen Studien stellte er fest, dass sich seine Probanden dort, wo sie seiner Vermutung nach hätten glücklich sein sollen (Feierabend, Urlaub etc.), sehr häufig nur langweilten. Dort aber, wo sie gefordert waren (auf der Arbeit, im Sport, beim Sex) fühlten sie sich glücklich. Er folgerte daraus, dass Menschen vor allem dann Glück verspüren, wenn sie gefordert, aber nicht überfordert werden, eine Herausforderung in einem zielgerichteten, regelgebundenen Handlungssystem bewältigen, das deutliche Rückmeldungen bietet, wie gut man dabei abschneidet. Darüber hinaus hat der französische Soziologe Laurent Thévenot noch einen anderen Aspekt beobachtet: „Das Engagement zielt darauf ab, eine Form von Abhängigkeit in Macht zu transformieren.“ Also: Wer immer sich aufraffen kann, noch etwas für andere zu tun, der ergreift auch die Chance, seine eigene Umgebung zu verändern, sein Schicksal selbst mit zu schmieden.

Allerdings erliegen die Menschen nicht in jedem Bundesland gleich stark diesem Sog zum Guten: In Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen ist die Engagementquote mit 41 Prozent am höchsten, in Berlin ist sie mit 28 Prozent am niedrigsten. Nach Einkommen und Ausbildung aufgeschlüsselt ist es vor allem die bürgerliche Mittelschicht, die sich für andere in Rat und Tat einsetzt – sie gehören zu den „Machern und Organisatoren der Zivilgesellschaft“, so betterplace.org.

In Zukunft jedoch werden absehbar (noch) mehr Ehrenamtliche gebraucht: Weil die Gesellschaft älter wird, damit die Zahl der Hilfebedürftigen nahezu zwangsläufig zunimmt, während die Zahl der Familienmitglieder statistisch abnimmt.

Lauf zum Guten

Wie gewinnt man also mehr Leute als bisher für den Glücks-Flow durch das Ehrenamt? Indem man den Einstieg erleichtert, sagen die Psychologin Moschner und die Anthropologin Breidenbach: Weiterbildungen anbieten, passende Plätze für die Ehrenamtlichen findet, sie adäquat begleitet – und ihre Arbeit schätzt. Vor Selbstausbeutung müssen die ganz Glücklichen auch mitunter bewahrt werden. Vor allem in den USA würdigt man die Arbeit der Freiwilligen: Dort gehört das Ehrenamt in den Lebenslauf, kann den Ausschlag geben bei der Suche nach einem Arbeitsplatz oder bei der Aufnahme in ein begehrtes College. In der Schweiz müssen Mitarbeiter in Versicherungsunternehmen Erfahrungen aus dem Sozialbereich mitbringen. Führungskräfte werden in Seminare und Kurse geschickt, es gibt Tätigkeitsausweise für's Engagement. Einige Betriebe unterstützen statt anonymen Geldspenden auch ihre MitarbeiterInnen finanziell, durch Freistellung oder indem sie Büromaterialien zu Verfügung stellen, manchmal sogar Versammlungsräume. Dann trägt man sie nämlich leichter: die Ehre im Amt.

Let's Dance!

Welt MS Tag groovte in Steglitz

Ein Straßenfest veranstaltete die DMSG dieses Mal zum Welt MS Tag, und dass der Rhythmus so groovte, die Teilnehmer so mitgingen, lag an dem australischen Ballettmeister Andrew Greenwood. Gemeinsam mit DJ Igor brachte er den Hermann-Ehlers-Platz in Steglitz mit seinem Dance for Health in Schwung. Einmal um 12, einmal um 17 Uhr luden die beiden zum getanzten Flashmob – zur Begeisterung der DMSG-Mitglieder und der Passanten.

Daneben hatten die Besucher Zeit, die Angebote der Selbsthilfegruppen in Augenschein zu nehmen – und zu testen: Es gab Buttons zum Selbergestalten, Kinderschminken, eine Fühlstraße, die Neugierigen anhand einfachster Hilfsmittel zeigt, wie sich MS-Symptome anfühlen (schon mal mit Skihandschuhen eine Möhre geschält?), selbst kreierten Schmuck, Kuchen – sogar eine auf Menschen mit Behinderungen spezialisierte Fahrschule stellte sich vor. Zum Schluss durften die Teilnehmer einen Ballon mit ihren Wünschen steigen lassen – in einen strahlend blauen Himmel. (nie)



Ein eingespieltes Team ist mittlerweile die Trommler-Gruppe um Jürgen Horvath – im Rhythmus, bei dem jeder mit muss.



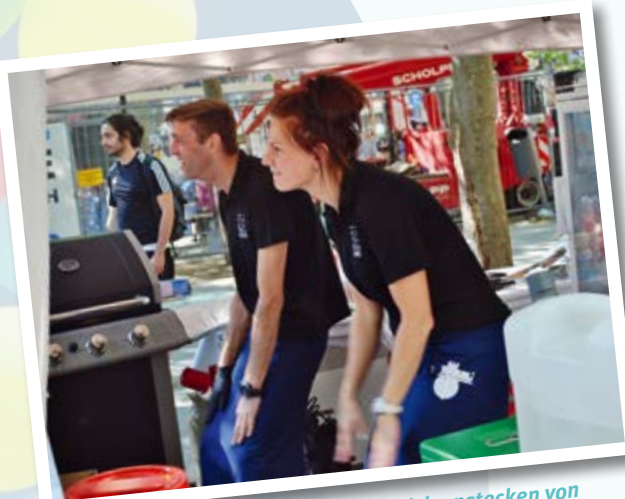
Professorin Barbara John, Bezirksbürgermeisterin Cerstin Richter-Kotowski und DMSG-Vorstand PD Dr. Karl Baum schnitten gemeinsam die von Pâtissier Dennis Grossmann gespendete Geburtstags-torte an. Die Berliner DMSG feierte ihren 35. Geburtstag.



Ballettmeister Andrew Greenwood brachte den Groove zu MS-Betroffenen und Passanten. Fotos: Stefanie Schuster



Manche Wunde lässt sich mit einem Donut leicht heilen.



Selbst das Team vom Catering ließ sich anstecken von Rhythmus und guter Laune.

Du schaffst det!

Die DMSG-Neubetroffenen- gruppe und der „Treff 2012“

SELBSTHILFE-
GRUPPE



*Psychologe Norbert Künneke
und DMSG-Mitarbeiterin
Jacqueline Reese pressten
am Welt MS Tag ihren
Widerstand in Buttons.*



Mit dem Wort „Hilfe“ hat der Psychologe Norbert Künneke so seine Schwierigkeiten. „Das hat sich ein Stück weit verbraucht,“ findet er. „Da steckt immer ‚der arme Kerl‘ drin. Wer will denn so was? Wir befinden uns doch, wenn man das mal so global betrachtet, hier in einer sehr komfortablen Situation – auch die MSler.“

Für viele neu Erkrankte ist Künneke ein Rettungsanker in unsicheren Zeiten: Er leitet die Neubetroffenengruppe der DMSG. „Die Menschen, die zu mir kommen, fühlen sich wegen ihrer Krankheit total hilflos und sind meist erst dadurch handlungsunfähig.“ Dieses Gefühl der Hilflosigkeit muss jeder für sich selbst in den Griff kriegen, doch meistens reiche es, sagt Künneke, genau jenes mit einem einzigen Satz heraus zu kitzeln: „Ich sage, das ist doch nicht die erste Krise, in die Sie geraten! Und die vorhergehende haben Sie doch auch überwunden.“ Für viele entzündet er damit ein Licht am Ende des Tunnels. Oder, wie der Berliner sagt: Du schaffst det!

Doch natürlich ist das erst der Beginn eines Prozesses, der sich in Beratungsgesprächen und Gruppentreffen fortsetzt. Die Klienten bleiben unterschiedlich lange in seiner Gruppe, die ihnen jeden ersten und dritten Diens-

tag im Monat offen steht. Haben sie den ersten Schock überwunden, gibt es eine weitere Gruppe, die sie auf-fängt. Wann gewechselt wird, bleibt jedem selbst überlassen. Die Arbeit ist sehr unterschiedlich: „Zuerst kümmern wir uns um die akuten Phasen der Krankheit“, sagt Künneke. Dann um die Rückkehr in den Alltag „und die Entwicklung eines neuen Lebensplanes.“ Er geht sportlich-trocken heran: „Das Leben ist kein Ponyhof, aber jeder hat es selbst in der Hand, was er daraus macht. Am Anfang steht die eine Frage: Wer ist Chef hier im Haus – die MS oder ich? Dann kann ein großer Teil des Lebens auch wieder selbst gelebt werden.“

Doch das ist oft nicht leicht. Zahllose dramatische Schicksale hat er kennen gelernt. Die Klassiker: Der Partner verlässt die Beziehung, Kündigung, Berufsunfähigkeit, finanzielle Not, Wohnungsverlust. Künneke selbst hat damit auch so seine Erfahrungen. Bei ihm manifestierte sich die MS bereits vor 30 Jahren mit unerträglichen Gesichtsschmerzen; die Diagnose jedoch wurde bei ihm erst vor 12 Jahren gestellt. Bis dahin schleppte er sich so durch, konnte seine Praxis nicht mehr uneingeschränkt betreiben – die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen fiel immer schwerer. Dabei half es ihm

kaum, selbst Psychologe zu sein. „Für mich war Arbeit immer das Wichtigste“, sagt er heute. Auch das ist typisch. Doch er musste lernen, „die Wertehierarchie zu ändern.“ Für ihn bedeutete das: den beruflichen Schwerpunkt zu verlagern, weniger Klienten, weniger Einkommen, Freunde neu sortieren. Und eine Selbsthilfegruppe hat er auch gegründet: den „Treff 2012“. „In erster Linie sollen die Neubetroffenen von mir einen Erste-Hilfe-Koffer kriegen,“ sagt er. „Drinne sind, bildlich gesprochen, eine Liste von Medikamenten, Neurologen, Zuversicht, Solidarität und Austausch.“ Dafür steht er beruflich. Und eben auch als Mensch. *(nie)*

Treffen der DMSG-Neubetroffenen-
gruppe: Jeden ersten und dritten
Dienstag im Monat, die „Fort-
geschrittenen“-Gruppe jeden vier-
ten Dienstag im Monat, jeweils 18
bis 20 Uhr in der Geschäftsstelle
der DMSG. Vorherige Anmeldung
unbedingt erforderlich.

Die Gruppe „Treff 2012“ kommt
am dritten Mittwoch im Monat
zwischen 17 und 18 Uhr in der
DMSG-Geschäftsstelle in der Aa-
chener Straße 16 zusammen.

Ehrenamtlicher Besuchsdienst:

Wenn die Nähe fehlt



„Die Menschen, denen wir eine Stütze sind, geben uns Halt im Leben.“ Das ist kein Kalenderspruch, sondern das Motto, das hinter dem ehrenamtlichen Besuchsdienst der DMSG steht. Gegründet hat ihn im September 2013 die selbst von MS betroffene Kinderkrankenschwester Katja Bumann. Ihr Pendant seitens der DMSG ist die Sozialarbeiterin Sylvia Habel-Schljapin. Gemeinsam koordinieren, vermitteln und beraten die beiden mittlerweile 14 Ehrenamtliche zwischen 17 und 75 Jahren, MS-Betroffene und Gesunde, die MS-Betroffene besuchen, um mit ihnen zu reden. Denn krank sein macht oft auch einsam.

„Zuerst lief es nicht gut“, erinnert sich Katja Bumann. Doch weil sie an ihre Idee so sehr glaubte, hielt sie einfach weiter daran fest. „Man braucht keine Ausbildung, nur Freundlichkeit, Offen-

heit und etwas Zeit. Dann muss ‚nur‘ noch die Chemie stimmen.“ Einmal im Vierteljahr treffen sich die ehrenamtlichen Besucher in der DMSG, um sich auszutauschen mit Katja Bumann und Sylvia Habel-Schljapin. Informationen gibt es dort, Hilfe bei Fragen rund um die Besuche – und Ermunterung zum Selbstschutz. „Niemand soll ausgenutzt werden. Die Besucher sollen auch keine Hilfstätigkeiten im Haushalt und in der Pflege übernehmen“, betont die Organisatorin.

Einmal in der Woche, so die ursprüngliche Planung, sollten die Besuche stattfinden, doch das schaffen nur die wenigsten. Jetzt wird alles individuell vereinbart. Zum ersten Treffen eines neuen Paares fährt Katja Bumann immer mit. Sie achtet darauf, dass Besucher und Besuchte möglichst im gleichen Bezirk wohnen, sonst wird es

zu anstrengend. Bei den Treffen wird geredet, spazieren gegangen, manche unternehmen kleine Ausflüge, lesen vor oder dergleichen mehr.

Im Laufe der Zeit sind so schon einige ideale Paare entstanden, die sich nun regelmäßig als Freunde besuchen. Auch junge Leute sind an der Arbeit interessiert: „Einmal kam eine 17jährige Schülerin zu uns“, berichtet Katja Bumann. Im Altersheim, wo sie sich zunächst als Ehrenamtliche beworben hatte, wurde sie abgewiesen. Sie wandte sich an die DMSG und bot dort Hilfe an. „Wir fanden sie auch zuerst zu jung. Aber wir haben eine Partnerin für sie gefunden. Die beiden passen perfekt zusammen. Jetzt hat sie sogar noch eine Freundin als neue Besucherin mitgebracht.“

Katja Bumann freut sich, wenn sie so etwas erzählen kann. Was ihr das Ehrenamt bedeutet? Ganz einfach: „Ohne Ehrenamt würde in unserer Gesellschaft vieles nicht laufen. Aber es macht mir eben auch Spaß. Und das Schönste ist für mich, wenn mich die Betroffenen anrufen und mir sagen, dass ihnen das Besuchen oder Besuch-Werden Freude macht.“

Wer Interesse an dem Angebot hat – als BesucherIn oder zu BesuchendeR, erreicht den ehrenamtlichen Besuchsdienst der DMSG über

Sylvia Habel-Schljapin
in der Geschäftsstelle
unter Tel.: 030/89 73 46 33.

Erste Hilfe für Angehörige:

Die Stützen schützen

Nicht nur selbst an MS Erkrankte finden Rat und Hilfe bei der DMSG, auch ihre Angehörigen können sich an die Sozialarbeiterinnen in der Geschäftsstelle wenden, wenn sie Hilfe suchen. Einmal im Monat treffen sich drei bis sieben Familienmitglieder in der Aachener Straße 16, um unter der Anleitung der Sozialpädagogin Regina Suchet miteinander über ihre Sorgen zu reden – und einander beizustehen.

