



Bild: Phil Hubbe

04 ▶ Fokus

**40 Jahre
DMSG Berlin**

22 ▶ Rehabilitation

**Robotergestütztes
Training**

27 ▶ Freizeit und Kunst

**Digitales
Theater(spielen)**

Inhalt

3 Editorials

04



Bild: mattjeacock / istockphoto.com

Fokus

04 **Der Landesverband im historischen Längsschnitt – Teil 1**

15 Corona-Ampel für Gruppentreffen und Veranstaltungen

16 DMSG Berlin erbt Nachlass von Heinz Damaschke

17 Ehrenamtsehrung im Landesverband

18 Geschäftsbericht 2021

22



Bild: DMSG Berlin

Roboterassistierte Rehabilitation in der Hauptstadt

23 Raum für DMSG-Funktionstraining gesucht!

24 Neue Gesetze und Regelungen ab 2022

25 Weiterentwicklung bekannter MS-Medikamente

27



Bild: Talaj / istockphoto.com

Digitales Theater(spielen) beim Landesverband

28 Resilienz – Teil 1

30 Auf ein Wort: mit Silke Fey,
Sekretariat und Mitgliederverwaltung

31 Schnelle Hilfe mit der App „MS Beratung“

32 Welt-MS-Tag 2022

Für die Unterstützung unserer Arbeit auch im Jahr 2022 bedanken wir uns ganz herzlich bei:



AOK, BKK, Techniker Krankenkasse, DPW Landesverband Berlin e.V., DRV Berlin-Brandenburg, DRV Bund, Land Berlin, Gemeinnützige Hertie-Stiftung und Badzinski-Stiftung.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen genannten und nicht genannten Spendern und Ehrenamtlichen für ihre Unterstützung.

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: André Bunde (abu)

Redaktionelle Beratung:

Kathrin Geyer

Spendenkonto:

Sparkasse Berlin
BIC: BELADEV3333
IBAN: DE95 1005 0000 1130 0045 00

Layout: DMSG Berlin

Gestaltung und Druck:

schnieke letterpress berlin
Gerhard-Winkler-Weg 13
12355 Berlin

Der KOMPASS erscheint halbjährlich.
Der Bezugspreis ist im Mitglieds-
beitrag enthalten.
Redaktionsschluss für die nächste
Ausgabe ist der
15.09.2022

Liebe Leserin, lieber Leser,



1982 war mein größtes Highlight der Sommerurlaub mit der Familie in Kühlungsborn an der Ostsee. Meine Gedanken kreisten um kindliche Freuden, wie das nächste spannende Buch. Wahre Sorgen kannte ich zum Glück nicht. Ich war neun Jahre alt. Als im September 1982 die Geburtsstunde der Berliner DMSG schlug, saß ich über meinen Schulbüchern, Multiple Sklerose war mir zu dieser Zeit kein Begriff – nichts Ungewöhnliches zu dieser Zeit in der ehemaligen DDR. Im Laufe der Jahre änderte sich das. So lebte der Vater eines Klassenkameraden und auch einer meiner Dozenten an der Fachhochschule mit MS. Ihren andauernden Kampf gegen deren Folgen und die in der Gesellschaft vorhandenen Barrieren für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen hatte ich im Kopf, als ich 2010 zur DMSG Berlin stieß – zwei Jahre vor ihrem 30. Geburtstag.

Inzwischen habe ich den Landesverband zwölf Jahre begleiten dürfen, dabei unglaublich tolle Menschen und viele verschiedene Lebenswege kennengelernt. Beeindruckt hat mich im Rückblick der umfassende medizinische Fortschritt, die Vielzahl an neuen Behandlungsoptionen, aber auch das zunehmende Selbstverständnis, mit dem Menschen mit Beeinträchtigung heute ihren Weg gehen können. Dabei will ich nicht verhehlen, dass an dieser Stelle immer noch sehr viel zu tun ist, um echte Inklusion, Teilhabe und Selbstvertretung in unserer Gesellschaft umfassend durchzusetzen. Dafür engagieren wir uns in unserer täglichen Arbeit, im Landesbehindertenbeirat und in den verschiedenen Gremien unserer Stadt. Die DMSG Berlin hat von Anfang an auf umfassende und unabhängige In-

formation und Aufklärung gesetzt. Austausch und Erleben in den Gruppen war von der ersten Stunde an von großer Bedeutung. Mit der Zeit hat aber auch die individuelle Unterstützung neben der Beratung mehr und mehr Raum gewonnen. Nun will ich an dieser Stelle aber nicht alles vorwegnehmen, mehr dazu lesen Sie in dieser und der nächsten Ausgabe des KOMPASS.

Natürlich wollen wir nicht nur rückwärts schauen: Robotertechnikgesteuerte Therapie, weiterentwickelte Medikamente zur Behandlung der MS und neue Formate für Workshops gehören zu den weiteren Themen dieser Ausgabe. Wie gewohnt finden Sie im Heft den Geschäftsbericht für das vorangegangene Jahr. Da unsere Mitgliederversammlung erst am 8. Oktober stattfindet, erhalten Sie alle weiteren Informationen hierfür in einem separaten Sommerbrief mit der offiziellen Einladung. Im Sommerbrief werden sich auch die Kandidatinnen und Kandidaten für die anstehenden Vorstandswahlen vorstellen.

Unsere Aktion „Jubiläumsmitgliedschaft“ läuft natürlich noch weiter. Laden Sie Menschen mit und ohne MS ein, uns kennenzulernen und mit uns zu feiern. Am 15. Juli 2022 ist dazu auf einer der beiden Bootstouren durch das Herz von Berlin ausreichend Gelegenheit. Bitte beachten Sie dazu unbedingt die Ankündigungen im Veranstaltungsplan und auf der Website. Darüber hinaus gibt es im zweiten Halbjahr wieder ein umfangreiches Seminarprogramm, das in Teilen auch in Präsenz stattfinden wird. Es gelten für alle Angebote der DMSG weiterhin spezielle Rahmenbedingungen, um allen Teilnehmenden, auch denen,

die ein erhöhtes Risiko für einen schweren Covid-19-Verlauf haben, eine möglichst sichere Teilnahme zu ermöglichen.

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre, uns allen einen schönen Sommer und der DMSG Berlin alles Gute für die nächsten 40 Jahre.

Mit herzlichen Grüßen

Ihre Karin May
Geschäftsführerin



Liebe Mitglieder,

wir feiern dieses Jahr 40 Jahre DMSG Berlin. Der Landesverband hat sich seit seiner Gründung ständig weiterentwickelt. Die Entwicklung bleibt nicht stehen, wir gehen mit und schauen nach vorne. Trotz mancher Sorgen blicken wir mit Zuversicht und Optimismus in die vor uns liegende Zukunft.

Wie zu erwarten, gehen die Corona-Inzidenzzahlen seit April nach unten, sodass ein soziales Miteinander wieder mit immer weniger Einschränkungen möglich wird. Bitte halten Sie sich vorläufig weiter an die in diesem KOMPASS dargestellte Corona-Ampel. Wir müssen auch weiterhin vor allem die Mitglieder durch achtsames Verhalten schützen, deren Immunsystem keine wirksame Impfung gegen das Coronavirus zulässt.

Es grüßt Sie ganz herzlich

Ihr Vorstandsvorsitzender der
Berliner DMSG
Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

Die Arbeitsschwerpunkte des Landesverbandes im historischen Längsschnitt

Teil 1

Ziel der DMSG Berlin ist es, die Lebensqualität von MS-Betroffenen zu verbessern und ihnen ein selbstbestimmtes Leben unter Wahrung ihrer Menschenrechte und ihrer Gleichstellung mit Nichtbetroffenen zu ermöglichen. So steht es in der Präambel der aktuellen Vereinssatzung. Ebenfalls aufgeführt sind sechs Arbeitsschwerpunkte, mit denen dieses Ziel erreicht werden soll. Anlässlich des 40-jährigen Bestehens der DMSG Berlin schauen wir in der vorliegenden und der nächsten KOMPASS-Ausgabe vor dem Hintergrund dieser Schwerpunkte, wie sich Tätigkeit, Ausrichtung und Struktur des Landesverbandes seit der Gründung entwickelt haben – hin zur Selbsthilfevereinigung und Interessenvertretung der Menschen mit Multipler Sklerose und ihrer Angehörigen, als die sich der Landesverband heute versteht. Den Anfang machen die drei Arbeitsschwerpunkte Beratung und Betreuung von MS-Betroffenen, Vermittlung von MS-Fachwissen sowie Begleitung von MS-Selbsthilfegruppen. In der nächsten Ausgabe widmen wir uns den Schwerpunkten Interessenvertretung und Inklusion, Verbreitung von MS-Kenntnissen und Öffentlichkeitsarbeit sowie Förderung der allgemeinen Lebensqualität MS-Betroffener.



Liebe Mitglieder der liebe Leserinnen und

die DMSG Berlin hat Geburtstag, 40 Jahre. Als Landesverband haben wir Glück. Wir können uns immer wieder neu erfinden und werden nicht alt. Darum wollen wir mit Ihnen feiern.

Die MS ist noch immer nicht heilbar. Mein Traum von vor beinahe 30 Jahren ist bisher unerfüllt. Ich wollte der Verleihung des Nobelpreises für Medizin beiwohnen, wenn die Klärung der Ursachen von MS in Stockholm prämiert wird. Aber immerhin hat sie manches von ihrem Schrecken in den Hintergrund treten lassen, weil die Behandlungsmöglichkeiten vielfältiger sind.