Frau Suchet, warum ist es so wichtig, dass die Angehörigen eine eigene Selbsthilfegruppe haben?

Regina Suchet: Weil es sich um eine chronische Erkrankung handelt, ist die langfristige Belastung für die Angehörigen, egal ob Lebenspartner, Eltern, Kinder oder Geschwister, oft ähnlich wie für den Betroffenen selbst. Die Angehörigen machen sich Sorgen, leiden mit – und wissen meist nicht, wie sie helfen können. Wieviel Verantwortung muss der Angehörige für den Betroffenen übernehmen? Wie soll man sich verhalten bei Meinungsverschiedenheiten? Und welche Rolle dürfen die eigenen Bedürfnisse spielen? Die Aufgabe der Sozialarbeiterin ist es, Fragen und Antwortsuche zu moderieren und sich, bei Bedarf, inhaltlich einzubringen. Zusätzlich werden auch Einzelberatungstermine angeboten. Die DMSG hat es sich gezielt zur Aufgabe gemacht, auch die psychosozialen Folgen der MS zu mildern – da ist die Pflege des Umfelds für MS-Betroffene mindestens genauso wichtig wie eine regelmäßige Behandlung beim Neurologen, denn ein stressarmes Umfeld trägt wesentlich dazu bei, das Wohlbefinden zu stabilisieren. Sind die Beziehungen des Kranken in Ordnung, dann können alle Beteiligten besser mit dem veränderten Leben umgehen. Leider nehmen nur zu wenige Angehörige unser Angebot wahr. Wir können schon helfen, den einen oder anderen Knoten im Geflecht zu entwirren.



Was geben Sie den Angehörigen in den Alltag mit?

Den Blickwinkel immer wieder zu verändern, sich hin und wieder aus der eigenen Position in die des Betroffenen zu versetzen, um die Situationen anders sehen zu können und dadurch andere Einschätzungen erleben zu können. Ganz wichtig ist, nicht sich selbst und die eigenen Bedürfnisse aus dem Blickfeld zu verlieren und neben der Unterstützung der Betroffenen auch sich selbst immer wieder etwas Gutes zu tun, um die Belastung abzufedern.

Kommen die Angehörigen dauerhaft zu Ihnen – oder hat man irgendwann einmal „ausgelernt“?

Da die einzelnen Angehörigen mit sehr unterschiedlichen Anliegen und Lebenssituationen in die Gruppe oder Beratung kommen, ist die Nutzung individuell sehr unterschiedlich. Die Teilnahme ist zeitlich weder vorgegeben noch begrenzt – und man muss auch nicht DMSG-Mitglied sein.

Die meisten MS-Betroffenen haben sich irgendwann einmal mit ihrer Krankheit versöhnt. Erleben Sie das auch bei den Angehörigen?

Denjenigen, die die Gruppe besuchen, gelingt das leider eher nicht. Daher kommen sie auch – und genau für diese Menschen wollen wir da sein.

Die Fragen stellte Stefanie Schuster.

Wir schaffen neue Räume für Ihre Ideen! Lassen Sie uns drüber reden. Bitte melden Sie sich unter info@dmsg.de. Stichwort: Neue Räume.



Virale Hilfe

Mit einer Facebook-Gruppe für MS-Betroffene fing alles an: Die gründete Janine Malik (re), um sich Unterstützung zu holen im Kampf gegen ihre MS. Freche Parolen, Widerstand mit Augenzwinkern und Lifestyle-Checks gehört für die mittlerweile knapp 100 Gruppenteilnehmer dazu. Zu Jahresbeginn trat die nun berentete Friseurmeisterin mit etlichen anderen aus ihrem „Stammtisch Nordberliner“ in die Berliner DMSG ein. Von ihrem Engagement, das sie im Interesse der Menschen mit Behinderungen auch selbstbewusst in die Lokalpolitik einbringt, war die Bundes-DMSG so ange-
tan, dass sie Janine Malik zum Kampagnengesicht des diesjährigen Welt MS Tages machte. Warum engagiert sie sich so? Ihre Tage wären neben Friseur-Stunden im Altenheim, freiberuflicher Ernährungsberatung, mit Mann, Hund und Familie auch so voll. „Ich war schon immer so“, sagte Janine Malik. „Vielleicht bin ich gerne die Stimme der ‚Vergessenen‘ und ‚Missverständenen‘ in der Gesellschaft. Ich hasse Ungerechtigkeit. Wenn ich sehe, dass Behinderte unerwünscht sind, schwilt mir der Kamm. Kein Mensch ist besser oder schlechter als der andere.“ Sie grinst. „Und ich hatte schon immer eine große Klappe.“

Foto/Text: Stefanie Schuster

WIE MACHT MAN DAS?

Wissen Sie, wie man Pflanzen richtig zurückschneidet? Erzählen Sie!

Unter Männern

Kann schon sein, dass Frauen ein Drittel mehr ihrer Lebenszeit aufs Reden verwenden als Männer. Aber das bedeutet ja nicht, dass die gar nicht reden wollen. Dirk Adämmer weiß das.

Der schlanke, drahtige, stets verbindlich auftretende Herr mit der freundlichen Stimme ist Gruppensprecher des „MS-Männerstammtisch“: „Wenn’s um geschlechtsspezifische Symptome geht, dann möchte man eigentlich lieber keine Frauen dabei haben“, formuliert er vorsichtig. 15 Männer machen mit, meistens kommt aber nur ein Dutzend. „Ich kenne die Teilnehmer meist schon aus anderen Bereichen der DMSG“, sagt Adämmer. Ihm

liegt viel daran, sich zu engagieren. Zum einen will er denen beistehen, die Rat und Hilfe suchen; aber er will auch einen Platz einnehmen in der Gesellschaft, die ohne Ehrenamtliche gar nicht funktionieren kann, wie er sagt. Und der ehemalige Kaufmann will auch selbst eine Aufgabe haben.

Davon hat Adämmer gleich eine ganze Reihe übernommen, denn er ist nicht nur Gruppensprecher im Männerstammtisch und dort für den Kontakt zur DMSG zuständig (und alles, was an gemeinsamen Aktivitäten so anfällt), sondern auch für die „Seebären“. Dort treffen sich MS-Betroffene, die schon einmal mit dem weitgehend behin-

dertengerechten Segler „Fortuna“ und später mit der noch zugänglicheren „Wappen von Uckermünde“ auf einen Törn gegangen sind. „Wohin der Wind uns treibt“, lächelt Adämmer. Diese knapp einwöchigen Reisen, organisiert in Zusammenarbeit mit der Fürst-Donnersmarck-Stiftung und gefördert aus vielen Einzeltöpfen, finden nur alle zwei Jahre statt, die Sehnsucht der Landratten danach ist jedoch beständig, daher der Stammtisch.

Darüber hinaus ist Adämmer noch im Stiftungsrat der Multiple Sklerose-Stiftung Berlin (der ehemaligen Dr. Peter Kratz Stiftung), die gemeinsam mit der DMSG dabei helfen will, die psychosozialen Folgen der Krankheit zu lindern. „Aber dann ist ja irgendwann mal Schluss mit den Ehrenämtern“, sagt er. Er hat schließlich noch eine kranke Mutter zu pflegen. Und seine Freunde. Und andere Interessen. (nie)

Der MS-Männerstammtisch trifft sich jeden zweiten Montag im Monat zwischen 17:30 und 20 Uhr in den Räumen der Fürst-Donnersmarck-Stiftung in der Blissestraße 12, Ecke Wilhelmsaue.



Foto: © Carina Hansen/Fotolia.com

Selbsthilfegruppe Friedenau – überbezirklich:

Eine Familie in guten und in schlechten Zeiten

Für viele Betroffene und Nicht-Betroffene ist Barbara Wohlfeil eines der Gesichter der Berliner DMSG. Seit zwei Jahrzehnten ist die wortgewandte und lebenskluge Berlinerin Mitglied im Landesverband und vertritt in „ihrer“ Selbsthilfegruppe die Interessen derer, die Fragen haben. Denn sie sind ihr zur zweiten Familie geworden. „Ich habe selbst nie Hilfe im Wortsinne gebraucht – aber ich wollte mit jenen reden, die sich in derselben Lage wie ich befinden, denen ich nicht erklären muss, warum ich gerade nicht gut lau-

fen kann“, sagt sie nachdenklich. „Am meisten freue ich mich darüber, dass wir jetzt unseren 20. Geburtstag feiern. Ich höre gerne anderen zu und ich freue mich, wenn die Mitglieder dieser Familie auch einander nahe sind.“ Dass das nicht nur so dahin



gesagt ist, kann man auch feststellen, wenn man die Geschäftsstelle in der Aachener Straße besucht: Im Rahmen eines Mini-Jobs berät Barbara Wohlfeil dort andere Betroffene in Fragen des täglichen Lebens – und ist bei jeder Standaktion der DMSG dabei. (nie)

Selbsthilfegruppe Friedrichshain:

Über westliche Umwege ins Leben

SELBSTHILFE-GRUPPE



Vom Patientenkollektiv im St. Joseph-Krankenhaus zur Selbsthilfegruppe – Ingo Werner hat einen langen Weg in der Selbsthilfe zurückgelegt.

Viele Details aus seinem Leben mit MS behält der Friedrichshainer Ingo Werner lieber für sich: „Vielleicht will ich selber darüber noch ein Buch schreiben“, sagt er. Bis dahin darf also nur so viel erzählt werden: Er hat schon sehr lange MS. Seit Anfang der 80er Jahre machen ihm die Symptome zu schaffen. Doch in der damaligen DDR zögerte man, die Krankheit beim Namen zu nennen. Selbst wenn man wusste, was es war, teilte man das dem Patienten noch lange nicht mit – fehlende Behandlungsalternativen, so fürchtete man wohl, hätten die Ärzte inkompetent aussehen lassen; das galt es zu verhindern. 1982 sagte man ihm, es handele sich um eine Entzündung in der Wirbelsäule. „Ich dachte, jetzt muss ich bald sterben“, erinnert er sich.

Irgendwann sagte ihm sein Neurologe aber doch, wie man die Krankheit nannte – und dass es noch andere mit denselben Symptomen gab. In seiner Praxis im St. Joseph-Krankenhaus bestellte er die Patienten in seinen Besprechungsraum und ließ sie dort auf ihr Rezept warten – das waren die Anfänge der Selbsthilfegruppe. 1987 wurde Werner berentet. „Da durfte man sogar nach West-Berlin reisen, mit Begleitperson! Vielleicht hat man gehofft, dass die Rentner da bleiben.“ Doch das hatte er nie vor. Im Gegenteil: Schnurstracks machte sich Werner auf zur DMSG, die damals noch in der Knesebeck-



Lebensfreude ist keine Altersfrage, konnte man am Welt MS Tag sehen.

straße saß, und holte sich Beratung, die er – wiederum heimlich – an andere Gruppenmitglieder in Friedrichshain weitergab. „Auch da konnten ja Spitzel in der Gruppe sein.“

1988 durfte Ingo Werner das erste Mal zu einer Kur in den Westen ausreisen – in die auf MS spezialisierte Sauerlandklinik. Das dortige Konzept, in der Gymnastik und Ernährung eine wichti-

ge Rolle spielen, habe sein Leben verändert. Und der Kontakt mit anderen Betroffenen. Nur wenig später durften sich dann auch in der DDR Selbsthilfegruppen bilden. Und seither führt Ingo Werner ganz offiziell die Gruppe als ihr Sprecher. 14 Betroffene kommen regelmäßig; er ist der Älteste. „Es ist ja gar nicht so viel Arbeit“, findet Werner. „Man muss ja nur der Kristallisationspunkt sein, die Leute ein bisschen absichern. Ich wollte nie abhängig sein – auch nicht, wenn ich mir Informationen beschaffe.“ Ebenso wichtig sind Anregungen: „Man muss immer aktiv bleiben. Nicht, weil man dann geheilt wird – sondern weil man nur dann sein Gefühl fürs Leben behält.“ (nie)



*Im St. Joseph-Krankenhaus Weißensee fand Ingo Werner erste Hilfe, später im Vivantes Klinikum im Friedrichshain.
Fotos: Ingo Werner*



Wir schaffen neue Räume für Ihre Ideen! Lassen Sie uns drüber reden. Bitte melden Sie sich unter info@dmsg.de, Stichwort: Neue Räume.

EINEN AUGENCLICK!

Wie macht man schnell ein gutes Bild?

Selbsthilfegruppe Hohenschönhausen:

Die erste MS-Kriegerin packt aus



Schwer zu glauben, dass die stets zum Leben aufgelegte Elly Seeger mal irgendwann keine Pläne hat. Schon immer hat sich die energiegeladene Patientenbeauftragte der Berliner DMSG für Technik interessiert und installiert, was ging. Regelmäßig führt sie dort in ihrer Selbsthilfegruppe (Hohenschönhausen) auch ihre neuesten Entdeckungen vor – inklusive eventuell günstigerer Alternativen. Doch meist ist die Nachfrage größer als die Zahl der Plätze in dem Gemeinschaftsraum des Hauses, das sie bewohnt. Deshalb hat sich die rührige Gruppensprecherin dazu entschlossen, das auf Film zu bannen, was sie sonst im kleinen Kreise zeigt. Für die DMSG will Elly Seeger ab Herbst dieses Jahres einen eigenen youtube-Kanal mit Videos bestücken, in denen sie Hilfsmittel zeigt und deren Funktion vorführt. Erstaunlicherweise stößt sie damit sogar in eine Marktlücke, denn derzeit wird der Bereich „Hilfsmittelvideos“ dominiert von Werbevideos der Hilfsmittelher-

steller. Da ist der kritische Verbraucherblick längst überfällig.

Die Selbsthilfegruppe, zu der auch ihr Kameramann Robert Seeger gehört, liefert ihr dabei wichtige Hinweise: „Man kommt ja gar nicht allein darauf, was alles gebraucht wird“ – und welche Haken sich in der Anwendung verbergen können. „Das wird hier alles diskutiert“, grinst Seeger. Der Name des Kanals steht auch schon fest: „die1mskriegerin“. Nicht umsonst gehören die Symbole der Wehrhaftigkeit zu ihrer Grundausstattung: in der Rückentasche ihres E-Rollis steckt, stets griffbereit, eine Streitaxt, beim Aktiv-Rolli ist es ein Plastikschwert. (nie)

Treffen: Jeweils am ersten und dritten Donnerstag im Monat zwischen 14 und 16 Uhr in der Begegnungsstätte Insel zum Hechtgraben 1, 13051 Berlin.