Nicht zu unterschätzen ist, dass die gesellschaftliche Akzeptanz von Behinderungen national und international deutlich verbessert wurde. Die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland trägt dazu bei, dass Menschen mit (körperlichen, seelischen und intellektuellen) Behinderungen Rechte haben auf gleichberechtigte Teilhabe. Beispielsweise sei genannt: Schul- und Berufsausbildung oder gesundheitliche Rechte, wie der Zugang zur Behandlung und Förderung von geistiger und körperlicher Fitness. Besonders hervorheben möchte ich die Förderung und Wahrung der Selbstvertretung behinderter Menschen. Es bleibt viel zu tun. Für diese Selbstvertretung – im

DMSG, Leser,

Unterschied zur Betreuung nach den Regeln und gutgemeinten Absichten von anderen – müssen wir immer weiter kämpfen.

Als Mitglied des erweiterten Vorstandes der DMSG Berlin und als gewählte Vorsitzende des Landesbeirates für Menschen mit Behinderungen bin ich gleichberechtigt mit den anderen Mitgliedern dabei, unseren Beratungsauftrag gegenüber der Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderungen sowie den Senatsbereichen und den Abgeordneten nicht nur wahrzunehmen, sondern auch einzufordern.

Gesetze, Verordnungen und Vorschriften aller Art können zur Verbesserung der Lebensumstände beitragen. Medizinische Fortschritte sind für unser Wohlbefinden wichtig. Im Zentrum unseres Handelns in der DMSG stand und steht jedoch immer der Mensch in seiner Einzigartigkeit.

Viele Schritte sind auf dem Weg zu Selbstbestimmung und Selbstvertretung schon gegangen worden, viele weitere liegen noch vor uns. Die Entwicklungen und Fortschritte auf dem Weg der DMSG Berlin sind im Längsschnitt unserer Geschichte nachzulesen.

Kathrin Geyer

Angebot und Ausbau der Beratung und Betreuung von MS-Betroffenen

Sowohl in der aktuellen als auch in der auf der Gründungssitzung vom 2. Juni 1982 beschlossenen Satzung ist die Verbesserung der Beratung und Betreuung von MS-Betroffenen unter den Vereinsaufgaben als Erstes aufgeführt. Zu diesem Zweck war bereits die unmittelbare Vorläuferorganisation der DMSG Berlin, die „Offene Fürsorge“, ins Leben gerufen worden. Hierbei handelte es sich um eine vom DMSG-Bundesverband angestoßene Initiative pensionierter Sozialarbeiterinnen unter Leitung von Dr. Curt Meyer, Senatsrat a. D. Sie leistete Einzelfallhilfe und kümmerte sich vorwiegend um ältere und pflegebedürftige MS-Betroffene. Die in den Paritätischen Wohlfahrtsverband integrierte und in dessen Räumlichkeiten angesiedelte Anlaufstelle stieß in kurzer Zeit auf wachsende Resonanz.

Mit der am 30. April 1982 beschlossenen Gründung der DMSG Berlin verfolgten die damaligen Verant-

wortlichen und Engagierten unter anderem das Ziel, auf die Bedürfnisse der steigenden Zahl an Hilfesuchenden besser eingehen zu können. Anfangs stand für die Beratung und Betreuung lediglich eine Sozialarbeiterin als Teilzeitkraft zur Verfügung. Sie wurde von einer Verwaltungsangestellten, ebenfalls in Teilzeit, und sieben ehrenamtlichen Fürsorgerinnen unterstützt. Das Team half beim Stellen behördlicher Anträge, der Vermittlung von Rehabilitationen, bei Widerspruchsverfahren oder der Ausstellung von Schwerbehinderten- und Telebusausweisen. Auch Angehörige und Nichtmitglieder fanden bei der DMSG Berlin Hilfe. Wenig überraschend, dass „die Geschäftsstelle stark in Anspruch genommen wurde“, wie die damalige Geschäftsführerin Christel Kriedner 1983 in einem Tätigkeitsbericht festhielt. Immer mehr Betroffene erfuhren von der Arbeit des Vereins. Nach wenigen Monaten gingen die Sozialarbeiterin und die Verwaltungsangestellte in eine Vollzeitstellung über. Die ehrenamtlich Mitarbeitenden betreuten vorrangig MS-Erkrankte in Pflegeheimen und Krankenhäusern. ▶▶



Die Gründungsmitglieder der DMSG Berlin am 30. April 1982 auf dem MS-Patienten-Treff der „Offenen Fürsorge“ im Schöneberger Prälaten: darunter der erste Geschäftsführer der DMSG Berlin, Dr. Curt Meyer (vierter von links), und seine Nachfolgerin Christel Kriedner (links).

WG und psychologische Beratung

Um der besonderen Lebenssituation vor allem schwerer von MS Betroffenen gerecht zu werden, entschloss sich die DMSG Berlin 1989 dazu, etwas bis dahin gänzlich Neues zu wagen: eine betreute Wohngemeinschaft. Mit Erfolg! Seit 1990 leben in der barrierefreien WG in Kreuzberg fünf MS-Erkrankte unter der Prämisse größtmöglicher Selbstbestimmung zusammen. Ihnen zur Seite stehen drei sozialpädagogische Fachkräfte, die in der Wohnung ein eigenes Büro haben und in zwei Schichten bei der alltäglichen Lebensbewältigung helfen. Die pflegerische Betreuung erfolgte von Anfang an durch einen Pflegedienst – ebenfalls ein Novum zu dieser Zeit. „Bei anderen Trägern“, erzählt Jutta Moltrecht, damals Mitarbeiterin bei der Fürst Donnersmarck-Stiftung, „übernahmen die sozialpädagogischen Fachkräfte diesen Part noch mit bis zur Einführung der Pflegeversicherung 1995.“ Zehn Jahre blieb das Projekt eine deutschlandweite Ausnahme.

1990 brachte noch eine weitere Neuerung: Um besser auf die vielfältigen Auswirkungen eingehen zu können, die die MS auf das gesamte Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen hat, erweiterte der Landesverband sein Beratungsteam um festangestellte Psychologinnen. In den Folgejahren fingen die Beraterinnen an, je nach Bedarf Gruppen zu betreuen, die sich um Themenschwerpunkte drehten, bei denen professionelle Unterstützung gefragt war. Zeitweilig gab es eine Ehepaargruppe oder eine Gruppe für Kinder von MS-Betroffenen. Die heute fest etablierten Formate der Neubetroffenen- und Angehörigengruppe haben ihre Wurzeln in diesen Jahren. 1997 begann die



DMSG Berlin zudem, mit wöchentlichen Sprechstunden im Jüdischen Krankenhaus ihr Beratungsangebot räumlich auszuweiten.

Peer Counseling in und außerhalb der Geschäftsstelle

Ab den 2000er Jahren, als Begriffe wie Selbstbestimmung, Selbstvertretung und Eigenverantwortung im Diskurs über den Umgang mit Krankheit und Behinderung immer stärkeres Gewicht erhielten, ergänzten MS-Betroffene allmählich das

Beratungsteam des Landesverbandes, teils angestellt, teils ehrenamtlich. Barbara Wohlfeil gehörte zu ihnen und erinnert sich an ihre Anfänge: „Ich habe damals für das zur Geschäftsstelle in der Paretzer Straße gehörende Café Charcot jeden Dienstag Kuchen gebacken, hielt mich also regelmäßig dort auf und kam deshalb mit vielen Betroffenen in Kontakt, die oft Fragen zur MS hatten. Ich fing an, alles zu lesen, was mir über die Krankheit in die Finger kam. Irgendwann fragte mich die Geschäftsführung, ob ich nicht als ehrenamtliche Betroffenenberaterin anfangen wolle. Ich sagte zu.“



Das Café Charcot der Geschäftsstelle in der Paretzer Straße.

2011 beschloss der damalige Vorstand des Landesverbandes schließlich, die Betroffenenberatung unter dem Aspekt der Qualitätssicherung auf professionelle Füße zu stellen: Grundlage sollte von nun an eine am Konzept des Peer Counselings orientierte Weiterbildung sein. Der erste Kurs fand im Jahr 2012/2013 statt. In den Folgejahren wurde das Peer Counseling in der Geschäftsstelle fester Bestandteil der Beratung – immer mit mindestens zwei angestellten Betroffenenberaterinnen, darunter auch Barbara Wohlfeil. Seit 2020 erhalten sie Verstärkung durch einen selbst von einer chronischen Erkrankung betroffenen Inklusionsberater, dessen Arbeitsschwerpunkt darin besteht, Menschen mit Behinderung bei Fragen der selbstbestimmten Teilhabe in allen Lebensbereichen zu unterstützen.

Auf Grundlage der Peer-Counseling-Ausbildung baute der Landesverband zudem die Beratung außerhalb der Geschäftsstelle aus. So übernahm 2014 eine ehrenamtliche Peer Counselorin die bisherige Beratung im Jüdischen Krankenhaus. In den Folgejahren kamen weitere ehrenamtliche Betroffenenberaterinnen in verschiedenen Berliner Krankenhäusern und MS-Ambulanzen hinzu. Um ihre Beratungskompetenz weiterzuentwickeln und den Wissensaustausch untereinander zu fördern, wurden regelmäßige Kontakte zu einer Sozialarbeiterin in der Geschäftsstelle etabliert und Supervisionen eingeführt. Selbst in der Coronapandemie hielt diese Entwicklung an – obwohl ab März 2020 keine Präsenzberatung mehr stattfinden konnte und daher auch der Start eines neuen Angebots in der MS-Ambulanz im Vivantes Klinikum Neukölln verschoben werden musste: Die ehrenamtlichen Beraterinnen standen den Ratsuchenden per Telefon und Videochat zur Seite und eine weitere Ehrenamtliche absolvierte ihre Ausbildung zur Betroffenenberaterin im Onlineformat.



Eine Sozialpädagogin der DMSG Berlin (rechts) gibt Unterstützung im Betreuten Einzelwohnen.

Immer einer nach dem andern – das BEW

In den 2000er Jahren führten neben den erwähnten gesellschaftlichen Entwicklungen die sehr unterschiedlichen individuellen Situationen der MS-Betroffenen dazu, dass sich im Landesverband auch eine breitere Herangehensweise an das Betreute Wohnen herauskristallisierte: Es gab viele Betroffene, die nicht – wie in der betreuten WG – auf umfangreiche Pflege angewiesen waren. Sie wollten in ihrer Wohnung ein möglichst eigenständiges Leben führen, benötigten hierfür aber, zum Beispiel aufgrund von Symptomen wie der Fatigue, eine sozialpädagogische Unterstützung. „Diese Unterstützung sollte sie dazu befähigen, die ambulante Hilfe als eine Art Instrument für ein selbstbestimmtes Leben zu nutzen“, erklärt Jutta Moltrecht. Mit dieser Zielsetzung übernahm sie 2006 bei der DMSG Berlin den Aufbau des Betreuten Einzelwohnens (BEW). Die Konzeption wurde erstellt und abgestimmt, das Aufnahmeverfahren festgelegt. Erste potenzielle

Klientinnen und Klienten für das BEW wurden über die Beratungssprechstunden im Jüdischen Krankenhaus vermittelt. Bei der zuständigen Senatsverwaltung stellte der Landesverband zunächst einen Genehmigungsantrag für zehn Plätze. Da die personellen Ressourcen für das Projekt anfangs begrenzt waren, die BEW-Finanzierung nach Stundenentgelten geregelt ist und die Klientinnen und Klienten an den unterschiedlichsten Standorten wohnten, habe man ganz langsam und vorsichtig angefangen, nach dem Motto: Immer einer nach dem andern. Im Laufe der Jahre baute der Landesverband die Plätze des Projektes in Fünfer-Schritten aus. „Anfangs standen die Gruppensprecher und -sprecherinnen dem Projekt noch skeptisch gegenüber“, erinnert sich Jutta Moltrecht. „Später wurden auch BEW-Plätze mit Mitgliedern aus den Gruppen besetzt.“ Heute werden 50 MS-Betroffene durch das Projekt betreut – „ein Erfolgsmodell und aufgrund der Spezialisierung auf die MS ein Alleinstellungsmerkmal des Landesverbandes“, wie Jutta Moltrecht zusammenfasst. >>>

Wohnen im Betreuungsverbund

Die Besonderheiten der MS führten nach einigen Jahren Praxiserfahrung mit dem BEW zu der Idee, ein weiteres Angebot zu schaffen, das auf dieser Betreuungsform aufbaut, aber auf die jeweilige Tagesform der Klientinnen und Klienten flexibler reagieren kann. Vorbild für dieses Angebot, erzählt Jutta Moltrecht, sei das Fokus-Modell in den Niederlanden gewesen. Dort werden in Neubauten oder neuen Wohnanlagen behindertengerechte Einzelwohnungen eingerichtet, deren Bewohnende von einem nahe gelegenen Stützpunkt Hilfe anfordern können, wenn sie diese brauchen. Dieses Mo-

„Das Fokus-Modell in den Niederlanden diente als Vorbild für das neue Wohnangebot.“

dell hatte sie bereits, angepasst an die sozialrechtlichen und finanziellen Bedingungen in Deutschland, in Form eines Betreuungsverbundes für die Fürst Donnersmarck-Stiftung umgesetzt. Nun sollte solch ein Verbund auch für die DMSG Berlin geschaffen werden. Mit dem Geschäftsführer Robert Bauer, der 2011 seine Arbeit im Landesverband begonnen hatte, konnte der damalige Vorstand von dem Konzept für das neuartige Vorhaben überzeugt werden. Kurz darauf veröffentlichte die Gemeinnützige Hertie-Stiftung eine Ausschreibung, deren Fokus auf der Förderung innovativer Projekte lag. Die DMSG Berlin reichte ihr Konzept ein und erhielt die Zusage für die Förderung zur Finanzierung der Aufbauphase. Schon zuvor hatte eine Fragebogenaktion im KOMPASS ergeben, dass bei genügend Mitgliedern Interesse an einem Wohnplatz im Verbund bestand. Für die Planung ging der Landesverband



Schlüsselübergabe zur Einweihung des Betreuungsverbunds in Köpenick durch Aufbau-Projektleiterin Jutta Moltrecht (rechts). In der Mitte Dr. Gregor Gysi, Schirmherr der DMSG Berlin.



Gut 50 Gäste, darunter Vertreter der degewo und des Ärztlichen Beirates, waren zur Eröffnung des Betreuungsverbunds gekommen.

vorerst von zwölf Wohnungen aus. Auf dieser Grundlage hieß es, den passenden Wohnraum zu finden. Nach über 40 Anfragen bei Wohnungsbaugesellschaften, -genossenschaften und Bauvereinen sowie der wieder verworfenen Idee, sukzessive frei werdende Wohnungen in bestehenden Einrichtungen für den Aufbau eines Wohnverbunds zu nutzen, schrieb der Landesverband unter anderem Michael Müller an, damals Senator für Stadtentwicklung, Bauen und Wohnen. Über ihn

gelangte das Projekt in das Treffen der gemeinnützigen Wohnungsbauträger. Dort wurde die degewo auf das Vorhaben aufmerksam. Mit ihr realisierte die DMSG Berlin schließlich den Betreuungsverbund in Köpenick mit elf Wohnungen und einer Stützpunktwohnung (siehe KOMPASS 2/2021, S. 20 ff.). 2019 wurde er eingeweiht. Das Projekt läuft so erfolgreich, dass zurzeit ein weiterer Betreuungsverbund mit Unterstützung der degewo in Kreuzberg in Planung ist.

Vermittlung von fachkompetentem Wissen über die MS

Die Wissensvermittlung über die MS und die verschiedenen Behandlungsformen beschränkte sich in den 1980er Jahren beim Landesverband – nicht zuletzt aufgrund des überschaubaren Forschungsstandes und der wenigen verfügbaren Medikamente – noch überwiegend darauf, Informationen über die Krankheit in Beratungsgesprächen direkt an die Ratsuchenden weiterzugeben. Zusätzlich vereinbarte der Landesverband mit Patienten und Patientinnen nach Absprache mit Neurologen Termine für von diesen abgehaltene medizinische Beratungssprechstunden.

Engagement von Betroffenen

Mit dem Ziel, allen interessierten Betroffenen dasselbe Wissen zur Verfügung zu stellen, taten sich 1988 einige Mitglieder des Landesverbandes zu einem ehrenamtlichen Redaktionsteam zusammen, das bis in die 2000er Jahre hinein zwei- bis dreimal im Jahr die lange Zeit aus Spenden finanzierte Zeitschrift „Betroffene informieren Betroffene“ herausbrachte. „Die Zeitschrift widmete sich“, so Ursula Tarabichi, langjähriges Mitglied des Teams, „in Reportagen, Interviews und Berichten allem, von dem wir dachten, es könne für MS-Erkrankte in Berlin relevant sein.“ Nach demselben Prinzip rief das Redaktionsteam 1992 in einem Raum in der DMSG-Geschäftsstelle in der Knesebeckstraße eine Bibliothek ins Leben, die bis Mitte der 1990er Jahre existierte. „In Zeiten, in denen es noch kein Internet gab“, erzählt Ursula Tarabichi, „bot sie Interessierten eine einfache Möglichkeit, sich mit relevantem medizinischen Fachwissen zu versorgen.“

Medizinische Vortragsreihe

Die 1990er Jahre brachten mit der Einführung neuer Medikamente einen großen Fortschritt in der MS-Therapie. Im Zuge dieser Entwicklung begann die Geschäftsstelle 1993, Fachwissen über die MS einem breiteren Personenkreis zu vermitteln, und zwar mit der Einführung einer Vortragsreihe. Die erste Veranstaltung widmete sich vor mehr als 350 Personen dem Entwicklungsstand von Interferon beta-1b. In der Folge gab es pro Jahr im Schnitt zwei große Informationsveranstaltungen, deren Fokus auf neuen MS-Therapien, Behandlungsmöglichkeiten und Medikamenten lag.

„Nach den Vorträgen haben wir den anderen Mitgliedern immer berichtet.“

Zusätzlich führte der Landesverband in der Geschäftsstelle kleine Informationsveranstaltungen durch, zum Beispiel zum Thema Schwangerschaft und MS. Marianne Seidel, ehemalige Leiterin der SHG Trepow, erinnert sich: „Ich bin immer mit interessierten Personen aus unserer Gruppe zu den Vorträgen gegangen. Im Nachgang haben wir den anderen Mitgliedern berichtet.“

Ausweitung des adressierten Personenkreises

Mit dem Ziel, auch zu einer adäquaten Behandlung und Versorgung der Betroffenen beizutragen, weitete die DMSG Berlin die Wissensvermittlung kurze Zeit später auf den für diese Bereiche zuständigen Personenkreis aus. Ärztesymposien, schwerpunktmäßig für Neurologen und Neurologinnen, wurden

durchgeführt, Mitarbeitende des Landesverbands hielten Vorträge in Sozialstationen und Schulen für Krankenpflege. Um die verstärkte Vermittlung von Fachwissen auf eine solide medizinische Grundlage zu stellen, rief der Landesverband 1997 einen eigenen Ärztlichen Beirat ins Leben. Seine Mitglieder, alleamt in Berliner Krankenhäusern, Ambulanzen und Praxen tätige Neurologen und Neurologinnen mit MS-Schwerpunkt, trafen sich vorerst jährlich und hielten je nach Bedarf auch selbst Vorträge. Verstärkt durch den Beirat veranstaltete der Landesverband 1999 den „Tag der MS“, mit vier unterschiedlichen Vorträgen von vier Ärzten und Ärztinnen – ein Format, das aufgrund der hohen Resonanz in den Folgejahren mehrmals wiederholt wurde.