HILFS-
MITTEL!



 YouTube

Wer sich die ersten Hilfsmittel-Filme ansehen möchte, findet sie schon auf Youtube – einfach den Namen „Elly Seeger“ eingeben – den Rest erledigt die Suchmaschine!

Selbsthilfegruppe Spandau:

„Man muss vor allem gerecht sein“



Von Sigrid Rincke geht eine Ruhe aus, um die sie manch ein Yogi beneiden könnte.

Am Samstagmorgen hat sie den 5jährigen Enkel auf dem Fußballplatz angefeuert; er hat Talent, das kann man sehen, sagt sie. Sie muss es wissen, denn der Enkel tritt in die Fußstapfen seines Opas, der Profifußballer war. Von Staaken aus kam der Mann von Sigrid Rincke schon in die Berliner Auswahl, später auch in die Nationalmannschaft. Ein anderer Enkel, 16jährig, gehört bereits zum U17-Kader bei Borussia Dortmund, bereitet sich auf die Deutsche Meisterschaft im kommenden Jahr vor – und büffelt nebenbei für's Abitur. „Ich lebe hier in Kladow mit dem Fußballverein“, scherzt sie.

Sigrid Rincke selbst war auch eine herausragende Sportlerin: 1966 war sie Deutsche Meisterin im Rad-Polo, in den Jahren davor hatte sie mit ihrer Team-Kollegin schon Bronze und Silber gewonnen. Doch dann zog sie weg aus Wolfsburg, wo Rad-Polo eine Rolle spielte, kam nach Berlin – und begann mit einer Ausbildung zur Krankenschwester. Hätte sie nicht die Disziplin des Leistungssportlers gehabt, das Durchhaltevermögen, die Kondition, und dazu die professionelle Ruhe der Krankenschwester, dann hätte sie die Diagnose MS bestimmt umgehauen, damals, in den frühen Neunzigern. „Ich kannte ja die Krankheit durch meine Ausbildung schon, dachte aber: Na, so schlimm wird's bei mir wohl nicht werden.“ Wurde es aber doch. „Mit 42 Jahren musste ich meinen Beruf aufgeben, da war meine jüngste Tochter 11“, sagt sie. Wie groß der Schock dahinter war, das lässt sie nur ahnen. Ein Nachsatz: „Hätte ich die Krankheit ein bisschen später bekommen, dann hätten mir Medikamente helfen können.“ Pause. „Naja, vorbei.“

Es war mühsam, darf man vermuten, aus diesem Loch wieder herauszukommen, in dem die selbstbewusste, tatkräftige Niedersächsin damals steckte. „Der Familie tat ich ja nur leid. Was sollten die mir raten?“ Sie gründete eine Selbsthilfegruppe, Anfang 1995. Die leitet sie heute noch. Schnell füllten sich die Stühle am Tisch im Kulturhaus Spandau. Weil es so viele Neubetroffene gab. Aber auch, weil das Kulturhaus so zentral lag, dass man leicht hinkommen konnte. So groß wurde die Zahl derer, die Hilfe suchten, dass zwei Gruppen ausgegründet wurden. Barbara Wolter, die im vergangenen Jahr aus Berlin wegzog, leitete eine davon, Renate Maffert (wir berichteten im Kompass 1/2017) eine andere. Doch im Laufe der 22 Jahre, in denen Sigrid Rincke sich mindestens einmal im Monat um andere kümmerte, schritt ihre MS ebenso wie bei anderen Betroffenen voran. Das Kulturhaus Spandau bot dafür nicht ausreichend barrierefreien Platz, so zog die Gruppe in einen Begegnungsraum im Seniorenheim an der Weverstraße. Dort ist die ganze Stimmung anders, hat Sigrid Rincke festgestellt: „Wir müssen sehen, dass wir wieder zurückkommen ins Kulturhaus. Dort ist mehr Leben drum herum, mit Theater und Kino. Vielleicht wird bei der Renovierung auch mehr auf Barrierefreiheit geachtet.“ Sie fühlt sich verantwortlich für die acht bis zwölf



*Sigrid Rincke kennt Professorin Barbara John noch aus ihrer Krankenschwester-Lehrzeit. In der Nervenklinik Spandau machte sie 1973 ihr Diplom, unterzeichnet hatte es John, damals Gesundheitssenatorin.
Foto: Stefanie Schuster*

Leute, die regelmäßig zu den Treffen kommen, obwohl es für sie auch immer eine Anstrengung bedeutet, alles vorzubereiten. Dampferfahrten werden gewünscht, gemeinsame Feiern, Ausflüge. „Ich versuche schon seit Langem, einen Nachfolger aufzubauen“, sagt sie. „Aber es klappt einfach nicht.“ Wie muss denn eine gute Gruppenleitung aussehen? Sigrid Rincke denkt gut nach. „Man muss vor allem gerecht sein“, stellt sie dann fest. „Alle ansehen. Die Stillen ansprechen, die Lauten auch mal bremsen, jeden Einzelnen fordern und fördern. Frauen können das meist besser als Männer.“ Warum sie das all die Jahre gemacht hat – neben drei eigenen Kindern und Enkelkindern? „Das ist mein Lebensinhalt.“ (nie)

Treffen: Jeden 4. Mittwoch im Monat, ab 12.30 Uhr, im Seniorenclub Südpark, Weverstraße 38 in 13595 Berlin.



Die Selbsthilfegruppe am Prenzlauer Berg:

Reden über Gott und die Welt

Die Bauingenieurin Veronika Gröbel weiß noch genau, warum sie damals auf keinen Fall in die Selbsthilfegruppe in der Kirche um die Ecke wollte: „Im Fenster der Kirche hing ein Plakat, da waren jede Menge Rollstühle und Rollatoren drauf. Ich sah überall nur Räder und dachte: Da gehe ich bestimmt nicht hin!“ Einmal aber tat sie es doch – „und es war genauso wie auf dem Bild!“ Erst später habe sie gedacht: Was, wenn da alle anderen auch wegbleiben? Und dann: Ich will lieber helfen.

Wie groß war jedoch ihre Überraschung, als sich herausstellte, dass diese Menschen gar nicht so sehr auf ihre Hilfe angewiesen, sondern vielmehr Geben und Nehmen gleichmäßig verteilt waren!

17 Jahre ist das jetzt her. Veronika Gröbel ist pragmatisch: Die damals Vierzigjährige ließ sich behandeln, die Schübe wurden seltener. Seit 2005 ist sie berentet. Seither bestimmen die Ehrenämter ihr Leben. „Man darf sich auf gar keinen Fall hängen lassen“, sagt sie. „Man muss sich Aktivitäten suchen in dem Rahmen, den die Krankheit ermöglicht.“ Ihr eigenes Leben musste sie auf ganz neue Füße stellen. „Ich habe immer gedacht, dass Geldverdienen das Wichtigste ist“, sagte sie. „Aber das stimmt nicht!

Für vieles braucht man gar keines, und das ist oft das Schönste.“ Sie selbst hat einen alten Traum wiederaufleben lassen: Sie nimmt Gitarrenunterricht. „Ich werde nie so gut sein, dass ich ein Konzert geben kann. Aber wenn ich spiele, so für mich, dann bin ich zufrieden.“ Ein anderer Traum war der eigene Garten. „Jetzt endlich habe ich einen“, sagt sie. In Heinersdorf. Riesig: 600 Quadratmeter. Dort zieht sie Kartoffeln, Zucchini, Mangold; Obstbäume stehen da, wilde Brombeeren, Johannisbeeren. Wenn irgendwann einmal das Geld reicht, dann will sie ihre ganze Gruppe dahin einladen.

Doch die Menschen, die sich damals schon in den Räumen der Kirche trafen, waren für Veronika Gröbel auch Katalysatoren für einen ganz anderen Lebensbereich. Damals wurde die Gruppe noch geleitet von Friedel Rosenthal. Sie stammte aus einer religiösen Familie und konnte so die Treffen bei den Baptisten in der Cantianstraße verankern. Mit großer Herzlichkeit habe man die Betroffenen dort aufgenommen, sagt Veronika Gröbel dankbar. Fünf Mal im Jahr richten die Baptisten sogar eigens für die MS-Kranken und ihre Angehörigen im Gemeindehaus eine Tafel aus. Gemeindemitglieder servieren den Besuchern dort Kaffee und selbstgebackenen Kuchen.

Veronika Gröbel, „bis heute bekennende Kommunistin!“, hat sich von dieser gelebten Liebe anstecken und taufen lassen. Zum Erstaunen der eigenen Familie – „die schieben alles, was ich jetzt mache, auf die Krankheit.“ Für die Gemeinde hat sie ebenfalls ein Ehrenamt übernommen: die Organisation des Begrüßungsdienstes. Und voller Bewunderung spricht sie von der Sozialstation der Gemeinde, die mit 50 Plätzen die einzige Chorea-Huntington-Wohngruppe Berlins beherbergt.

Seit einiger Zeit arbeitet Veronika Gröbel auch im Behindertenbeirat von Pankow. Da geht es gerade um die geplante Neuanschaffung von S-Bahn-Zügen. Die sollen nur noch im ersten und im letzten Wagen Plätze für Rollstühle haben – insgesamt vier. Ihr stehen die Haare zu Berge bei dem Gedanken, was da auf die Rolli-Fahrer zukommt. Auch darüber berichtet sie in der Selbsthilfegruppe, die sie nun seit vier Jahren leitet. Doch meist geht es bei den Gesprächen „um Gott und die Welt.“ (nie)

Treffen: Jeden zweiten und vierten Donnerstag im Monat im Gemeindehaus in der Cantianstraße 9, 10437 Berlin.

*Veronika Gröbel hat eine mitreißende Art, jede Menge Humor und ein gute Portion Tatkraft – das alles kommt ihrer Selbsthilfegruppe zugute.
Foto: Stefanie Schuster*



Selbsthilfegruppe Treptow-Köpenick: Im Leben bleiben

SELBSTHILFE-GRUPPE



Cornelia Wislaug und Ines Giermann aus der Selbsthilfegruppe Treptow-Köpenick sind Spezialistinnen dafür, eine ganze Gruppe mit kreativer Energie zu versorgen. Die hier gezeigte Encaustik, die Kunst des Malens mit heißem Wachs, ist nur ein Beispiel dafür. Seit 2006 ist die stets tatendurstige Cornelia Wislaug Gruppensprecherin. „Das hat mir damals so geholfen, mich in die Vorbereitungen zum 20. Geburtstag der Gruppe zu stürzen – das sind alles so liebe Leute“, sagt sie dankbar. Bereitwillig ließ sich die gelernte Hotelfachfrau durch die Festvorbereitungen von der MS und einer Krebserkrankung ablenken. Bis heute ist sie Motor der Gruppe. (nie)

Allbezirkliche Selbsthilfegruppe: Zurück an den Stammtisch

SELBSTHILFE-GRUPPE



„Wir hängen aneinander“, sagt der 66jährige Bodo Heinze. Seit 20 Jahren besucht er regelmäßig die allbezirkliche Selbsthilfegruppe mit Stammsitz

in Tempelhof/Schöneberg. Rund um den ganz festen Kern der Gruppe mäandert die Teilnehmerzahl. Derzeit sind es sechs bis acht, es waren aber auch schon mehr als 40. Jetzt gerade denkt man sehr darüber nach, sich in einem Stammtisch statt in einer Selbsthilfegruppe zu treffen. „Es ist schon umständlich, die Anträge zu stellen, um Zuschüsse zu erhalten“, sagt Heinze. Denn die braucht man schon, um die Raummiete bei der Fürst-Donnersmarck-Stiftung regelmäßig zahlen zu können. Er selbst war Schlüsselbewahrer für die Gruppe. Doch den gibt er dann ab. Der zukünftige Stammtisch wird sich ab

Januar im monatlichen Rhythmus wieder im Café Blisse treffen, sagt er. Er will auf jeden Fall dabei bleiben. „Wenn man sich gar nicht mehr mit anderen Betroffenen austauscht, dann verliert man die Krankheit aus dem Blick und mutet sich zu viel zu – das ist auch nicht gut“, sagt Heinze. Um die ehrenamtliche Arbeit habe er sich nicht gerissen: „Aber so ist es auch gut – es ist ja schön, wenn's läuft.“ Und es sollen auch gerne wieder andere, neue dazu kommen. (nie)

Wir schaffen neue Räume für Ihre Ideen! Lassen Sie uns drüber reden. Bitte melden Sie sich unter info@dmsg.de. Stichwort: Neue Räume.

Treffen: Jeden zweiten Donnerstag im Monat zwischen 17 und 19 Uhr im Café Blisse in der Blissestraße 12, 10 713 Berlin.

LASS SEHEN!

Fotografieren Sie gerne? Wir wollen Ihre besten Bilder sehen!



Foto: © Mariamichelle/Pixabay.com, CCo Public Domain

Selbsthilfegruppe Hellersdorf I/II

Den Kopf über Wasser halten

Die Schwerelosigkeit, die das Wasser bietet, hat es Rosemarie Russ angetan – schon vor sehr langer Zeit. Als junges Mädchen begann sie mit dem Rudern. Ihr Talent und ihr Willen machten sie zur Leistungssportlerin – einige Jahre lang. Die MS zwang sie dann zum Aufgeben; vor gut drei Jahrzehnten war das. Obwohl die Diagnose damals für sie noch gar nicht feststand.

Von der Ruderbank in den Rollstuhl – was bleibt da noch vom Leben? „Ich habe vier lange Jahre gebraucht, um meinen Weg zu finden“, erklärt Rosemarie Russ. Sie ist bereits seit geraumer Zeit Sprecherin der Selbsthilfegruppe in Hellersdorf. Ihr Weg führte über die Sauerlandklinik in dieselbe Selbsthilfegruppe, die sie jetzt leitet; es waren die Ehemänner, die den Kontakt herstellten vor 27 Jahren.

Zwischen 12 und 15 Betroffene kommen nun regelmäßig, wenn ihre Sprecherin einmal im Monat ins Bettermannhaus bittet. „Wir sind froh, dass wir uns haben und austauschen können“, sagt Russ. „Aber wir lassen uns gerne auch beraten über medizinische

Themen.“ Besonders viel liegt der ehemaligen Leistungssportlerin daran, in Bewegung zu bleiben. Wie man Sport in den Alltag einbaut, will sie ihren Gruppenmitgliedern zeigen. Sie selbst macht Yoga, ist darüber hinaus Fördermitglied in ihrem ehemaligen Ruderclub. Mindestens einmal in der Woche geht sie selbst auch noch rudern in einem Verein, der sich auf die Bedürfnisse von Sportlern mit Handicaps eingestellt hat. „Das Schwierigste ist, aus dem Rollstuhl am Steg in die Boote zu kommen – da braucht man sehr viel Hilfe und muss mächtig aufpassen. Eine falsche Bewegung, und schon liegt man drin“, stellt Russ trocken fest. Doch das schreckt sie nicht.