Im Zusammenhang mit dem öffentlichkeitswirksamen Projekt „Run for Help“, das der Landesverband zu Beginn der 2000er Jahre an Berliner Schulen durchführte, kamen weitere Zielgruppen hinzu. Der Benefizlauf, bei dem sich Schülerinnen und Schüler Sponsoren suchten, die für jeden ihrer zurückgelegten Kilometer einen Spendenbetrag für die DMSG Berlin einzahlten, war nämlich mit einer Informationskampagne verknüpft: Im Vorfeld hielten Mitarbeiterinnen des Landesverbandes in den beteiligten Schulen Unterrichtseinheiten über MS ab, auch mit Simulationsübungen, mit denen Krankheitssymptome am eigenen Körper erfahren werden konnten. „Daraufhin kamen“, erzählt die heutige Betroffenenberaterin Barbara Wohlfeil, „von immer mehr Seiten Anfragen, ob nicht Erkrankte bereit wären, einmal über die Multiple Sklerose zu sprechen – mit Medizinstudenten und -studentinnen an der Charité, mit Auszubildenden in den Physio- und Ergotherapie- sowie Krankenpflegeschulen.“ In der Folge entwickelte sich diese Art von Wissensvermittlung zu einem ►►

festen Bestandteil der Vereinsarbeit: Bis zum Ausbruch der Coronapandemie haben Barbara Wohlfeil sowie Betroffenenberaterin Katja Bumann und Gruppenleiter Frank Wagner in den jeweiligen Einrichtungen entsprechende Schulungen durchgeführt, zuletzt für den Allgemeinen Blinden- und Sehbehindertenverein (ABSV) per Zoom.

Eine eigene Verbandszeitschrift

Ebenfalls Anfang der 2000er Jahre, aber aus einem gänzlich anderen Kontext heraus, entstand die Idee für eine eigene Verbandszeitschrift. Der Landesverband setzte sich in dieser Zeit mit den Krankenkassen wegen der Kostenübernahme von Medikamenten auseinander und merkte dabei, wie hilfreich redaktioneller Output bei der Herstellung von Öffentlichkeit und Unterstützung sein kann. Pünktlich zum 20-jährigen Jubiläum erschien dann 2002 die erste Ausgabe des KOMPASS. Seitdem stellt er mindestens zweimal jährlich sicher, dass allen Mitgliedern dasselbe MS-relevante Wissen zur Verfügung steht. In den letzten beiden Jahrzehnten versorgte er sie unter anderem mit Neuigkeiten zu Therapieansätzen und Medikamenten sowie zu Studien- und Forschungsergebnissen, aber auch mit anderen hilfreichen Fachinformationen, zum Beispiel aus den Bereichen Recht, Inklusion oder Psychologie.

Intensivierung der Wissensvermittlung

Mit dem im Jahr 2014 neu gewählten Vorstand und dessen Vorsitzenden Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum wurde die Vermittlung medizinischen Fachwissens noch einmal intensiviert. Das zeigte sich unter anderem am Ärztlichen Beirat. Vor allem durch die regelmäßigen, viermal im



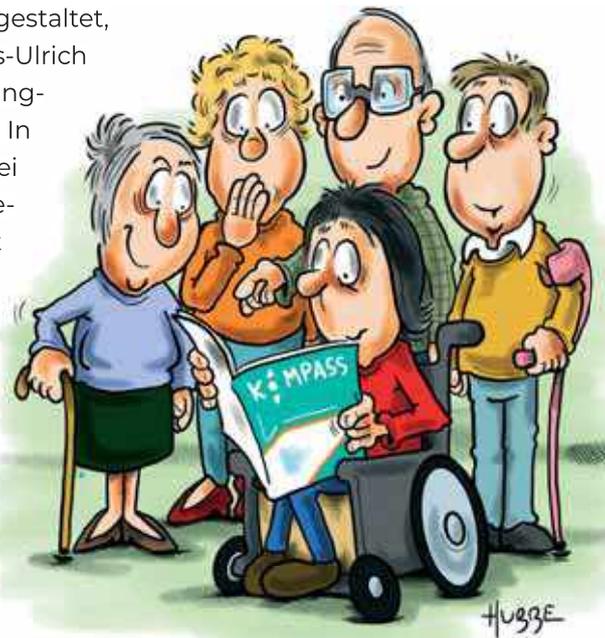
Bild: EDMSC Berlin

Begrüßung zu einem Fachsymposium in der Berliner Stadtmission 2015.

Jahr stattfindenden Treffen habe sich dessen Arbeit im Vergleich zum Jahrzehnt davor effektiver gestaltet, resümiert Dr. med. Hans-Ulrich Puhlmann, ehemaliges langjähriges Beiratsmitglied. In den letzten Jahren sind bei den Sitzungen immer wieder für die Vereinsarbeit wichtige medizinische Themen angesprochen und die Beiratsmitglieder stärker eingebunden worden. So stellten sich dessen Mitglieder beispielsweise auf Einladung des Vorstandes auf den Gruppensprechersitzungen vor und beantworteten die Fragen der Anwesenden.

Auch erarbeiteten sie die medizinischen Seiten auf der Vereinswebsite im Rahmen des Relaunches 2018/2019.

Durch die neue Website mit ihrem verbesserten News-Bereich und der Möglichkeit, Inhalte auf Social Media zu teilen sowie durch die neu geschaffene Stelle für Öffentlichkeitsarbeit erhöhte sich auch die Frequenz und Reichweite bereitgestellter Fachinformationen, wie aktueller Studienergebnisse.



Neuesten Erkenntnissen aus der Wissenschaft widmete der Landesverband darüber hinaus nicht nur eigene Symposien, er integrierte sie auch stärker in andere Veranstaltungsformate, zum Beispiel 2018 auf der Messe „Miteinander Leben“. Dort stellte die DMSG Berlin ihre Arbeit und ihre Angebote mit einem umfassenden Auftritt vor, während dem auch Expertinnen und Experten der Charité zu Wort kamen, um die Interessierten über ihre Forschung zu informieren.

„Selbsthilfe meets Wissenschaft“

2019 gelang dem Landesverband ein ganz besonderer Coup. Angestoßen von Dr. Sabine Schipper, Geschäftsführerin der DMSG Nordrhein-Westfalen, und unter anderem unterstützt von Prof. Dr. med. Friedemann Paul, Neurologe an der Charité und Mitglied des Ärztlichen Beirats, stellte die DMSG Berlin in Kooperation mit dem Exzellenzcluster NeuroCure der Charité ein bis dahin einmaliges Veranstaltungsformat auf die Beine: „Selbsthilfe meets Wissenschaft“. Die Idee dahinter: „den Betroffenen einen Blick hinter die Kulissen der Forschung zu gewähren, ihnen ein Gespür zu vermitteln, wie Grundlagenforschung abläuft“, so Karin May, Geschäftsführerin der DMSG Berlin. Für dieses Vorhaben war NeuroCure der ideale Kandidat. Denn das Exzellenzcluster befasst sich bereits seit 2007 damit, Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen verschiedener Disziplinen miteinander zu vernetzen, um neurologische und psychiatrische Krankheitsmechanismen besser verstehen sowie neue Therapien und diagnostische Verfahren entwickeln zu können. Einen ganzen Tag lang nahmen sich hochrangige Forschende und deren Mitarbeitende an ihrem Arbeitsplatz Zeit, um knapp 150 MS-Betroffenen aus Berlin, Brandenburg und NRW ihre Ansätze zu schildern und in Laborbesichtigungen zu veranschaulichen.

Patientenakademien und Online-Vorträge

Doch nicht nur mit eigenen Fachveranstaltungen, egal ob größeren Events oder Informationsabenden im kleineren Rahmen, trat die DMSG Berlin verstärkt in Er-

scheinung. Sie begann auch, einmal jährlich bei der Patientenakademie der MS-Ambulanz im Vivantes Klinikum Neukölln über ihre Arbeit und Angebote zu berichten. Zusammen mit der DMSG Brandenburg war sie außerdem regelmäßig Mitgastgeber der Patientenakademie in der Oberhavelklinik Hennigsdorf – eine Veranstaltungsreihe, die bis zum Ausbruch der Coronapandemie mindestens zweimal jährlich für MS-Betroffene zielorientierte Informationsabende mit jeweils zwei Schwerpunktthemen und verschiedenen Ausstellenden anbot. Mit der Pandemie hatten diese Informationsabende jedoch nicht aufgehört, sondern sich vielmehr in ein neues, mittlerweile etabliertes Format gewandelt: Viermal im Jahr informiert der Vorstandsvorsitzende der DMSG Berlin, Priv.-Doz. Dr. Karl Baum, in Online-Vorträgen zu einem speziellen Thema. Die rasche Erweiterung des Angebots um Web-Seminare brachte neben den praktischen Vorteilen für die Betroffenen auch zwei ganz wesentliche inhaltliche Mehrwerte. Denn von nun an konnte der Landesverband binnen sehr kurzer Zeit mit Info-Veranstaltungen auf aktuelle Entwicklungen reagieren. Besonders deutlich wurde dies Anfang 2021, beim Thema Corona-Impfung und MS. Aufgrund der vielen Fragen vonseiten der Betroffenen führte die DMSG Berlin in einem Abstand von nur wenigen Wochen vier Online-Vorträge zum Thema durch, mit insgesamt rund 600 Teilnehmenden aus dem gesamten deutschen Sprachraum. Des Weiteren führte die mit Web-Seminaren einhergehende Ortsunabhängigkeit und die Tatsache, dass die anderen Landesverbände ihre Online-Fachvorträge ebenfalls für alle Interessierten öffneten, dazu, dass sich die zur Auswahl stehende Themenpalette auch für die Berliner Betroffenen stark verbreiterte. >>>

Bilder: Stephan Niespodziany/www.rejoyce.berlin



Bei „Selbsthilfe meets Wissenschaft“ gab es neben Vorträgen wie hier von Prof. Dr. Craig Garner ...



... auch die Möglichkeit, die Forschungslabore zu besichtigen.