Man sei gut abgesichert, es gebe geschulte Begleiter – und ihr Element ist ohnehin das Wasser. Ihr Mann kommt meist mit. Ein spezieller Aufzug wäre schön, doch daran ist im Moment nicht zu denken – der Landessportbund hat gerade erst die Mittel gekürzt. Bis Ende Oktober geht die Saison, dann trainieren die Unentwegten in einer Halle in Grünau weiter – im Ruderkasten. Das eine und andere Gruppenmitglied hat Russ schon zum Mitmachen bewegen

können. Auch behindertengerechtes Bowlen bietet sie immer wieder an und Ausflüge zur IGA. Doch die allgemeine Kraft nimmt ab: „Wir müssen jetzt genauer auswählen, was wollen und was können wir“, gibt sie zu bedenken. Erfreulicher Nebeneffekt: „Oft merke ich auch, dass die Leute überlegen: Was können wir Rosi abnehmen? Das ist schön.“

Langfristig sucht die 67jährige schon nach einem Nachfolger – oder einer Nachfolgerin. „Klar: Jeder ist ersetzbar. Aber nicht jeder kann auch eine Gruppe leiten. Das muss man bedenken.“ Bis es soweit ist, genießt sie die Arbeit für andere: „Es ist schön, sich einzubringen oder einen Rat zu geben, der gesucht wird.“ Immerhin kommen regelmäßig neue Mitglieder dazu – und auch die müssen erst wieder lernen, den Kopf über Wasser zu halten. (nie)

Treffen: Jeweils am dritten Montag im Monat zwischen 15 Uhr und 17:30 Uhr im Bettermannhaus, Naumburger Ring 19, 12627 Berlin.

Selbsthilfegruppe Marzahn:

Hohe Gruppen-Kunst im Linedance

Um ihren Posten als Gruppensprecherin hat sich Angela Katowski nicht gerissen. Als sie 2011 dem damals schon schwer kranken Vorgänger in der Marzahner Selbsthilfe peu à peu immer mehr abnahm, da war es, weil sie dachte: Wenn ich das nicht mache, dann macht es keiner. „Die Gruppe war sehr eingefahren“, sagt sie heute, rückblickend. „Und es war schwierig, dort richtig hinein zu kommen.“ Dabei gehörte sie eigentlich schon drei Jahre lang dazu; bereits 2008 war sie berentet worden.

Die jetzt 52jährige Angela Katowski ist freundlich, hilfsbereit und sucht stets den Ausgleich, doch sie kam in der ersten Zeit nicht so recht zum Zuge. Darf man das sagen, wenn man Sprecherin einer Gruppe ist? Muss man das vielleicht sogar? Darüber redet eigentlich niemand offen in Ehrenamtskreisen: Dass andere das nicht so richtig wollen, was man anbietet – und wie. Sie hält sich auch jetzt noch bedeckt. Diskretion gehört zum Geschäft. Doch Katowski suchte Unterstützung – und fand sie in der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Marzahn. Die kannte sie schon aus anderen Zusammenhängen, sonst wäre ihr vielleicht gar nicht eingefallen, sich von Profis beibringen zu lassen, wie man mit solchen Konflikten umgeht. In Kommunikationsseminaren lernte sie, die bereits bestehenden Konflikte zu entschärfen. „Schon durch die Veränderung meiner Körperhaltung konnte ich darauf reagieren“, sagt sie rückblickend. Sie lernte, wie man neue Mitglieder willkommen heißt, sie in die Gruppe einfügt, wie man frische Themen einbringt – und die Stimmung hebt. „Ein Patentrezept gibt es nicht“, bedauert sie. „Man darf sich nicht herunterziehen lassen, sondern muss versuchen, alles ein bisschen leichter zu nehmen.“ Da hilft es, wenn man miteinander Pläne schmiedet,

Treffen in kleinem Kreis verabredet und den anderen auch einmal außerplanmäßig auffängt. Doch Angela Katowski musste eine ganze Weile ausharren, bis neue Gruppenmitglieder, die „sich nicht unterbuttern lassen wollten“, der Gemeinschaft einen neuen Drall gaben.

Aufgeben war für die ehemalige Verkäuferin allerdings keine Option:

„Erst in der Selbsthilfegruppe habe ich gelernt, die Krankheit zu akzeptieren, nicht gegen sie, sondern mit ihr zu arbeiten und das Beste aus meinem Leben zu machen.“ Zu ihrer größten Stütze wurde jedoch Rosemarie Russ, die Sprecherin der Hellersdorfer Gruppe. „Dort organisiert man sehr viele medizinische Informationsveranstaltungen“, sagt sie. Durch Rosi kam Angela Katowski auch zum Paddeln – und zu ihrem Selbstverteidigungskurs bei Lotus Berlin e.V.. „Mir braucht keiner kommen“, lacht sie. „Nicht, dass ich Angst hätte, wenn ich abends vor die Tür gehe. Aber so bin ich noch sicherer.“ Übrigens auch im Alltag: „Weil wir Fallübungen machen, bin ich jetzt auch wieder besser zu Fuß – vor allem im Winter, wenn es glatt ist draußen.“

Doch die Leidenschaft von Angela Katowski gehört dem Linedance, immer schon. Für den Unterricht konnte sie einen alten Bekannten gewinnen. „Unser Trainer hat die Ruhe weg, da können wir so langsam sein, wie wir wollen“, sagt sie. „Und das brauchen wir auch.“ Ein dreiviertel Jahr lang haben sie geübt, dann konnten sie zum



Koordination und Konzentration lassen sich tänzerisch schulen beim Linedance. Foto: Rosemarie Russ.

30. Geburtstag der Hellersdorfer Gruppe eine zominütige Showeinlage durchführen. Und der Tanz geht weiter – das nächste Jubiläum kommt bestimmt. (nie)



Treffen: Dritter Donnerstag im Monat, zwischen 14 und 16 Uhr im KIZ Marzahn, Murtzahner Ring 15, 12681 Berlin.

Wir schaffen neue Räume für Ihre Ideen! Lassen Sie uns drüber reden. Bitte melden Sie sich unter info@dmsg.de. Stichwort: Neue Räume.

LASS HÖREN!

Wollten Sie schon immer mal Ihr Lieblingsbuch vorstellen?



Selbsthilfegruppe Steglitz: Von Anfang an

Wollte man eine Geschichte über die Kraft des Menschlichen und seine Resilienz schreiben, dann wäre Ingrid Müller bestimmt ein guter Ausgangspunkt. Resilienz – so nennen Psychologen die innere Kraft, die Menschen auch nach schweren Schicksalsschlägen wieder aufstehen lässt – um ein erfülltes Leben zu führen. Woran die einen zerbrechen, daran wachsen die anderen. Ingrid Müller gehört wohl zu denen, die daran wachsen.

Geboren ist Ingrid Müller im sächsischen Riesa, wo sich nach Kriegsende die Frauen versteckten vor den marodierenden Russen, und wo dieselben Soldaten die Kinder nach Hause trugen, waren sie hingefallen. Nach der Rückkehr des Vaters aus Krieg und Gefangenschaft flüchtete ihre Mutter mit den beiden Mädchen aus Sachsen zu ihm nach Berlin. In den Trümmern dessen, was heute das Europacenter ist, spielte die kleine Ingrid mit ihrer Schwester und warf gefundene Schätze auf die fahrenden U-Bahnen – die man sehen konnte, weil die Straße darüber zerbombt und aufgerissen war.

Im Westen der Frontstadt wuchs Ingrid Müller auf, traf ihren Mann, heiratete, bekam ein Kind. Und ein zweites. Doch dieses Kind starb kurz nach der Entbindung – ein entsetzlicher Schlag für die junge Mutter. „Damals hat sich die MS bei mir festgesetzt“, sagt Ingrid Müller. „Seelisch und körperlich.“ Es blieb dann bei dem einen Kind. Ihr Mann hegte und umsorgte sie, sein



Leben lang. „Er hat immer darauf geachtet, dass ich nicht zu viel Aufregung hatte“, sagte sie. Im 45. Ehejahr jedoch erkrankte er an Krebs, am Tag, bevor er aus dem Krankenhaus nach Hause kommen sollte, starb er. Kurz vor dem 46. Hochzeitstag. „Ich habe so viele Nächte bei ihm gesessen“, sagt Ingrid Müller traurig. Doch nicht in dieser – er hatte sie weggeschickt. Noch ein Schlag. Das war vor gut zehn Jahren.

Vielleicht hat sie auch die Arbeit als Gruppensprecherin ein bisschen ge-

rettet, die sie dann übernahm: „Einer muss es ja machen.“ Seit 1986 besuchte sie, immer mal wieder, die MS-Selbsthilfegruppe, die Professor Glasner gegründet hatte im Böhmisches Dorf. Wohl eine der ersten in Berlin. „Es gab damals riesige Büfets“, erinnert sich Ingrid Müller. „Und es traten Künstler auf, Jürgen Markus war auch dabei.“ Dann wuchs die Zahl der Selbsthilfegruppen – aber auch die der Mitglieder im Steglitzer Kreis um Ingrid Müller. 35 Erwachsene und 20 Jugendliche gehörten dazu. Man trennte sich – „im Guten“, wie Ingrid Müller betont. Sie ging zu den Älteren. Sieben von ihnen gehören immer noch dazu – ein ganz harter Kern. „Ich persönlich halte alles immer sehr gerne zusammen“, sagt Ingrid Müller. „Wenn es einem mal schlecht geht, dann besuche ich denjenigen auch oder rufe an, um an das Treffen zu erinnern. Meist kommen sie dann auch.“ Ihre Vorgängerin besucht sie regelmäßig im Pflegeheim: „Frau Franke hat so viel für die Gruppe getan, ich bin ihr sehr dankbar“, sagt sie. Sie selbst erwartet keinen Dank: „Nur ein fröhliches Hallo, das reicht mir.“ Lange haben sich die Mitglieder zwei Mal im Monat getroffen, aber jetzt werden die Termine lockerer. Zwei Freundinnen hat sie kennen gelernt in ihrer Gruppe; mit ihnen wird sie sich auch weiter treffen, wenn sie im kommenden Jahr ihr Amt als Sprecherin niederlegt – denn sie wird 80 Jahre alt. Eine Nachfolgerin im Amt ist nicht in Sicht.

(nie)

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



Aktion Mensch, AOK, BKK, DRV Berlin-Brandenburg, DRV Bund, Fürst Donnersmarck Stiftung, Gemeinnützige Hertiestiftung, IKK, Land Berlin. Ebenso danken wir ganz herzlich allen Spendern und Ehrenamtlichen für Ihre Unterstützung.

Selbsthilfegruppe Wilmersdorf-Schmargendorf:

Immer ein Stück lichter Himmel

Es wird leichter in dem Moment, in dem man erkennt – und für sich annimmt – dass der Elan aus dem eigenen Inneren kommen muss, hat Sieglinde Jungheim festgestellt. Als die Multiple Sklerose sie von den Füßen riss, da fiel sie in ein tiefes Loch.

„In den ersten paar Jahren lag ich nur zu Hause herum“, erinnert sie sich. „Ich musste versorgt werden, so schlecht ging’s mir.“ Das Haus, in dem sie mit den beiden Kindern allein lebte, musste sie aufgeben. „Ich dachte: Jetzt bist du weg! Und die beiden Kinder waren noch in der Grundschule!“ Irgendwie gelang es ihr jedoch, sich wieder aufzurappeln – „ich musste ja!“ Die Kinder bekamen ihre Pflichten, die Lasten wurden verteilt. „Es lief dann halt nicht mehr rund, nur noch eckig – aber so ist das Leben“, sagt sie heute. „Es war gut, dass ich zumindest darüber nachzudenken hatte, was eingekauft und gekocht werden musste, sonst hätte ich mich wohl noch mehr hängenlassen.“ Das war 1984; da war sie gerade in ihren Dreißigern.

Ihre Gruppe hat ihr dabei geholfen, das Eckige am Laufen zu halten, immer wieder. Seit 1998 geht sie regelmäßig hin; seit 2004 ist sie ihre Sprecherin. „Wir sind treu“, sagt sie. Gedächtnistraining machen sie dort, auch Atemtechnik-Kurse, zwei Mal im Jahr einen Ausflug in den Britzer Garten – zur Tulpen- und zur Dahlienblüte, oder es geht ab – auf einen Rolli-gerechten Dampfer. Nach all den Jahren spreche man kaum noch über die MS – man



Wer in den Wolken den rosigen Schimmer würdigen kann, ist schon ein gutes Stück weiter.

Foto: Stefanie Schuster

ist befreundet, will Schönes sehen, Neues mit nach Hause nehmen. „Früher waren wir viel unterwegs – haben große Fahrten unternommen. Jetzt müssen wir nicht mehr jedes neue Theaterstück sehen – wir erleben es auch mit, wenn jemand davon berichtet.“ Sieglinde Jungheim überlegt einen Moment. „Das Leben verändert sich, mit Krankheit oder ohne. Und je älter ich werde, desto mehr freue ich mich auch an Dingen, für die ich nicht selbst gearbeitet habe – etwa an blühenden Blumen in meinem Garten.“

Doch so ganz alles ist das nicht: Sie freut sich immer wieder auf die Young Euro Classics, die großartigen klassischen Konzerte der Nachwuchsmusiker, die einmal im Jahr auf dem Berliner Gendarmenmarkt stattfinden.

„Das ist jedes Mal ein Fest für mich!“ Immer häufiger, aber vor allem dann, ist sie mir ihrem Leben zufrieden.

Die freundschaftliche Atmosphäre der Gruppe ist dank ihrer Fürsorge so offen, dass regelmäßig auch Angehörige von MS-Betroffenen mitkommen – und sogar ein ehemaliger Pfleger, der vor Jahren eine Klientin in die Gruppe brachte. Bis zum Jahresende will Sieglinde Jungheim ihre Gruppe noch leiten. „Wenn sie einen Nachfolger finden, schicken sie ihn zu mir“, scherzt sie. Immerhin will sie schon seit drei Jahren die Arbeit abgeben. „Ich habe auch schon gesehen, wie das ist, wenn ein Sprecher seine Gruppe nicht loslassen kann – das lähmt.“ Aber das Wichtigste, das hat sie schon weiter gegeben: „Das Leben hat viele Fallgruben, einige sind auch tief. Doch wenn man drin liegt und hochschaut, dann sieht man eigentlich immer ein bisschen Licht am Himmel.“ (nie)

Treffen: Alle 14 Tage zwischen 15 und 18 Uhr im Restaurant „Il Gusto“, Hohenzollerndamm 50, 14199 Berlin.



Die Selbsthilfegruppen für Wedding, Reinickendorf und Tiergarten:

Erst mal weitermachen!



Es ist der Ehrgeiz von Karin Dähn, immer noch eine neue Perspektive zu entdecken. Hier: im Berliner Naturkundemuseum. Foto: Karin Dähn

Eines hat die Reinickendorferin Karin Dähn all' ihren Amtskollegen an der Spitze der Selbsthilfegruppen voraus: eine Festanstellung. Wenn auch nicht mehr sehr lange: „Im Januar gehe ich in Rente.“ Seit gut 40 Jahren leidet sie – mal mehr, mal weniger – an MS. Und sie hat die ganze Zeit als Lehrerin gearbeitet, an einer Berufsschule.

„Ganz am Anfang, als die MS diagnostiziert wurde, war ich noch im Referendariat. Da hatte ich eine Krise und habe gedacht, jetzt muss ich was ganz anderes machen. Doch dann hab ich erst mal weiter gemacht. Bis jetzt.“ Alle anderen Betroffenen die sie so kennt, hat sie über die Jahre beobachtet, wurden früher oder später zum Aufgeben ermuntert oder gezwungen. Hat man nicht auch manchmal sie bedrängt? „Nein, keine Ahnung. Habe ich aber vielleicht auch einfach nicht gehört.“ Sie lacht. „Ich bin einfach immer ich selbst geblieben.“

Und vor allem: aktiv. Sie suchte sich, mit 25 Jahren, eine Selbsthilfegrup-

pe, landete bei Horst Nemitz – und blieb da. „Die waren alle so nett. Wir quatschen ganz viel! Das merkt man auch immer, wenn man die Protokolle schreibt – das mache ich ja jetzt.“ Gruppensprecherin ist sie bereits seit zehn Jahren. Das wurde im Sommer mit einer rauschenden Party gefeiert, in ihrem Garten, mit ihrem Mann am Grill. „Das ist immer das Beste,“ schwärmt sie. Sie hat überhaupt viel zu loben: Sie mag ihre Schüler („die sind so lieb!“), ihre Gruppe („wir lachen viel!“), das Tanzen bei den „Wheels in Motion“ beim TSV Wittenu, die Handbike-Touren durch Berlin mit der Roll-Liga und die Fahrrad-Reisen mit dem Handbike – und ihre Aufgaben in der Selbsthilfegruppe. „Das ist auch Selbstverwirklichung für mich“, freut sie sich. „Ich fotografiere gerne, auch auf den Ausflügen. Um die Bilder der Gruppe zeigen zu können, haben wir sogar Tablets angeschafft. Die Fotos lägen ja sonst nur auf meiner Festplatte.“ Und auch Ausflüge

an Orte, auf die sie selbst neugierig ist, bietet sie an: „Manchmal bin ich ganz überrascht, dass die anderen da auch mit hinkommen wollen!“ So häufig sind die Betroffenen miteinander unterwegs, dass bei den Treff-Zeiten sogar vermerkt ist, man solle vorher anrufen, wenn man dazustoßen wolle.

Doch im Ruhestand, sagt Karin Dähn, wolle sie es etwas langsamer angehen lassen: Sich zurückziehen aus dem Vorstand der DMSG, wo sie als Stellvertretende Vorsitzende mit dafür gesorgt hat, dass die Arbeit der Selbsthilfegruppen in der Satzung verankert wird. Eigentlich würde sie auch gerne das Gruppensprecheramt abgeben. „Aber es ist zur Zeit niemand da, der es übernehmen könnte.“ Mal gar nichts mehr machen wäre schön, sagt sie. Außer vielleicht im Behindertenbeirat Reinickendorf (wieder) mitmischen: „Die haben schon gefragt. Hier müsste wirklich einiges getan werden. Bei mir vor der Tür ist kein Gehweg, sondern eine Mondlandschaft! Jeden Tag sehe ich da ältere Menschen mit Rollator und auch Kinder drüber stolpern. Hätte ich nur den Rollstuhl und kein Handbike, dann wäre ich hier regelrecht gefangen. Reinickendorf ist ja sowas von nicht rollstuhlgerecht!“ Man müsste wirklich mal eine Straßenbegehung mit einem Stadtläufer machen. Wenn man endlich im Ruhestand ist. (nie)

Treffen: Alle 14 Tage montags zwischen 12.30 und 15.30 Uhr in der Begegnungsstätte am Kiez Jahresringe, Stralsunder Straße 6, 13355 Berlin.

Besser vorher anrufen – die Gruppe ist häufig unterwegs.



Selbsthilfegruppe Pankow:

Es grünt so grün, wo Friedels Kräuter blühen

Die Pankower erkennt man an ihren Pflanzen. Wo immer diese Selbsthilfegruppe ihren Stand aufbaut, wird es grün: Pfefferminze, Zitronenmelisse, Basilikum, Ringelblumen, Salbei, Thymian. Für eine kleine Spende bekommen die Passanten Setzlinge, für ein Lächeln ein Gespräch. Die Pflanzen stammen aus dem 50 Quadratmeter kleinen Garten von Friedel Rosenthal, der dieses Jahr „nur“ 1300 Töpfe beherbergte. „Es waren auch schon 1800“, sagt Emanuel Burkert. „Dieses Jahr kam man richtig durch, es gab Gänge. Das war nicht immer so.“

Friedel Rosenthal, die vieles gelernt hat in ihrem Leben, neben anderem auch Fotografie, wird dieses Jahr 80 Jahre alt. Jahrzehntlang hat sie als Sprecherin die Betroffenen der Pankower Selbsthilfegruppe begleitet, hat die Menschen um sie herum inspiriert mit ihrem unerschütterlichen Lebensmut und ihrer warmherzigen Art. Und sie hat zehntausende Kräutertöpfe in Berlin verteilt. Ihr Samen ist, nicht nur im biblischen Sinne, tatsächlich aufgegangen. Daher hat sie bereits vor einiger Zeit mit ihrem ehemaligen Stellvertreter, Emanuel Burkert, den Platz getauscht.



Friedel Rosenthals Kräuter sind bereit, Würze zu verbreiten und Früchte zu tragen.

Vor 12 Jahren trafen sich die beiden das erste Mal. Da war Burkert total am Boden. Fast ein Jahrzehnt litt er da schon an MS, war nahezu erblindet. Der gelernte Autolackierer hatte bis zuletzt um seine berufliche Existenz gekämpft, sich von einer Weiterbildung zur nächsten geschleppt, um dann letztendlich in die Rente abgescho-ben zu werden.

„Ich hatte mich einfach zu lange in die Krankheit fallen lassen“, resümiert Burkert heute. Erst Friedel und die anderen Gruppenmitglieder konnten ihn aus diesem Tal wieder heraus-holen – und er stürzte sich in die Gruppenarbeit, denn damals war Friedel ja auch schon Ende 60. „Ich wollte ihr etwas von dem Organisatorischen ab-nehmen“, sagt Burkert. Er suchte eine Aufgabe, sie Entlastung: Das passte.

Die Arbeit in der Kirchengemeinde, die Organisation und Begleitung der zehn bis zwölf Kiezfeste im Jahr, die Vorbereitung der Gruppentreffen mit ihren knapp 30 Mitgliedern, die Pflege der Pflanzen – „alle Tage Schnecken absammeln und zwei Mal am Tag gießen, aber unter den Blättern!“ – verschlang mehr Kraft, als eine allein schaffen konnte. Alle zwei Jahre machen zudem die, die wollen und können, einen gemeinsamen Urlaub – in diesem Jahr ging es für vier Tage nach Zingst. Dafür werden Zuschüsse beantragt und die Gruppenkasse geplündert. Die Vorbereitungen nehmen viel Zeit in Anspruch, sagt Burkert. Er ist dafür zuständig, die Ziele zu finden, alles abzusprechen, die Fahrt zu



Mit grün-buntem Händchen versorgt die Pankower Gruppe zuverlässig bereits seit Jahren die Gärten der DMSG-Mitglieder mit selbst gezogenen Pflanzen.

organisieren. Das macht ihm aber keine Sorgen, sagt der Gruppensprecher.

Was ihm wirklich Sorgen macht, das ist, wenn die unermüdliche Friedel wirklich mal aufhört. „Das will sie ja eigentlich schon seit Jahren. Es findet sich nur gerade niemand, der als Stellvertretender Gruppensprecher hier mitarbeiten will“, bedauert Burkert. „Vielleicht haben wir der Gruppe auch zu viel abgenommen.“ Die Arbeiten haben sie schon zurückgefahren: „Wir gehen jetzt mit unserem Stand nur noch zu sechs Kiezfesten im Jahr. Da stelle ich den Stand auf, dann kommt Friedel, und am Abend baue ich den wieder ab.“ Doch man muss auch was draufstellen, um mit den Leuten ins Gespräch zu kommen. Wenn Friedel die Pflanzen nicht mehr zieht, was dann? „Irgendwas wird schon kommen“, sagt Burkert. Irgendwas geht ja immer. Noch zieht Friedel die Kräuter. (nie)

Treffen: Jeden zweiten und vierten Donnerstag im Monat von 14 bis 16 Uhr im Domicil, Pestalozzistraße 30, 13187 Berlin.



Selbsthilfegruppe Treptow und Köpenick:

Erste Hilfe gegen die Einsamkeit



„Im weitesten Sinne“, sagt Frank Wagner, „ist die MS wie eine Firma: Man muss sich jeden Monat auf ein neues Defizit einstellen, und mit seinen Mitarbeitern versucht man dann, das Problem in den Griff zu bekommen.“ Er selbst musste, um in diesem Bild zu bleiben, seine Ausbildung etwas schneller machen: „Im August 2001 hat sich die MS bei mir vorgestellt, und im Dezember war ich schon berentet“, stellt er trocken fest. Diese Vollbremsung traf den ehemaligen Bauleiter schwer: „Hobby und Beruf waren bei mir eins – und plötzlich hatte ich nichts mehr“, erinnert er sich.

Erst in der Reha fand er seinen Lebensmut wieder. „Dort haben sie mir gründlich den Kopf gewaschen.“ Und eine Cottbuserin schickte ihn zur nächsten Selbsthilfegruppe in Köpenick – dieselbe, in der er nun seit elf Jahren Gruppensprecher ist. Dort konnte er dann gleich ein weiteres

Vorurteil vom Tisch räumen. „Ich dachte, die jammern da nur rum.“ Doch die Gruppe mit Karl-Heinz Werther an der Spitze war höchst aktiv – man informierte sich, war neugierig – und nahm ihn mit offenen Armen auf. Außerdem suchten sie gerade einen Nachfolger für den damals schon über achtzigjährigen Werther. Es stand buchstäblich ein Generationswechsel an, denn die Köpenicker Gruppe gab es bereits seit 1986 – im Wartezimmer eines mutigen Neurologen, der damit, in der DDR, nur halb legal der „Zusammenrottung von kranken Leuten“ einen Raum gab, um sich über ihr umfassendes und in der DDR kaum behandelbares Leiden auszutauschen.

In Karl-Heinz Werthers Fußstapfen zu treten war nicht leicht, sagt Wagner. „Man musste ganz schön akribisch arbeiten, um immer auf dem Laufenden zu bleiben und alles zusammenzutragen. Zwei bis drei Stunden sind das schon am Tag. Doch ich habe gemerkt, wenn man allein zu Hause sitzt, dann wird es schwierig, dann fehlen schon nach kurzer Zeit die einfachsten Worte – meine Frau geht ja auch noch arbeiten.“ Er stellte fest: „Nichts tun geht gar nicht“. Mit dem Gruppensprecherdasein und den vielfältigen Anforderungen kamen auch die Worte wieder. Überhaupt: die Einsamkeit. Die sei ja das größte Problem der schwer Erkrankten, hat Wagner beobachtet. „Viele Ehen gehen auseinander, wenn die Diagnose MS gestellt wird. Vor allem die, die bis dahin so tralala gelaufen sind. Da verabschiedet sich der gesunde Partner, der kranke bleibt zurück.“

Wagner selbst ist seit 40 Jahren verheiratet. „Ich muss also auch mal was richtig gemacht haben“, kokettiert er; seine Frau prustet freundlich im Hintergrund.

Angehörige sind bei ihm in der Gruppe immer willkommen – zu den Festen sind sie ohnehin eingeladen. Es kommen auch Menschen mit Behinderungen, die keine MS haben. Zwischenzeitlich war die Gruppe sogar so groß, dass die Treptower sich selbständig machten – 50 Leute waren einfach zu schwer unter einen Hut und in einen Raum zu bekommen. Diese Gruppe wird jetzt von Cornelia Wislaug und ihrer Freundin Ines Giermann begleitet – Kunst steht dort ganz weit oben. Mit ihrer Encaustik (dem Malen mit dem heißen Wachs), den Handarbeitsgruppen und ihrem Tatendurst sind sie bereits weit über die Grenzen der DMSG hinaus bekannt, auch durch ihre zahlreichen Ausstellungen. Gefeierte wird immer noch von allen zusammen – etwa Karneval.

Man wollte auch eine große Gruppe von jüngeren Mitgliedern, die jetzt um die 40 sind, ziehen lassen, damit die sich in Ruhe „ihren“ Themen widmen konnten – vielfach betreffen deren Fragen noch den Arbeitsmarkt. „Doch die wollten gar nicht“, bemerkt Frank Wagner, und man kann hören, dass er sich darüber freut. Man hat sich also gegenseitig etwas zu geben. A propos geben: Informationen erhalten die Mitglieder persönlich und per Facebook. Wer bettlägerig ist, wird besucht von den anderen – wie es eben geht. Hat man lange genug in einer Firma gearbeitet, dann bleibt man sich ja auch irgendwie verbunden. *(nie)*

Treffen: Jeden 4. Montag im Monat ab 14 Uhr im Sportheim USC Köpenick, Sportclub Wendenschloßstraße 182, 12 557 Berlin.