Inhaltliche und organisatorische Begleitung von MS-Selbsthilfegruppen

Auch wenn das Thema Selbsthilfegruppen und deren Begleitung in der auf der Gründungsversammlung beschlossenen Satzung noch nicht explizit Erwähnung fand, spielte die Organisation solcher Gruppen bereits während der Entstehungsphase des Berliner Landesverbandes der DMSC eine wichtige Rolle. Das war nur konsequent. Denn der Bundesverband selbst war 30 Jahre zuvor unter anderem zu dem Zweck der Selbsthilfeorganisation gegründet worden.

In diesem Sinne versuchten die damaligen Gründungsmitglieder, auf die Möglichkeit von MS-Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen und interessierte MS-Betroffene für die ehrenamtliche Mitarbeit als Gruppensprecher oder Gruppensprecherin zu gewinnen. Über Zeitungsanzeigen und Radioansagen wurden hierzu in einem ersten Schritt Infotreffen beworben, die in Neukölln und Reinickendorf stattfanden. Horst Nemitz gehörte zu jenen, die die Anzeige lasen und sich in Reinickendorf einfanden. „Die Leute, die Interesse an einer Gruppe hatten, gingen in ein Lokal in der Nähe“, erinnert er sich. „Dort legten wir einen ersten Termin fest und beschlossen, uns alle 14 Tage zu treffen. Daraufhin habe ich einen Zeitplan für das Jahr erarbeitet.“ Die ersten Treffen fanden noch in besagtem Lokal statt. Zusammen mit der damaligen Geschäftsführerin Christel Kriedner fand Horst Nemitz jedoch schnell eine besser geeignete Räumlichkeit. Das waren die Anfänge der SHG Wedding-Reinickendorf-Tiergarten. Sie gehörte neben den Gruppen in Spandau und Steglitz zu den ersten drei Selbsthilfegruppen unter dem

Dach der DMSC Berlin. Diejenigen, die sich bereitklärten, die Gruppen zu leiten, erhielten über den Landesverband Adressen von anderen Betroffenen in ihren Bezirken, damit sie sie über die Treffen informieren konnten. Viele Menschen nahmen das Angebot wahr. Die Gruppe von Horst Nemitz zum Beispiel bestand anfangs aus rund 40 Leuten.

Gruppen in ganz Westberlin

Die Bildung neuer SHGs schritt zügig voran. In kurzer Zeit entstanden in fast allen Westberliner Bezirken MS-Gruppen. Betroffene, die sich an den Landesverband wandten, wurden von den Mitarbeitenden an Gruppen in ihrer Nähe vermittelt. Damit sich die Gruppensprecher und -sprecherinnen untereinander austauschen und über die neuesten Entwicklungen informieren konnten, organisierte der Landesverband bereits damals einmal im Monat eine Gruppensprechersitzung. Auch untereinander vernetzten sich die SHGs. „Wir haben einmal jährlich eine Feier veranstaltet, zu der wir auch die Mitglieder der anderen Gruppen eingeladen haben“, berichtet Horst Nemitz. Ende der 1980er Jahre etablierte der Landes-

verband dann jährlich stattfindende Gruppensprecherfortbildungen mit Fachleuten, die zu verschiedensten für die Gruppenarbeit relevanten Themen referierten.

Anfänge im Ostteil der Stadt

In der DDR hingegen gestaltete sich die Vernetzung von MS-Betroffenen in Gruppen schwierig. Zum einen zögerte man, auch wenn man die Krankheit erkannte, den Patientinnen und Patienten die Diagnose mitzuteilen, nicht zuletzt aufgrund mangelnder Behandlungsmöglichkeiten. Viele Betroffene wussten also lange Zeit gar nicht, dass sie MS hatten. Zum anderen galt im Sozialwesen der DDR offiziell die Maxime, dass Selbsthilfe nicht nötig sei, da der Staat den Behinderten in allen Lebenslagen helfe. Über Umwege kamen die Betroffenen aber oftmals doch zusammen. Beispielsweise bestellte ein Neurologe Mitte der 1980er Jahre MS-Betroffene in seine Praxis im St. Joseph-Krankenhaus Berlin-Weißensee und ließ sie dort auf ihr Rezept warten. Sie kamen ins Gespräch und merkten, dass sie nicht allein waren. Ein Patientenkollektiv entstand – die Anfänge der späteren SHG Friedrichshain. In Kö-



Bild: privat

Eine der ersten SHGs der DMSC Berlin: die Gruppe Wedding-Reinickendorf-Tiergarten, hier bei einem Ausflug an den Tegeler See 1989.



Die Teilnehmenden des Gruppensprecherseminars 2016 in Rheinsberg.



Bilder: EDMSG Berlin

Beginn eines Vortrags während des Schulungswochenendes 2018.

penick wiederum traf sich 1986 eine kleine Gruppe von Betroffenen in der Physiotherapie des Bezirkskrankenhauses zur Gymnastik. In ihren Bemühungen, neben der Gymnastik auch andere Formen der Therapie für die Gruppe zu finden, lernten sie eine Mitarbeiterin der Rehabilitationszentrale für Behinderte beim Rat des Stadtbezirks Köpenick kennen, die sie für ein autogenes Training gewann. Dabei wurde deutlich, dass der Gedankenaustausch und das Zusammensein mindestens genauso wichtig für sie waren wie das Training an sich. Daher kam bei der Mitarbeiterin der Reha-Zentrale und ihren Kolleginnen die Idee auf, alle als Behinderte erfassten

MS-Betroffenen in einer Gruppe zusammenzuführen. Ohne den Begriff Selbsthilfegruppe zu verwenden, organisierten die Mitarbeiterinnen 1989 einmal monatlich ein Treffen in einer Clubgaststätte – die Anfänge der heutigen SHG Köpenick.

Intensiveres Miteinander

Mit der Wende änderte sich vieles. Einerseits galten jetzt für Schwerbehinderte Gesetze und Verordnungen, die größere Eigeninitiative zur Erlangung von Rechtsansprüchen erforderten. Andererseits gab es weitaus mehr Möglichkeiten der

Organisation und Information. Einzelne Mitglieder der Ostberliner Betroffenzusammenschlüsse hatten schon vor der Wende lose mit der DMSG Berlin in Kontakt gestanden, sich hier zum Beispiel auf Reisen in den Westteil der Stadt Beratung geholt und inoffiziell an andere Betroffene weitergegeben. Da lag es nahe, sich unter dem Dach des Landesverbandes zu organisieren und die Möglichkeiten, die er bot, in vollem Umfang zu nutzen.

Im März 1991 ist die DMSG Berlin offiziell für ganz Berlin zuständig geworden, Ende Dezember desselben Jahres gehörten 18 SHGs zum Landesverband, davon fünf aus dem Ostteil der Stadt. In den folgenden Jahren wuchs die Zahl weiter. Dennoch sollte es rund 20 Jahre dauern, bis es gemeinsame Gruppensprecher-sitzungen gab. „Die Zusammenführung ist für mich“, erzählt Barbara Wohlfeil, Sprecherin der SHG Friedenau und Vorsitzende des Selbsthilfebeirats, „ein bedeutsamer Schritt in der Selbsthilfearbeit unseres Vereins, da die Ost- und Westgruppensprecher und -sprecherinnen, die sich vorher nur zufällig bei Veranstaltungen gesehen hatten, nun durch die regelmäßigen Treffen die Gelegenheit bekamen, untereinander Kontakte zu knüpfen.“ Einige Jahre zuvor hatte sich bereits der Austausch zwischen den SHGs und dem Landesverband intensiviert. So besuchte Prof. Dr. med. Judith Haas in ihrer Zeit als dessen Vorstandsvorsitzende (2007 bis 2011) immer wieder die verschiedenen Selbsthilfegruppen. „In diesen Jahren“, resümiert die heutige Vorsitzende des DMSG-Bundesverbandes, „habe ich viel über die Bedarfe der MS-Erkrankten und ihrer Angehörigen gelernt.“ Der Gedanke eines intensiveren Miteinanders führte schließlich auch zu einer Änderung des Konzeptes der Gruppensprecherfortbildungen. „Bis dahin hatte man sich einmal im Jahr Samstag und Sonntag in einem Berliner >>>

Hotel zu Vorträgen und Seminaren getroffen und am Nachmittag wieder auf den Heimweg gemacht“, erinnert sich Barbara Wohlfeil. „Seit 2014 organisiert der Landesverband stattdessen alle zwei Jahre eine dreitägige Gruppensprecherfahrt nach Rheinsberg, wo wir zusätzlich zu der Zeit, in der wir etwas lernen, auch die Freizeit miteinander verbringen, damit wir uns privat austauschen können.“

Die frühen 2010er Jahre brachten auch eine Neuerung in finanzieller Hinsicht, mit der die DMSC Berlin die 2008 im Sozialgesetzbuch festgeschriebene Selbsthilfeförderung durch gesetzliche Krankenkassen aufgriff: Von nun an konnten die SHGs über den Landesverband Fördergelder für ihre Arbeit beantragen – im Rahmen der Pauschalförderung, für laufende Kosten wie Telefon oder Porto, und der Projektförderung, zum Beispiel für medizinische Vorträge oder Gesundheitskurse.

Stammtische erweitern das Selbsthilfespektrum

Schon in den 2000er Jahren nahm eine Entwicklung an Fahrt auf, die den Bereich der Selbsthilfe sowohl thematisch als auch zahlenmäßig breiter aufstellte: die Entstehung selbstorganisierter Stammtische mit unterschiedlichsten Ausrichtungen und Schwerpunkten, deren

Mitglieder sich je nach Wunsch an wechselnden Orten treffen. Manche Stammtische verschwanden nach einiger Zeit, wie der Stammtisch für MS-betroffene Journalisten, andere existieren bis heute, wie der Stammtisch der Seebären, der aus vom Landesverband veranstalteten Segelturns hervorgegangen ist.

Deutlich Schwung bekam diese Entwicklung 2016 mit der Entstehung des Stammtischs Nord. Initiatorin Janine Malik war zu dieser Zeit aufgrund eines Schubs mit dem Rollstuhl unterwegs und hatte deshalb an Treffen einer MS-Selbsthilfegruppe in einem Potsdamer Krankenhaus teilgenommen, aber gemerkt, dass diese Treffen für sie in räumlicher und thematischer Hinsicht zu nahe an ihrer eigenen Krankheitsgeschichte gewesen waren. Ihr schwebte eher ein lockeres Mitein-

„Es geht um ein lockeres Miteinander in Alltagsatmosphäre.“

ander in Alltagsatmosphäre vor. Auf der Facebook-Seite „Leben in Tegel“ postete sie daher eine Anfrage, ob es noch andere MS-Betroffene gebe, die Lust auf Austausch hätten. Parallel dazu eröffnete sie auf dem Kanal eine Nordberliner MS-Gruppe. „Binnen kurzer Zeit wurde die Sache zum Selbstläufer, mit immer



Jahresfeier der Stammtische Nord, Süd und Ost am 25. November 2019 mit Mitarbeiterinnen der DMSC Berlin und dem Vorstandsvorsitzenden Dr. Karl Baum (vorne rechts) im Spandauer Restaurant „All Seasons“.

mehr Leuten und monatlichen Treffen in einem Café“, erzählt Janine Malik. Neben dem neutralen Treffpunkt und dem alltäglichen Miteinander sieht sie auch in dem Niedrigschwelligen und Unkomplizierten, das mit dem Austausch über Social Media einhergeht, Gründe für den regen Zuspruch: „Um in Kontakt mit Gleichgesinnten zu kommen, muss niemand irgendwo hinfahren. Es braucht nur ein paar Klicks und man kann sich erstmal ohne Verpflichtung beschnuppern.“

Ein paar Monate später erhielt sie aus ihrem Netzwerk die Info, dass man über die DMSC Berlin Fördermittel erhalten könne. In der Folge gliederte sich der Stammtisch an den Landesverband an. Ein enger Kontakt entstand. Und der Stammtisch wuchs weiter. Ende 2017 hatte er bereits 120 Mitglieder. Das sprengte selbst den Rahmen des eher losen Stammtischformats. Deshalb wurde er gesplittet: in Nord und Süd. 2018 kam mit dem Stammtisch Ost eine weitere Himmelsrichtung hinzu und wieder ein Jahr später ging aus diesem Netzwerk mit dem „MS Meetup Berlin“ sogar ein englischsprachiger Stammtisch hervor.

Mit dem Beginn der Coronapandemie Anfang 2020 kam das Gruppenleben, so wie es die meisten kannten, nahezu zum Erliegen. Die Digitalisie-

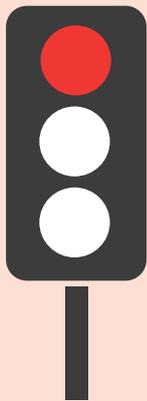
rung, die in Form von Social Media bereits die Stammtisch-Entwicklung belebt hatte, half und hilft dabei, die langen Durststrecken fehlender physischer Treffen zumindest abzumildern. Zusammen mit klassischen

Telefonkonferenz-Tools ermöglichen es Webkonferenz-Tools – beides vom Landesverband zur Verfügung gestellt –, die Kontakte innerhalb der Gruppen aufrechtzuerhalten. Mit Hilfe von Videokonferenzen konnte

2021 trotz Pandemie sogar die Idee für ein neues Format des Austauschs in die Tat umgesetzt werden: das von einer ehrenamtlichen Betroffenenberaterin der DMSG Berlin begleitete Forum für Jugendliche mit MS.

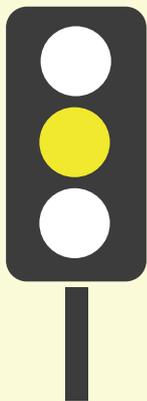
Landesverband

Corona-Ampel für Gruppentreffen und Veranstaltungen



Geht nicht

- ▶ zu wenig Abstand halten, mind. 1,5 Meter
- ▶ Hygienemaßnahmen missachten
- ▶ Maske vergessen
- ▶ ungelüftete Räume
- ▶ Essen am Büffet
- ▶ Essen und Trinken vor Ort mit anderen Anwesenden teilen
- ▶ Händeschütteln, Umarmungen etc. zur Begrüßung
- ▶ Herumreichen von Materialien
- ▶ mit Symptomen laut Checkliste vor Ort erscheinen
- ▶ weder geimpft noch genesen oder getestet zum Treffen kommen
- ▶ bei Hilfebedarf keinen verantwortlichen Helfer mitbringen



Darf/Empfohlen

- ▶ Essen und Trinken selbst mitbringen
- ▶ Maske darf am Platz abgenommen werden, dauerhaftes Tragen einer FFP2-Maske wird empfohlen
- ▶ geimpfte und genesene (auch geboosterte) Personen sollten sich nach Möglichkeit im Vorhinein (ggf. auch selbst) testen
- ▶ Treffen dürfen durchgeführt werden, wir raten allerdings dazu, diese bis zum
- ▶ Abklingen der Omikron-Verbreitung im Freien durchzuführen
- ▶ Ungeimpfte sollten aus heutiger Sicht zu ihrem eigenen Schutz und zum Schutz aller anderen bis auf weiteres nicht an Aktivitäten teilnehmen
- ▶ Corona-Warn-App nutzen



Notwendig

- ▶ A-H-A+L+A (Abstand halten, Hygienemaßnahmen einhalten, Atemmaske tragen [FFP2], Lüften [alle 15 Minuten], Corona-Warn-App-Nutzung)
- ▶ Hygienekonzept beachten
- ▶ Treffen kontaktfrei durchführen
- ▶ Personen, die einen Hilfebedarf haben, bringen selbst einen verantwortlichen Helfer mit
- ▶ wenn benötigt, eigene Materialien mitbringen
- ▶ regelmäßiges Händewaschen
- ▶ Niesen und Husten in die Armbeuge
- ▶ Ablageflächen desinfizieren



Bitte beachten Sie stets die aktuellen Landesverordnungen, insbesondere die Hotspot-Regeln!

Die DMSG Berlin erbt den Nachlass von Heinz Damaschke

Im KOMPASS 1/2021 konnten wir darüber berichten, dass die DMSG Berlin in einem Nachlass berücksichtigt worden war. Da Erbschaften einen Beitrag dazu leisten, die Arbeit unseres Landesverbandes sicherzustellen, sind wir besonders dankbar, dass wir innerhalb kurzer Zeit erneut in einem Nachlass berücksichtigt wurden.



Henriette Damaschke in jungen Jahren.

Im Juli 2021, gut ein Jahr nach der Nachricht, die DMSG Berlin habe den Nachlass des Ehepaares Doll geerbt, erreichte den Landesverband ein Schreiben des Amtsgerichtes Bad Gandersheim. Die kleine Kurstadt in Niedersachsen war der letzte Lebensmittelpunkt von Heinz Albert Friedrich Damaschke. Bereits 1994 hatte er zusammen mit seiner Frau, Henriette Katharina Rita Damaschke, durch mündliche Erklärung ein Testament errichtet, in dem sich beide gegenseitig zu Erben einsetzten und bestimmten, dass nach dem Tode des oder der Letztverstorbenen das gesamte Vermögen an die DMSG Berlin gehen solle. Zu diesem Zeitpunkt wohnte das Ehepaar noch in der Hauptstadt.

Umgehend machte sich das Team des Landesverbandes an die Recherche, um alle nötigen Informationen für die Entscheidung zusammenzutragen, ob man das Erbe annehme. Nach dem Sichten aller

Unterlagen und Terminen in Bad Gandersheim wurde deutlich, dass nichts gegen eine Annahme sprach – und dass das Ehepaar ein bewegtes Leben geführt hatte. Ein konkreter Bezug zum Landesverband oder zur MS ließ sich aber – bis auf den damaligen Wohnort Berlin – trotz umfangreicher Nachforschungen und Nachfragen bei der Bank, dem Vermieter, in der Nachbarschaft und bei weiteren Bezugspersonen nicht ausmachen. Eine Befragte erwähnte, es könne einen MS-Fall in der Familie gegeben haben, war sich dessen aber nicht sicher.

Leidenschaft für den Beruf und das Reisen

Jedoch ergab die Recherche, dass Heinz Damaschke seit einer Krebsoperation im Jahr 1991 mit einem Grad von 70 schwerbehindert war. Bis dahin war er ein sehr aktiver, sportlicher Mann gewesen, der sich besonders für das Skifahren und

Tischtennisspielen begeisterte. Gearbeitet hatte der gelernte Autoschlosser bei Renault als technischer Angestellter, zuletzt als Gebietsleiter im Bereich Service – und das äußerst erfolgreich. Mehrere Auszeichnungsreisen führten ihn ins europäische Ausland und sogar über den Atlantik. Seine Frau Rita arbeitete als Geschäftsführerin. Ihre Ehe wurde 1969 in Hamburg geschlossen. Zuvor waren beide bereits einmal verheiratet gewesen.