Selbsthilfegruppe Lankwitz:

Am Heilkraut wachsen

Susanne Schliebe-Judé hängt, wenn man das so sagen darf, am Leben. In jeder Form. Deshalb erreicht man sie im Sommer eigentlich nur per Handy. Sie ist dann im Schrebergarten, zieht oder erntet Kräuter oder bereitet die Hundertjahrfeier der Kleingartenkolonie mit vor. Oder sie radelt zu ihrer „Ergotherapie mit Pony“ (auch so eine Liebe fürs Leben). Oder sie ist unterwegs zu ihrem Ehrenamt als Vertreterin der Menschen mit Behinderung in der BVV Steglitz-Zehlendorf. Oder sie sucht einen neuen Ort, wo sie mit „ihrer“ Selbsthilfegruppe noch nicht gewesen ist. Deshalb muss man vorher anrufen, wenn man dazustoßen will. Die Welt ist so bunt, wenn man weiß, wie man sie ansehen muss. Und wie man mit ihr in Kontakt kommt.

Durch einen Zufall kam Susanne, von ihrer Gruppe liebevoll „Susi“ genannt, in Kontakt mit Tamara, ihrer Vorgängerin in der Selbsthilfegruppe. „Tammy hat ihre Gartengeräte hier in der Kolonie verkauft, weil sie die Arbeit nicht mehr schaffte mit ihrer MS. Bis dahin wusste ich gar nicht, dass es hier in Lankwitz eine Selbsthilfegruppe gibt“, berichtet sie.

Dabei hat sie schon ihr halbes Leben lang MS. „Zwei Wochen vor meinem 30. Geburtstag wurde ich berentet – das war ein fürchterlicher Schlag“, sagt sie. „Die Diagnose habe ich einfach weggeschoben, aber meinen Beruf aufgeben zu müssen – das war schlimm.“ Die gelernte Altenpflegerin übernahm dann alle möglichen Tätigkeiten: in der Industrie, in einer Wäscherei, in einer Kantine, zuletzt in einer Druckerei – bis die Krankenkasse sie drängte, sich pensionieren zu lassen. „Dann fiel ich in ein ganz,



Dem Leben so zugewandt: die Sprecherin der Lankwitzer Selbsthilfegruppe, Susanne Schliebe-Judé (re).

ganz tiefes Loch.“ Doch sie hatte Glück: „Meine Freunde haben mich da wieder rausgeholt. Wegen der MS verzichtete sie auch auf eigene Kinder und nahm sich stattdessen der ihrer Freunde immer wieder an. „Ich liebte sie, sie liebten mich – das war auch schön“, sagt sie. „Aber ich konnte eben auch vieles machen, was meine Freunde wegen ihrer Kinder nicht konnten – etwa zu Konzerten fahren mit meinem Mann, zu Festivals, zu Motorrad-Treffen.“

Doch diese wilden Zeiten sind vorbei. Ihre Leidenschaft gilt nun dem Garten. Vieles hat sie in ihrer jüngst abgeschlossenen Ausbildung zur Gartenfachberaterin gelernt: Was man kann und darf mit Pflanzenschutzmitteln, wie man Bäume richtig pflanzt und schneidet, Gärten gestaltet. Doch am meisten interessiert hat sie der ökologische Teil – und wie die Kräuter aus dem eigenen Garten lindern und hei-

len können. Mit Thymian, Melisse und Salbei fing es an, mit Pimpinelle und Salomonsiegel-Wurzel ging's weiter – ein Ende ist nicht in Sicht. „Am liebsten würde ich jetzt noch den Kräuterschein machen. Aber der ist leider ziemlich teuer“, sagt sie. Man braucht ihn, wenn man Heilkräuter verkaufen will.

Bis dahin hält sie reiche Ernte im Lavendelbeet, trocknet die Blüten und reicht sie denjenigen, die sie gerade am Nötigsten haben, einem ihrer ehemaligen Ziehkinder – oder den 15 festen, zwei losen Mitgliedern in ihrer Selbsthilfegruppe. Klar: Alles vorzubereiten, Seminare zum Thema Ernährung, Weihnachtsfeiern, Treffen – das macht viel Arbeit. Jetzt kommt auch noch ein Seminar über die Kasensführung dazu. „Doch ich will nicht, dass die Gruppe eingeht“, sagt Susi. Sie hängt an diesem Leben. (nie)

Treffen: Jeden zweiten Freitag im Monat zwischen 16 und 19 Uhr; bitte telefonisch anmelden, da häufig wechselnde Orte – jedoch immer Lankwitz.



InterAktiv zwischen den Kulturen:

Denn Krankheit ist keine Strafe



Mehr als ein Klischee: Tanzen verbindet Gesunde und Kranke, DMSG-Mitglieder und Passanten, Männer und Frauen, sogar Lebensstile.

Maria-Victoria Trümper und ihre Kolleginnen sitzen da, wo die Berliner Welt am buntesten ist: in Moabit, nahe dem U-Bahnhof Birkenstraße. Bis dorthin ist die Gentrifizierungswelle des neuen Berlin nicht geschwappt. Man muss sich nicht in Acht nehmen vor Hipstern, die das Straßenbild verfälschen, Diplomatenkolonnen, die die Straßen verstopfen und Touristen, die Top-Locations suchen. Dort, in der Wilhelmshavener Straße, gründete die türkischstämmige Sevgi Bozag 2011 aus einem Ehrenamt heraus den Verein InterAktiv – zur Förderung eines gleichberechtigten Lebens für Menschen mit Behinderungen – wie es im Untertitel heißt. Der vor allem Menschen mit Migrationshintergrund aus der Isolation holen will.

Ist es schon schwierig, mit gesundheitlichen Einschränkungen zu leben, wenn man hier geboren und aufgewachsen ist, so potenziert sich das Problem noch um ein Vielfaches, wenn kulturelle Unterschiede hinzukommen. Darum sprangen Sevgi Bozag schon bald Kolleginnen anderer Herkunftsvölker zu Hilfe: russische, kurdische, arabische und eine Rechtsanwältin, spezialisiert auf Geflüchteten-Beratung. Die Finanzierung ist so

bunt wie die Herkunft der Mitarbeiterinnen. Arbeitsschwerpunkt ist nämlich der familienentlastende Dienst, der interkulturell arbeitet. Muss er auch, denn die Hilfesuchenden stammen aus allen Teilen der Welt. „Die Sprache ist das größte Hindernis“, hat Maria Trümper beobachtet. Sie selbst leitet die Selbsthilfegruppe für MS-Betroffene, die sich regelmäßig bei InterAktiv trifft. „Gleich danach kommen die religiösen Unterschiede, dann die kulturellen.“ Nicht jeder kann von sich aus mit jedem am Tisch sitzen – das muss man wissen bei der Arbeit. Religion und Politik müssen möglichst außen vor gehalten werden, doch Herkunft, Glaube und Ideale werden respektiert und geachtet. „Kultursensibel“ müsse man sein, sagt Maria-Victoria Trümper, die auch international schon mit Menschen mit Behinderungen gearbeitet hat.

Auch das Verständnis von Krankheit ist in vielen Kulturen ein anderes als in Deutschland. In manchen gilt Krankheit gar mitunter als Strafe, etwa im Islam, im Hinduismus und Buddhismus. Die Betroffenen verstecken sich dann aus Angst vor der Schande; die Familie muss sich kümmern – und tut dies meist allein. Hilfe von außen ist nicht vorgesehen, ein Bewusstsein dafür, dass man ein Anrecht auf Unterstützung hat in solch schwieriger Lage, fehlt. Sich mit all seinen Sorgen in eine deutsche Selbsthilfegruppe zu wagen, würde die Betroffenen bei Weitem überfordern, sagt Maria-Victoria Trümper. Je kränker man sich selbst fühle, umso wichtiger sei es, zumindest kulturell eine Heimat zu finden. InterAktiv

setzt für die Arbeit in den gemischten Gruppen daher klare Ziele: „Es ist normal, verschieden zu sein! Alle gehören dazu!“ Und: „Befreie Dich! Nimm Dein Leben selbst in die Hand!“ heißt es in der Satzung.

Die MS mit ihren vielen Ausformungen und Symptomen bedeutet darüber hinaus noch einen Sonderfall. Vor allem bei Geflüchteten rückt Krankheit als Thema weit nach hinten – Aufenthalts-genehmigungen, Familiennachzug, Wohnungsnot, Zukunftsängste stehen davor. Vor allem in vielen arabischstämmigen Familien wissen die Frauen auch nicht, wie sie ihren Lieben klar machen, dass sie manche Arbeit nicht mehr leisten können. Wer in der Selbsthilfegruppe bei Maria-Victoria Trümper sitzt, hat also schon einen weiten Weg hinter sich. Informationen über die Krankheit erhalten die Betroffenen dort, es gibt Gesprächsrunden, therapeutische Sportangebote – eine Zuflucht eben. „Im Kern geht es ums Empowerment,“ sagt Maria-Victoria Trümper. Die Kraft der gegenseitigen Unterstützung und das Selbstbewusstsein sollen die Betroffenen mit hinaus nehmen und lernen, dass noch vieles geht – auch mit MS. Mehr als 50 Ehrenamtliche mit und ohne Migrationshintergrund wollen helfen, diese Sicht auf die Welt zu eröffnen. Und dafür hat InterAktiv im Juni auch den Berliner Gesundheitspreis 2017 erhalten, dessen Motto lautete: „Migration und Gesundheit – Integration gestalten.“ Mit den 10.000 Euro Preisgeld soll das Angebot weiter ausgebaut werden.

(nie)

Weitere Informationen gibt es bei InterAktiv, erreichbar montags bis freitags zwischen 9 und 15 Uhr unter Tel.: 030 – 490 88 494 oder unter shg@interaktiv-berlin.de.

Wer nicht sehen kann, soll fühlen!

RWTH Aachen entwickelt ein Seh-Shirt

Wer nicht sehen kann, soll fühlen! So etwa lautet, auf eine sehr einfache Formel gebracht, das Konzept von „Haptivision“. Seit gut anderthalb Jahren forscht und bastelt ein Team rund um den Elektroingenieur und Computer-Science-Doktoranden Jan Thar an der RWTH Aachen an einem T-Shirt, das Sehbehinderten dabei helfen soll, sich im Raum zu orientieren. Auf der Mode-IT-Messe „Wear IT“ in Berlin zeigte Thar erstmals den Prototypen.

Dabei werden Umgebungsbilder von einer Tiefenkamera aufgenommen (die Entfernungen buchstäblich ermessen kann) und diese optischen Informationen per Steuerungsplatine auf Vibrationsmotoren übertragen. Diese wiederum melden die Hindernisse – per Vibration – gleich an den Bauch des Empfängers – und machen das T-Shirt damit zu einem Blindenstock zum Fühlen. Den nötigen Strom für die Aufnahme- und Umrechnungsvorgänge liefert ein Akku, der auf der Rückseite des T-Shirts sitzt. Das Beste daran ist, dass idealerweise nun auch Hindernisse als Info bei dem Träger ankommen, die sich nicht in der typischen Tast- oder Stockhöhe befinden. Das Zweitbeste ist, dass die Haptivision-Shirts nicht als unbezahlbare Luxusgüter vertrieben werden sollen, sondern dass die RWTH Aachen plant, den Prototypen mit erschwinglichen und leicht erhältlichen Materialien nachzubauen. Die Anleitung soll als so genanntes „open source project“ kostenlos für jeden zur Verfügung stehen – das war die Bedingung der staatlichen Förderstellen. Damit auch die anspruchsvolleren Steuerungsplatinen für den Heimwerker (finanziell) erreichbar sind, könne man sich sogar vorstellen, davon eine größere Stückzahl zu bestellen und sie ohne Gewinn weiter zu verkaufen, so Jan Thar. Man versuche, die Materialkosten von derzeit rund 400 auf 200 Euro zu begrenzen. „Ich bin fest davon überzeugt, dass sich Leute finden werden, die ein solches T-Shirt zu Hause nachbauen wollen, etwa für ihre Freunde.“ Er selbst gehört auch zu einem Kreis von Ehrenamtlichen, die versuchen, interessierten Laien die Hemmschwelle vorm Basteln mit Computerteilen zu nehmen – damit befasst sich auch seine Doktorarbeit. *(nie)*



MS-Connect geht online

Der Landesverband der DMSG Hessen hat in Kooperation mit der Deutschen Forschungsgemeinschaft für künstliche Intelligenz die neue Online-Plattform „MS Connect“ entwickelt. Dort können sich MS-Betroffene in datensicherem Raum austauschen – jederzeit, von jedem Ort aus; nur Mitglieder haben Zutritt und Einblick. Das Projekt wurde großzügig gefördert durch die Hertie-Stiftung und die Marketingagentur Cocomore. Die Plattform bietet Kontakt, Gruppen und lädt ein zu Events, zu denen sich die eingeladenen Mitglieder austauschen können.

Schauen Sie doch unter www.msconnect.de einfach mal vorbei.

Cannabis bei MS



Foto: © Ilowriderza/Pixabay.com, CCo Public Domain

Kann möglicherweise viel, hilft aber nicht jedem: Die Freigabe von Cannabis in der MS-Therapie ist an Bedingungen und Voraussetzungen geknüpft.

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

Cannabis hat in Europa eine lange Geschichte, sowohl als Droge als auch als Arzneimittel.

Seit mehreren Jahrzehnten diskutieren die Experten darüber, Cannabis in der MS-Therapie einzusetzen. Mit Ausnahme der antispastischen Behandlung bei MS ist die wissenschaftliche Datenlage hier allerdings widersprüchlich.

Die Studien, in denen es um die Verlangsamung der Behinderungszunahme bei MS geht, zeigten keine Erfolge. In den experimentellen Daten zum Tiermodell der MS (Experimentelle Allergische Enzephalitis = EAE) gibt es Hinweise, dass einzelne Cannabisbestandteile möglicherweise neuroprotektiv sind, eventuell Axone (Nerven-

fasern) bzw. Neurone (Nervenzellen) schützen. Bei der Maus konnte unabhängig von der EAE gezeigt werden, dass es zu einer Abnahme entzündungsfördernder Zytokine (Botenstoffe) und zu einer Zunahme entzündungshemmender Zytokine kommt. Weiterhin konnte eine Reduktion der Fresszellenaktivität (Makrophagen) bei der Maus gezeigt werden.

Therapie-Erfahrungen

In der symptomatischen Therapie, also der Behandlung bestimmter Symptome, ist die wissenschaftliche Datenlage deutlich besser.

Der wesentliche Inhaltsstoff für die Behandlung von Spastik ist die Cannabis-Komponente THC (Tetrahydrocannabinol) – gleichzeitig auch verantwortlich für das Suchtrisiko. Es gibt einen Gegenspieler, CBD (Cannabidiol), der das Suchtrisiko aufhebt.