Neben dem Engagement für den Beruf teilte das Ehepaar auch die Leidenschaft für das Reisen. So zog es sie unter anderem nach Jamaika und nach Afrika. Sie waren aber nicht nur viel mit dem Flugzeug unterwegs, sondern auch mit dem Campingmobil. Bad Gandersheim steuerten sie regelmäßig an und wurden auf dem örtlichen Campingplatz sesshaft. Offenbar war Bad Gandersheim ihr persönlicher Sehnsuchtsort. Denn hier verbrachten sie auch gemeinsam ihren Le-



Heinz Damaschke (Mitte) mit Arbeitskollegen bei Renault.

bensabend. Als Rita Damaschke Anfang 2005, im Alter von 87 Jahren, pflegebedürftig wurde, betreute ihr Mann sie bis zu ihrem Tod im selben Jahr. Danach sei es, so die für ihn zuständige Bankangestellte, ruhig um

Heinz Damaschke geworden. Nur mit einer Freundin oder Lebensgefährtin habe er einen engeren Kontakt unterhalten. Nachdem auch sie verstorben war, lebte er sehr zurückgezogen in seiner Wohnung in Bad

Gandersheim, besuchte aber regelmäßig seine Bankberaterin und seinen Autohändler auf einen Kaffee. 87-jährig starb er schließlich in einem Krankenhaus im niedersächsischen Seesen.

Nominierungsaufruf für Ehrenamtsehrung



Rund 100 Ehrenamtliche sind jedes Jahr für die Berliner DMSG im Einsatz. Als Selbsthilfe- und Interessenvertretung der Berliner MS-Betroffenen ist unser Landesverband zur Erfüllung seiner satzungsgemäßen Aufgaben in hohem Maße auf sie angewiesen. Freiwillig und ohne finanzielle Gegenleistung bringen sie sich in allen Bereichen des Verbandes ein, angefangen bei der Gründung, Leitung und Betreuung von MS-Gruppen über ehrenamtliche Beratungs- und Besuchstätigkeiten bis hin zur Beirats- und Vorstandsarbeit. Dieses Engagement verdient Anerkennung.

Einmal im Jahr, auf der ordentlichen Mitgliederversammlung, möchte die DMSG Berlin deshalb Mitglieder für besondere Leistungen und ihren bemerkenswerten Einsatz ehren. Die Vorschläge für Nominierungen erfolgen durch die Mitglieder des Landesverbandes. Ergänzend dazu hat der Vorstand ein Vorschlagsrecht für besonders engagierte Ehrenamtliche oder zur Würdigung besonderer Leistungen für die Berliner MS-Betroffenen. Aktive Mitglieder des Vorstandes sowie hauptamtliche Mitarbeitende sind von der Vergabe dieser Ehrungen ausgeschlossen. Die erste Ehrung findet im Jahr 2022 statt.

Es stehen kalenderjährlich je eine goldene und eine silberne Ehrennadel zur Vergabe sowie bis zu fünf Dankesurkunden. In einem Jahr nicht vergebene Nadeln oder Urkunden können in das Folgejahr übertragen werden. In Jubiläumsjahren (alle zehn Jahre, erstmalig 2022) wird eine zusätzliche Jubiläumsnadel vergeben.

Voraussetzung für die jeweiligen Ehrungen

- ▶ **Dankesurkunde** mit Blumen: mindestens 5-jährige Mitgliedschaft und bemerkenswertes Engagement
- ▶ **Silbernadel:** mindestens 10-jährige Mitgliedschaft und bemerkenswertes Engagement
- ▶ **Goldnadel:** mindestens 15-jährige Mitgliedschaft und bemerkenswertes Engagement
- ▶ **Jubiläumsnadel:** mindestens 20-jährige Mitgliedschaft und bemerkenswertes Engagement

Einreichung von Vorschlägen

Vorschläge können Sie bis spätestens drei Monate vor der Mitgliederversammlung schriftlich mit einer kurzen, aber aussagekräftigen Begründung an die Geschäftsführung senden. Sie leitet die Vorschläge an den Vorstand weiter. Verspätete Nominierungen werden für das Folgejahr berücksichtigt.

Einsendefrist: 08.07.2022

- 📍 DMSG LV Berlin e. V., Karin May, Aachener Str. 16, 10713 Berlin
- ✉ Karin.May@dmsg-berlin.de
- ☎ 030 / 312 66 04

Geschäftsbericht 2021

DMSG Landesverband Berlin e. V.

Das Jahr im Überblick

Im Jahr 2021 war die gesamte Arbeit unseres Landesverbandes von der Vereinsführung bis hin zur Arbeit der Gruppen weiterhin geprägt von den Auswirkungen der Ausbreitung des neuartigen Coronavirus SARS-CoV-2. Außerdem erforderte ein längerer Ausfall der Geschäftsführung eine besondere Anstrengung des gesamten Teams, um die Arbeit, Angebote und Strukturen des Landesverbandes in gewohnter Weise aufrechtzuerhalten und kontinuierlich fortzuführen.

Die DMSG LV Berlin e. V. 2021 in Zahlen



1.923 Mitglieder – 37 Austritte, 2 Umzüge in andere Landesverbände der DMSG, 75 Neumitglieder, 32 Verstorbene



24 Selbsthilfegruppen, Treffs und Stammtische



30 hauptamtliche Mitarbeitende, 97 ehrenamtliche Mitarbeitende



823 Beratungen durch 2 Sozialpädagoginnen, 2 Psychologen, 2 Betroffenenberaterinnen, 1 Inklusionsberater sowie 3 ehrenamtliche Peer-Beraterinnen



14 ehrenamtliche Besuchende besuchten 13 Menschen



18 Mitarbeitende im Betreuten Wohnen unterstützten 54 Klientinnen und Klienten (5 in der WG, 11 im Betreuungsverbund, 38 verteilt im Stadtgebiet)



15 Workshops und Kurse (3 analog und 12 virtuell), 15 Vortragsveranstaltungen und Web-Seminare sowie 1 virtuelle Lesung und 1 Tagesausflug

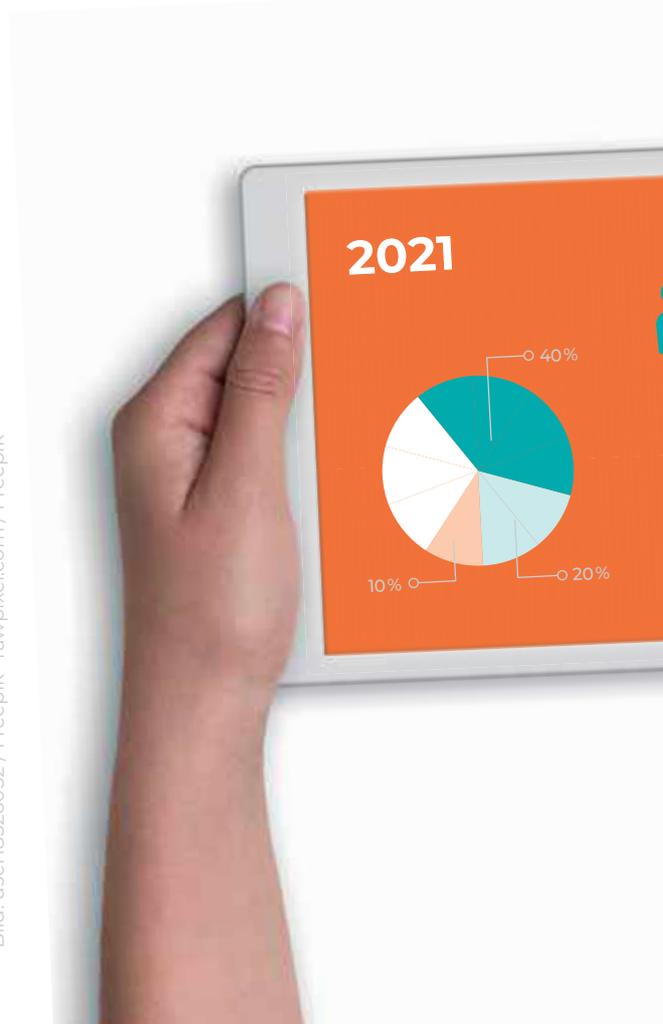


2 Ausgaben des KOMPASS sowie 2 verschiedene Informations-Flyer

Grundlagen der Vereinsführung

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

1. das Angebot sowie die Verbesserung und Erweiterung von Beratung und Betreuung von Menschen, die an MS oder ähnlichen Erkrankungen leiden, und die Vertretung ihrer Interessen;
2. das nachdrückliche Eintreten für die gleichberechtigte Teilhabe von



MS-Betroffenen (Inklusion) am gesellschaftlichen Leben;

3. die Vermittlung von fachkompetentem Wissen über das Krankheitsbild MS und die verschiedenen Behandlungsformen;

4. die Förderung der Lebensqualität von Menschen mit MS und ähnlichen Erkrankungen, etwa durch Beratung und Information zu psychosozialen und lebenspraktischen Fragen, Freizeitgestaltung und Ähnlichem;

5. die inhaltliche und organisatorische Begleitung von MS-Selbsthilfegruppen;

6. die Verbreitung von Kenntnissen zur MS in der Öffentlichkeit.



Beratungs- und Betreuungsangebote

Glücklicherweise konnten die Beratung wie auch der Großteil unserer weiteren Angebote ab Frühjahr 2021 wieder in Präsenz erfolgen, nachdem wir bereits im November 2020 gezwungen waren, wieder in Distanzbetrieb zu wechseln. Inzwischen etablierte und immer wieder angepasste Coronaregeln und Schutzmaßnahmen, ergänzt um Alternativangebote, ermöglichten eine Rückkehr zu gewohnten Abläufen. Mit dem Beginn des Herbstes 2021 und der vierten und darauffolgenden fünften Welle der Pandemie mussten allerdings ein weiteres Mal Einschränkungen vorgenommen werden. Telefonische Beratung gewann, wie schon im vergangenen Winter, erneut an Bedeutung. Durch die Umsetzung der Home-Office-Pflicht war die Erreichbarkeit in der Geschäftsstelle wieder eingeschränkt. Alles in allem zeigte sich jedoch, dass sich eine gewisse Routine in der Anpassung unserer Arbeit und Angebote an die sich stetig ändernden Rahmenbedingungen entwickelt hat, die nahezu störungsfreie Abläufe ermöglicht.