Bei dem ausschließlich für die Behandlung der Spastik bei MS zugelassenen Medikament Nabiximols handelt es sich um eine feste Kombination von THC und CBD in einem festgelegten und standardisierten Mengenverhältnis; bei diesem Produkt liegt in jedem Sprühstoß eine immer konstante und genau definierte Menge von THC und CBD vor.

Nabiximols wird als Sprühstoß in langsamer Aufdosierung angewendet, um hohe Blutspiegel von THC zu vermeiden, wie sie etwa bei Joints (der gerauchten Form von Cannabis) immer wieder beobachtet werden. Nabiximols darf man als Sprühspray nicht inhalieren. Es wird abwechselnd in verschiedene Regionen des Mundes gesprüht: in die linke bzw. rechte Wangentasche und unter die Zunge. Nach dem Sprühstoß sollte für 10 bis 15 Minuten weder getrunken noch gegessen werden. In dieser Zeit wird Nabiximols über die Mundschleimhäute ins Blut aufgenommen. Zwischen den Sprühstößen sollte mindestens eine Pause von 15 Minuten, besser eine Stunde, liegen.

Die Wirksamkeit von Nabiximols belegten mehrere Studien. In der für die Zulassung entscheidenden Studie (Novotna et al. 2010) betrug die Ansprechquote bei den Patienten 47 Prozent. Bei 74 Prozent der erfolgreichen Patienten kam es zu einer Verbesserung der Spastik um mehr als 30 Prozent. Die Lebensqualität und das Wohlbefinden wurden positiv von Patienten, deren Ärzten und anderen bewertet. Die Aktivität im Alltag nahm zu, die durch nächtliche Spastik entstandene Schlafstörung nahm ab.

Bei korrekter Anwendung setzten in der für die Zulassung bedeutsamen Studie nur drei Prozent der Patienten das Medikament ab. Bei schrittweiser Aufdosierung klagten sechs Prozent über Schwindel und fünf Prozent über

eine schnellere Ermüdung (Fatigue). Nabiximols macht nicht abhängig. Dennoch fällt es als Cannabisprodukt unter das Betäubungsmittelgesetz; es muss ein entsprechendes Rezept ausgestellt werden.

Patienten, die Cannabisprodukte ohne standardisierte CBD-Konzentrationen einnehmen, müssen wissen, dass ein Suchtrisiko besteht. Bei Cannabis kann es zu psychischen Nebenwirkungen, wie Stimmungsschwankungen, Angsterleben, Erregungszuständen, Verwirrtheit bis zu Wahnvorstellungen kommen, außerdem zu Müdigkeit, Antriebs- und Leistungsminderung.

Neurologisch kann es zu einer Zunahme von Gleichgewichtsstörungen kommen, bezüglich des Kreislaufes zu Schwindel, Blutdruckabfall und Pulsbeschleunigung. Fahreignung und Fahrtauglichkeit sind reduziert.

Für neuropathische Schmerzen, die auch bei MS auftreten können, besteht wahrscheinlich eine Wirksamkeit. Andererseits verfügt die Medizin über eine ganze Reihe von wirksamen Schmerzmedikamenten. Vorstellbar ist die Verschreibung von Cannabisprodukten bei ansonsten in der Schmerztherapie nicht mehr ansprechenden MS-Patienten.

In Verbindung mit schweren Begleiterkrankungen, insbesondere Krebserkrankungen, können Cannabisprodukte zur Appetitsteigerung, Übelkeitsbekämpfung und Schmerztherapie eingesetzt werden.

Erstattung möglich?

Am 1.3.2017 trat das Gesetz „Änderung betäubungsmittelrechtlicher und anderer Vorschriften“ in Kraft. Es betrifft Cannabisblüten und Extrakte aus Cannabis. Die verschiedenen Produkthanbieter geben die jeweiligen THC-Konzentrationen an. Mit Ausnahme des zugelassenen Nabiximols ist jedoch in keinem anderen Produkt der CBD-Gehalt festgelegt und damit

standardisiert. Laut Gesetz dürfen auf ein Betäubungsmittelrezept bis zu 100 Gramm Cannabis pro Monat verschrieben werden. Es liegt keine generelle Erstattungsfähigkeit durch gesetzliche Krankenkassen vor, man muss einen Antrag bei der Krankenkasse stellen. Arzt oder Ärztin müssen einen Erhebungsbogen ausfüllen, der dann ans Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte geht. Da mit Ausnahme von Nabiximols keine offizielle Zulassung der verschiedenen Cannabisprodukte vorliegt, besteht für den Arzt ein erhöhtes Produkthaftungsrisiko.

Das Gesetz nennt auch Voraussetzungen für die Verschreibungsfähigkeit:

Entweder steht eine allgemein anerkannte, dem medizinischen Stand entsprechende Leistung im Einzelfall nicht zur Verfügung oder eine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung kommt im Einzelfall nicht zur Anwendung (nach der begründeten Einschätzung des behandelnden Vertragsarztes unter Abwägung zu erwartender Nebenwirkungen und unter Berücksichtigung des Krankheitszustandes). Das Gesetz nennt keine speziellen Indikationen als Voraussetzung der Verschreibungsfähigkeit. Im Einzelfall kann es schwierig sein, in der Antragstellung für die Kostenübernahme eine überzeugende Begründung abzugeben.



Mit bestem Dank an den Zeichner Phil Hubbe!

ERZÄHL!

Es naht der 40. Geburtstag der DMSG Berlin – und wir wollen daran erinnern wie alles begann. Wenn Sie uns helfen wollen, eine schöne Chronik zu erstellen, freuen wir uns über Ihren Beitrag. Bitte melden Sie sich bei uns unter info@dmsg-berlin.de oder telefonisch unter: 030 - 313 06 46.

INTERVIEW



Foto: nh

Christine Braunert-Rümenapf

Seit Anfang September hat das Büro des Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderungen in Berlin eine neue Leiterin: Die Soziologin Christine Braunert-Rümenapf hat das mit wenig Prestige, aber viel Arbeit verbundene Amt von ihrem ehemaligen Vorgesetzten, Dr. Jürgen Schneider, übernommen. Welche Ziele hat sich Schneiders Nachfolgerin auf die Agenda geschrieben? Darüber sprach sie mit dem KOMPASS.

Herzlichen Glückwunsch, Frau Braunert-Rümenapf, zur neuen Position! Wenn man Ihren Lebenslauf liest, dann hätten Sie sich im Studium nicht besser auf Ihre jetzigen Aufgaben vorbereiten können: Empirische Sozialforschung, Erwachsenenbildung und Öffentlichkeitsarbeit waren Ihre Fächer. Für wie viele Menschen mit Behinderung sind Sie derzeit eigentlich zuständig?

Christine Braunert-Rümenapf: Meine Aufgabe nach dem Landesgleichbehandlungsgesetz § 5 Absatz 2 ist es „darauf hinzuwirken, dass die Verpflichtung des Landes, für gleichwertige Lebensbedingungen von Menschen mit und ohne Behinderung zu sorgen, in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens erfüllt wird“. D.h., ich habe eine Kontrollfunktion gegenüber

»Die Teilhabe an Arbeit ist ein Recht aller«

Christine Braunert-Rümenapf ist die neue Behindertenbeauftragte des Landes Berlin

dem Senat. Darüber hinaus können sich Menschen an mich wenden, wenn sie glauben, dass die Rechte von Menschen mit Behinderung verletzt worden sind. Nach der Statistik des Landesamts für Gesundheit und Soziales Berlin mit Stand vom August 2017 haben ca. 619.000 Menschen eine amtlich anerkannte Behinderung. Dazu kommt noch eine unbekannte Anzahl von Menschen, die ihre Behinderung nicht in einem amtlichen Verfahren anerkennen lassen möchten, weil sie sich beispielsweise dadurch stigmatisiert fühlen.

Wie hoch ist der Anteil an Arbeitssuchenden unter den Frauen mit Behinderungen?

Nach meiner Erfahrung sind Frauen mit Behinderung nicht immer arbeitssuchend gemeldet. Wenn sie einen verdienenden Partner haben, beziehen sie oft keine finanziellen Leistungen und sehen zum Teil keinen Sinn darin, sich bei der Arbeitsagentur zu melden. Frauen mit Behinderung sind eine Gruppe, über die wir insgesamt zu wenig wissen.

Wie könnten neue Wege zur Vermittlung von Frauen mit Behinderungen aussehen?

Wichtig ist nach meiner Erfahrung für arbeitssuchende Menschen eine gute, individuell beratende Unterstützung, bevorzugt in Kombination mit Elementen aus dem Peer-Ansatz, sowohl bei der Berufsfeldfindung als auch bei der Suche nach einem geeigneten Arbeitgeber. Gruppenformate in Ergänzung zu Einzelberatungen haben sich aus meiner Sicht

insbesondere für die Berufsfeldfindung sehr bewährt. Außerdem – und diese Forderung ist nicht neu – wollen Arbeitgebende eine schnelle Unterstützungslösung aus einer Hand.

Was davon wird bislang schon in Berlin umgesetzt?

Ich glaube, viel zu wenig. Meines Wissens gibt es immer mal wieder punktuelle Ansätze, die als Projekte gestaltet sowie befristet sind. Dann fängt der Nächste ein paar Jahre später wieder an, das Rad neu zu erfinden.

Die Qualifikation der Bewerberinnen ist das eine Feld – ein ganz anderes jedoch, ob potentielle Arbeitgeber diese Qualifikationen auch würdigen – als Bereicherung. Haben sie da im vergangenen Jahrzehnt bereits ein Umdenken feststellen können?

Einerseits höre ich jetzt manchmal, dass Unternehmen gern auch einen Menschen mit Behinderung einstellen würden – gerade auch im Ausbildungsbereich –, sich aber keine bewerben würden. Das spricht für eine veränderte Einstellung, zumindest in Einzelfällen. Andererseits sagen Fachkräfte aus der Beratung, die oft gehörten Einwände – Menschen mit Behinderung kann man nicht kündigen; sie sind öfter krank; sie sind nicht so leistungsfähig, etc. – bestünden noch immer.

Ganz Deutschland – sogar Berlin – geht es wirtschaftlich so gut wie sehr lange nicht mehr. Zeigt sich das auch auf dem zweiten Arbeitsmarkt?

Mittlerweile – also nach den Zahlen seit 2016 – profitieren inzwischen auch Menschen mit einer Schwer-

behinderung von der aktuell guten Arbeitsmarktlage, nachdem der Aufschwung die ersten Jahre völlig an ihnen vorbei ging. Im Gegenteil, in den ersten Jahren hat sich der Abstand zwischen der Quote der arbeitslosen Menschen mit und ohne Behinderung sogar vergrößert. 2016 ging die Arbeitslosenquote von Menschen mit Schwerbehinderung aber stärker zurück als bei nicht-schwerbehinderten Menschen. Man müsste sich allerdings die Abgänge im Vergleich noch einmal genauer anschauen. Wieviel davon sind Abgänge in ein sozialversichertes Arbeitsverhältnis? Wie hoch ist der Anteil der prekären Arbeit? Wie sieht das Verhältnis zwischen Teilzeit- und Vollzeitstellen aus und nicht zuletzt, wieviele Menschen haben eine Arbeit aufgenommen, die unter ihrem eigentlichen Ausbildungsniveau liegt? Trotz der positiven Zahlen gelingt es arbeitsuchenden Menschen mit Schwerbehinderung seltener, eine Beschäftigung am ersten Arbeitsmarkt aufzunehmen als Nichtschwerbehinderten. Gemessen an der Arbeitslosenquote werden sie allerdings auch nicht so häufig arbeitslos.

Weitblickend, wie Sie sind, haben sie vor fünf Jahren eine weitere Baustelle in Angriff genommen – da ging es um die berufliche Integration und Qualifizierung von Migranten mit Behinderung. Haben Sie eine neue Herausforderung gesucht?

In der Projektarbeit ist mir aufgefallen, dass für Menschen mit Behinderung und Zuwanderungsgeschichte einfach weitere Probleme bestehen, die sich nicht als Einzelfälle erklären lassen. Was unter einer Behinderung verstanden wird, die Ursachenzuschreibung und der Umgang damit, kann kulturell

variieren. Betroffene Migrantinnen und Migranten müssen sich überdies nicht nur damit auseinandersetzen, sondern sich auch in einem ihnen unbekannten Hilfesystem orientieren. Sie müssen die bestehenden Unterstützungssysteme kennen und ihrem Nutzen, ihrer Zuverlässigkeit und ihren Mitteln vertrauen.

Welche Anstrengungen müssen ergriffen werden, um behinderte Migranten in Lohn und Arbeit zu bringen?

Bringen Menschen mit Unterstützungsbedarf einen Migrationshintergrund mit, sind die Mitarbeitenden der Regelangebote neben ihrer Fachlichkeit auch in ihrer interkulturellen Kompetenz und bezüglich ihrer interkulturellen Kenntnisse gefordert.

Kann sich Berlin das leisten?

Es gibt Studien, die sich mit den Kosten von Arbeitslosigkeit oder Integration befassen und sie sind wichtig, um zu benennen, in welchen finanziellen Dimensionen wir uns bewegen, damit keine unseriösen Zahlen die Debatte erschweren. Aber die Teilhabe am Arbeitsmarkt ist ein Recht aller in der Bundesrepublik lebenden Menschen und kein Zahlenspiel. Abgesehen davon ist es langfristig wahrscheinlich insgesamt immer kostengünstiger, wenn Sie Menschen dauerhaft in den allgemeinen Arbeitsmarkt bringen, als die Auszahlung einer lebenslangen Unterstützungsleistung. Das wissen wir aus Schweden.

Welche Baustellen haben Sie von Dr. Schneider übernommen? Und welche Meilensteine wollen Sie in den kommenden fünf Jahren setzen?

Übernommen habe ich z.B. Probleme rund um die Umsetzung des Toilettenkonzepts. Ein ebenfalls aktuelles The-

ma ist das Mobilitätsgesetz, das ja bereits in der Öffentlichkeit von der Senatsverwaltung für Umwelt, Verkehr und Klimaschutz vorgestellt wurde.

Sowohl eine ausreichende Versorgung mit barrierefreien Toiletten als auch die Mobilität sind Grundvoraussetzungen für Teilhabe. Das betrifft nicht nur Menschen mit Behinderung sondern auch Seniorinnen und Senioren. In absoluten Zahlen wächst in Berlin keine Gruppe so schnell wie die der 65jährigen plus.

Zu den Themen meiner Agenda gehören die Novellierung des Landesgleichberechtigungsgesetzes und das in der Koalitionsvereinbarung angekündigte Landesantidiskriminierungsgesetz sowie die Begleitung der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes. Eine barrierefreie Gesundheitsversorgung ist ebenfalls ein immer wichtiges Thema. Hier kommen mit der digitalen Gesundheitsversorgung neue Fragestellungen auf uns zu.

Wir wünschen Ihnen viel Erfolg – und besten Dank für das Gespräch.

Die Fragen stellte Stefanie Schuster.



Weiterführende Informationen zu Ihrem Recht auf Arbeit finden Sie auch unter unserem „Neubetroffenenbutton“ im Internet unter

<http://www.dmsg-berlin.de/neubetroffene.html>



Verehrter Herr Dr. Schneider,

ich wäre gerne dabei gewesen, als Sie aus dem aktiven Berufsleben feierlich verabschiedet wurden, um Ihnen noch einmal für Ihre Arbeit zu danken.

In den vergangenen Jahren haben Sie mit Ihrem Engagement, weit über das rein Professionelle hinaus, sehr vielen Menschen mit Ihrer Sachkenntnis Unterstützung gegeben und Mut gemacht. Die Spiegelung und Zusammenfassung von Bedürfnissen der so unterschiedlichen Behindertenverbände ist an sich schon eine Herausforderung. Dafür zu sorgen, dass die politischen Gremien und die Verwaltungsinstanzen diese auch beachten, ist die immer wiederkehrende Leistung ihrer Arbeit. Dafür möchte ich Ihnen besonders danken. Denn dafür bedarf es einer Zielstrebigkeit, die einerseits ungeduldig drängelt, andererseits Geduld bei der Umsetzung aufbringt. Die Selbstvertretung behinderter Menschen ist im Einzelfall mit dem Überwinden zahlloser Hindernisse verbunden und scheitert eben dabei viel zu oft. Umso

wertvoller ist es, durch Einrichtungen wie den Landesbehindertenbeirat die Stimmen zu sammeln und ihnen politisches Gewicht zu verleihen. Die verantwortungsvolle Abwägung von Wünschen und Machbarkeit lässt sich vielleicht grob übersetzen mit den Worten Fachkenntnis, gepaart mit Erfahrung.

Ich gebe zu, ich habe den zeitlichen Aufwand unterschätzt als Mitglied des Landesbehindertenbeirates wirksam zu sein. Genützt hat mir, dass erfahrene Kollegen mir anfangs sagten, eine Legislaturperiode, um zu lernen, danach kann man sich besser einbringen. Die Arbeit in gewählten Gremien unterscheidet sich doch sehr von meiner alltäglichen – das will gelernt und beachtet sein. Vieles unterliegt anderen Planungs- und Zustimmungsphasen. Mehrheitsbeschlüsse wollen durch Überzeugung



Dr. Schneider

vieler in kleinen Schritten errungen sein. An Ihren kritisch beleuchteten Initiativen haben Sie uns im Landesbehindertenbeirat teilhaben lassen. Sie waren mir ein guter Lehrer. Ich hoffe sehr, mir wird eine zweite Wahlperiode

von der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft gegeben.

Im Namen unseres Verbandes danke ich Ihnen für Ihr Engagement für uns behinderte Mitglieder dieser Gesellschaft. Die Weitsicht Ihrer Arbeit, Ihre klugen Begründungen im Zahlenwerk und beredte Beispiele werden ein guter Ausgangspunkt für Ihre Nachfolgerin sein.

Ihnen wünsche ich Gesundheit und persönliches Wohlergehen in Zukunft.

Mit allerbesten persönlichen Wünschen

Kathrin Geyer

Im Namen der DMSG Berlin

Lizenz zum Trainieren: SpoKs, bitte kommen!

Wenn es eines gibt, was all jene Gruppensprecher miteinander verbindet, die wir Ihnen in dieser KOMPASS-Ausgabe vorstellen, dann ist es die unerschütterliche Lust an der Aktivität. Ob es Hippotherapie ist, Gymnastik, Linedance, Paddeln, Rudern, Yoga – oder einfach Spaziergehen. Wir brauchen ganz offensichtlich die Inspiration, die uns mit dem erhöhten Sauerstoffbedarf durchströmt, die Glückshormone im Gehirn freisetzt und die uns fühlen lässt, dass wir am Leben sind – selbst, wenn unsere Bewegungen eingeschränkt sind. Zahllose Studien belegen das.

Dennoch ist die Hemmschwelle für MS-Betroffene oft hoch, sich mit ihren Einschränkungen in einem Sportverein anzumelden. Daher hat die Hochschule Fresenius, großzügig gefördert durch die Hertie-Stiftung, in Zusammenarbeit mit der Universität des Saarlandes und sieben DMSG-Landesverbänden ein eigenes Sportprogramm zusammen-

gestellt, das die Erkrankten dazu ermuntert, selbst Bewegungs-Experten für den eigenen Bedarf zu werden. Sein Name: „SpoKs“ – Sportorientierte Kompaktschulung für Menschen mit Multipler Sklerose. Darin werden Betroffene und Nicht-Betroffene in Theorie und Praxis ausgebildet. Es geht um Trainingsgrundlagen und -kompetenzen ebenso wie um Selbstmanagement, denn natürlich muss man vor allem dranbleiben, aber eben in gesundem Maß. „Ziel ist es, allen Teilnehmern ein selbstgesteuertes und nachhaltiges Training über die Schulung hinaus zu ermöglichen“, werben die Spezialisten auf der Homepage. Und zwar ganz individuell, flexibel und persönlich. In dieser Gruppe, in der auch Angehörige und Freunde erwünscht sind, sollen sich die Mitglieder zudem gegenseitig motivieren.

Die DMSG-Landesverbände Berlin und Brandenburg wollen im kommenden Jahr diese Trainings-Einheiten gemein-

sam anbieten. Jeweils drei Wochenenden gehören zu einem Ausbildungsprogramm. Es geht los am 17./18. März 2018, der zweite Teil folgt am 14./15. April, der dritte am 9. Juni 2018. Einzelheiten zu Ort und Zeit erfahren Sie bei der Anmeldung. *(nie)*

Zur SpoKs ist eingeladen, wer die Diagnose MS mitbringt, über eine gewisse Steh- und Gehfähigkeit verfügt (Nordic-Walking-Stöcke und Rollator sind erlaubt) – und das Okay des Arztes hat (der Fragebogen für den Arzt wird nach Anmeldung zugesandt). Begleitpersonen müssen diese Voraussetzungen nicht erfüllen.

Weitere Infos gibt es unter <http://spoks-ms.de/> oder bei der DMSG in Berlin unter: 030/313 06 47

Das Angebot ist für DMSG-Mitglieder kostenlos.

Einen neuen Rhythmus finden

Multiple Sklerose-Stiftung Berlin lockt Into Dance!

Mitten in den Tanz hinein führt der im Frühjahr dieses Jahres von Mitgliedern des Staatsballetts gegründete Verein „IntoDance“. Vor allem Menschen mit MS und Parkinson-Erkrankung sollen von den tänzerischen Übungen profitieren, die der australische Ballettmeister Andrew Greenwood eigens für die Betroffenen entwickelt hat. Einen kleinen Vorgeschmack darauf gab es bereits im Mai dieses Jahres, als Greenwood zum Welt MS Tag selbst für zwei getanzte Flashmobs auf dem Hermann-Ehlers-Platz in Steglitz sorgte. Die Gründungsmitglieder von IntoDance, allesamt professionelle Künstler, einige unter ihnen Tänzerinnen im Staatsballett Berlin, absolvierten bei Greenwood eine gründliche Ausbildung. Soraya Bruno, Anneli Chasemore, Stephanie Greenwald und Kathlyn Pope unterrichten jeweils samstags die Kunst der inklusiven Tanz-Bewegung – übrigens im exklusiven Ambiente: „Wir dürfen dazu Räume in der Deutschen Oper nutzen“, freut sich Soraya Bruno. „Das ist noch einmal eine ganz besondere Atmosphäre, die schon an sich eine bestimmte Aura freisetzt.“ Mitmachen kann absolut jeder und jede, ob mit oder ohne Behinderung. Es zählt die Freude an der Kreativität, der Musik – und des miteinander Tanzens.

Wer sich dafür bewerben möchte, sendet bitte so schnell wie möglich eine Mail oder eine Postkarte an die Geschäfts-



stelle der DMSG in der Aachener Straße 16, 10713 Berlin oder an info@dmsg-berlin.de. Bei mehr als fünf Einsendungen entscheidet das Los.

Doch auch wer kein Glück hat, kann mittanzen: Immer samstagsmorgens zwischen 10 und 11 Uhr in der Deutschen Oper. Ab 9.30 Uhr stehen die Tänzerinnen am Bühneneingang der Richard-Wagner-Straße bereit, um einen barrierefreien Weg zu bahnen. Anmeldungen bitte unter intodanceberlin@gmail.com.



IntoDance mit diesem Team, das von Ballettmeister Andrew Greenwood geschult wurde. Einmal wöchentlich kann kommen wer will zum Tanz für Alle.

Weitere Informationen finden Sie hier: <http://switch2move.com/intodance-berlin/>. Pro Termin kostet die Teilnahme 12 Euro, für Bezieher geringer Einkünfte wird der Betrag ermäßigt auf 7 Euro. (nie)

Einladung zum Adventskaffee

Die an die DMSG LV Berlin e.V.
angeschlossene Multiple Sklerose Stiftung Berlin
lädt Sie herzlich ein zum gemütlichen Beisammensein
mit Kaffee, Kuchen und schwingender Pianomusik



**am Sonnabend,
dem 2. Dezember 2017,
zwischen 15 und 18 Uhr**



in die behindertengerechte Listo-Lounge im Erdgeschoss
des Hotels Hilton am Gendarmenmarkt,
Mohrenstraße 30, 10117 Berlin;
U-Bhf Stadtmittel, Parkplätze im Hotel.

Der Eigenanteil beträgt 5,50 € pro Person.

Anmeldungen bis zum 30.11.2017 per Mail an:
MS-Stiftung-Berlin@arcor.de oder unter Tel.: 030-220 695 09

Wir freuen uns auf Sie!

Mit herzlichen Grüßen
die Stiftungsratsmitglieder



Fünf unserer Mitglieder spendiert die der DMSG angeschlossene Multiple Sklerose Stiftung Berlin (ehemals Dr. Peter Kratz-Stiftung) jeweils eine Zehnerkarte für den Besuch von „IntoDance“. Start ist im Januar.

Erläuterung zum Fragebogen: Multiple Sklerose – behinderungsrelevante Symptome

Priv.-Doz. Dr. K. Baum, Vorstandsvorsitzender

Mit beiliegendem Fragebogen möchte der Berliner Landesverband der DMSG das Verfahren beim LaGeSo zur Einschätzung des Grades der Behinderung verbessern bzw. beschleunigen. Der Fragebogen wurde vom Ärztlichen Beirat des Landesverbandes Brandenburg entwickelt und hat sich in der Praxis bewährt.

Den Sachbearbeitern beim LaGeSo ermöglicht er einen umfassenderen Einblick in die neurologischen Störungen bei dieser „Krankheit der 1000 Gesichter“.

Er dient als Ergänzung bestehender Antragsformulare und kann vom behandelnden Neurologen ausgefüllt werden. Es ist sinnvoll, ihn bei einem Antragsverfahren dem Neurologen vorzulegen.

Zum Verständnis:

Die obere Hälfte des Fragebogens betrifft Bewegungseinschränkungen. Das Ausmaß der Lähmungen (Paresen) bzw. der Spastik wird für jeden Arm und für jedes Bein quantitativ in Zahlen wiedergegeben. Mit Ataxie sind Koordinationsstörungen gemeint, im Falle von Gang und Stand Gleichgewichtsstörungen.

Bei Schmerzen bedeutet in der numerischen Analogskala 0 „keine Schmerzen“, 10 maximale Schmerzen. Sensibilitätsstörungen betreffen Missempfindungen wie Kribbeln, Ameisenlaufen, usw.

Der Visus bezeichnet die Sehschärfe. Mit Oszillopsien sind verwackelte Bilder gemeint. Dysphagie bedeutet Schluckstörung, Dysarthrie eine Störung des Sprechens.

Die oft in dem Verfahren nicht berücksichtigten „unsichtbaren Symptome“ betreffen Fatigue (unverhältnismäßig schnelle Ermüdbarkeit), die kognitiven Defizite vor allem Störungen der Merkfähigkeit und des Gedächtnisses, außerdem sind Irritabilität bzw. Stressbelastbarkeit sowie Depression aufgeführt.

Miktion bedeutet Wasserlassen, imperativer Harndrang einen so plötzlich eintreffenden Harndrang, dass der Patient Mühe hat, die Toilette zu erreichen. Der Restharn wird über eine von außen erfolgte Ultraschalluntersuchung des Blaseninhaltes nach einem Toilettenbesuch gemessen. Defäkation meint den Stuhlgang, der imperative Stuhldrang ist entsprechend wie der imperativer Harndrang definiert. Der EDSS ist die allgemein übliche Skala des Behinderungsausmaßes bei der MS.

Das Formular ist ein Fragebogen zur Erfassung von Symptomen bei Multiple Sklerose. Es ist in mehrere Abschnitte unterteilt:

- Header:** Name, Vorname des Antragstellers, Geburtsdatum, Logo der DMSG (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft).
- Multiple Sklerose – Fragebogen behinderungsrelevanter Symptome:**
 - Gehtrocke (Wahrnehmen):** Tabelle mit Spalten für 'Gehtrocke (Wahrnehmen)', 'Spastik' und 'Zeit'.
 - Mutabilität:** Fragen zu Gleichgewicht, Sturzgefahr, Rollstuhl, einseitige/parietale Einschränkung der Extremitäten.
 - Mutork:** Fragen zu Kräftegrad (0-5), Spastik (0-4), Spastik (0-4).
 - Ataxie (off. Funktionen):** Fragen zu Ataxie, Gang/Stand.
 - Schmerzen:** Fragen zu Schmerzen, Lokalisation, Ausmaß (0-10), Häufigkeit.
 - Sensibilitätsstörungen:** Fragen zu Sensibilitätsstörungen, Lokalisation, Ausmaß (0-10), Häufigkeit.
 - Hörner:** Fragen zu Hörner, Ausmaß (0-10), Häufigkeit.
 - Unsichtbare Symptome:** Fragen zu Kognitive Defizite, Fatigue, Irritabilität, Stressbelastbarkeit, Depression.
 - Vegetative Funktionsstörung:** Fragen zu Miktion, Defäkation, imperativer Harndrang, imperativer Stuhldrang.
 - Schulhaufgabe:** Fragen zu Schulhaufgabe, Ausmaß (0-10), Häufigkeit.
- Footer:** Datum, Unterschrift.

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