Umfassende Begleitung im Betreuten Wohnen

Im Betreuten Wohnen wurden die Klientinnen und Klienten weiterhin größtenteils vor Ort betreut und begleitet, nur in Einzelfällen wurde zeitweise auf telefonische Unterstützung ausgewichen. Es ist uns erneut gelungen, alle Klientinnen und Klienten entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen und Anforderungen umfassend unterstützt durch diese Ausnahmesituation zu begleiten.

Vielfältige Themenschwerpunkte

Sowohl in der Beratung als auch in der Betreuung lag der Schwerpunkt weiterhin auf der Bewältigung

psychischer Probleme und dem Umgang mit einer andauernden, als umfassend bedrohlich erlebten Situation. Existenzängste sowie Fragestellungen zur Behandlung und begleitenden Therapie der MS im Kontext mit der Coronapandemie und zum Thema Impfung, aber immer wieder auch ganz konkrete Fragen zur Bewältigung des Alltags unter den veränderten Bedingungen blieben Schwerpunkte in der Beratungs- und Betreuungsarbeit. Aber auch all die Themen rund um die Multiple Sklerose, wie Hilfe nach der Diagnosestellung, Fragen rund um Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten, Arbeit, Familie mit MS, Schwerbehinderung, Pflegegrad und Rehabilitation, fanden Raum und wurden gemeinsam bewältigt.

Peer-Beratung in Krankenhäusern und Ambulanzen vorübergehend nahezu eingestellt

Die ehrenamtliche Peer-Beratung in Krankenhäusern und Ambulanzen mit MS-Schwerpunkt konnte seit Pandemiebeginn zunächst nur eingeschränkt per Video- oder Telefonberatung, später leider gar nicht mehr realisiert werden. Wir hoffen mit dem Ende der Pandemie an bewährte Kontakte anknüpfen und diese wichtigen Angebote wieder aufleben lassen zu können.

Gruppenaktivitäten im Sommer überwiegend draußen

Nachdem in den Herbst- und Wintermonaten die Gruppenaktivitäten erneut nahezu eingestellt oder je nach Möglichkeit auf Telefon- oder Videokonferenzen umgestellt werden mussten, konnten sich unsere Selbsthilfegruppen und Stammtische ab dem Frühjahr unter Einhaltung der notwendigen Schutzmaßnahmen und Auflagen wieder in Präsenz treffen. Das wurde von vielen Gruppen und ihren Teilnehmenden auch >>>

wahrgenommen. Als problematisch stellte sich die Größe einzelner Gruppen heraus, die keine geeigneten Räumlichkeiten finden konnten. Eine Möglichkeit war hier das Ausweichen zum Beispiel in Grünanlagen oder Außenanlagen der Gastronomie. Auch die individuelle Risikosituation einiger Betroffener, die aufgrund immununterdrückender Medikation keinen ausreichenden Impfschutz aufbauen können und damit leider zu der Risikogruppe für eine Infektion und einen schweren Verlauf von Covid-19 gehören, ist und bleibt ein Problem bei den Gruppenaktivitäten. Sie erfordert ein hohes Maß an zusätzlicher Umsicht und weiteren Vorsichtsmaßnahmen, um diese Betroffenen nicht auszuschließen. Es wurde natürlich weiter viel telefoniert, auch Briefe und E-Mails wurden geschrieben, die Erfahrungen mit Telefon- und Videokonferenzen sowie mit Gruppenchats wurden ausgebaut. Leider stehen die nach wie vor fehlenden technischen Möglichkeiten innerhalb der meisten Gruppen einem insbesondere in den Herbst- und Wintermonaten erforderlichen Ausweichen auf virtuelle Treffen weiterhin im Weg. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich alle Akteure mit den veränderten Umständen arrangiert haben, jedoch die Hoffnung auf die alte Normalität und die gewohnten Möglichkeiten besteht und durch diese Zeiten trägt.

Besuchsdienst weiterhin aktiv

Die Arbeit unseres Ehrenamtlichen Besuchsdienstes hat sich durch die coronabedingten Einschränkungen zwar etwas verändert, er ist jedoch nach wie vor uneingeschränkt aktiv. Lange Telefongespräche und die Begegnung auf Abstand im Freien ersetzen oftmals gemütliche Plauder- und Spielerunden in den Wohnungen der zu Besuchenden. Gemeinsame Unternehmungen erfolgten verstärkt im Freien. Es ließ



Mitgliederversammlung 2021

sich jedoch niemand von den äußeren Umständen nachhaltig beeinträchtigen oder in seinem Engagement beeinflussen. Vielmehr sehen wir ein stabiles Netz an ehrenamtlich Aktiven im Besuchsdienst der DMSG Berlin.

Digitalisierung schritt weiter voran

Die Digitalisierung hatte bereits 2020 umfassend Einzug in unseren Landesverband gehalten. Dies setzte sich 2021 fort. Die damit verbundenen Möglichkeiten werden auch zukünftig nicht mehr aus der Arbeit des Landesverbandes wegzudenken sein. Neben Telefonkonferenzen wurden Web-Meetings und -Seminare gewohnter Bestandteil unserer Arbeit. Viele unserer Veranstaltungen und Angebote konnten bei Bedarf in die virtuelle Welt verlegt werden. Es wurde gesungen, getanzt und Taiji erlernt, Gesundheitsworkshops und Schulungen wurden realisiert. Sogar Theater wurde in der virtuellen Welt gespielt. Auch medizinische Vorträge zu MS-spezifischen Themen und natürlich Web-Seminare rund um Corona wurden realisiert. Regelmäßige Schulungen via Zoom für Haupt- und Ehrenamtliche, Fortbildungen, Supervisionen und Teambespre-

chungen haben unsere Mitarbeitenden 2021 fit gemacht für ihre Arbeit. Aber natürlich gab es auch Präsenzveranstaltungen, wie zum Beispiel unseren Begegnungstag im Tierpark, Qigong, unsere Trommel-Rhythmus-Gruppe sowie IntoDance-Bewegungsangebote.

Welt-MS-Tag erneut im Web

2021 wurde in Kooperation aller DMSG-Landesverbände unter dem Motto „Stay connected“ eine virtuelle Woche rund um den Welt-MS-Tag realisiert. Dadurch konnte den MS-Erkrankten bundesweit eine Vielzahl an Veranstaltungen, Workshops und Aktionen zugänglich gemacht werden.

Kontakt über viele Kanäle

Wie gewohnt informierten wir auch 2021 in den beiden regulären Ausgaben unseres Mitgliedermagazins KOMPASS unsere Mitglieder über die aktuellen Entwicklungen im Landesverband, über rechtliche und medizinische Themen sowie alltagsrelevante Inhalte. Über unsere Website und die in den vergangenen Jahren aufgebauten Social-Media-Profile auf Facebook und Instagram informierten wir regelmäßig rund um MS, aber auch zu Corona und anderen relevanten Inhalten.



Nicht nur virtuelle Verbandsarbeit

Sowohl die Gremienarbeit als auch die Arbeit des Vorstandes wurde 2021 fast ausschließlich virtuell bewältigt. Der Vorstand traf sich einmal im Monat via Zoom, um die aktuelle Situation zu besprechen, erforderliche Beschlüsse zu fassen und die Arbeit unseres Landesverbandes im

Sinne der Satzung zu sichern. Unsere jährliche Mitgliederversammlung, die zunächst verschoben wurde, konnte im September 2021 dann endlich wie geplant in Präsenz stattfinden. Neben Berichten aus den Jahren 2019 und 2020 wurde die Änderung der Satzung dahingehend beschlossen, dass die Mitgliederversammlung künftig „einmal im Kalenderjahr stattfinden soll“. Damit ist sie nicht mehr, wie bisher, auf den Zeitraum des ersten Kalenderhalbjahres festgelegt. Das ermöglicht dem Verband eine höhere Flexibilität. Wichtige Informationen zur Arbeit des Landesverbandes 2020 sowie der Jahresabschluss 2020 und der Haushalt 2021 wurden den Mitgliedern bereits vorab in schriftlicher Form zugänglich gemacht.

Die Finanzierung

Die Arbeit des Landesverbandes wird durch einen sogenannten Finanzierungsmix sichergestellt. Dieser setzt sich aus der Pauschal- und

Projektförderung des Landes Berlin, der Krankenkassen und Rentenversicherungen, Zuschüssen von Stiftungen, Mitgliedsbeiträgen und Spenden sowie aus Erbschaften und den Entgelten im Betreuten Wohnen zusammen. Darüber hinaus fördern einige Stiftungen auch individuelle Bedarfe MS-Betroffener. Unsere Beraterinnen und Berater unterstützen hier bei der Antragstellung.

Die finanziellen Regelungen zur Erbschaft von Herrn Lutz Doll, der dem Landesverband sein gesamtes Vermögen hinterlassen hatte, sind nahezu abgeschlossen. Zurzeit werden die letzten offenen Fragen abschließend geklärt. Im Spätsommer erhielten wir die Nachricht über eine weitere Erbschaft. Herr Heinz Damaschke hat uns zu seinem Alleinerben eingesetzt. Diese Erbschaft ist noch in Abwicklung und wird voraussichtlich einen Erlös von circa 300.000 Euro ergeben.

Ihre Karin May
Geschäftsführerin

Tabellarische Übersicht der Finanzierung 2021



Betrag	Quelle	Zweck/Projekt
81.094,29 Euro	Mitgliedsbeiträge	Stand: 04.03.2022
6.038,08 Euro	Spenden	Stand: 04.03.2022
735.000,00 Euro	Nachlass Lutz Doll	
129.437,76 Euro	Land Berlin	Projekt „Information, Beratung und Unterstützung MS-Erkrankter“
40.000,00 Euro	Krankenkassen	Pauschalförderung der Selbsthilfearbeit
15.069,00 Euro	AOK	Projekt „Bewegung und Kreativität mit Multipler Sklerose“
2.670,00 Euro	Techniker Krankenkasse	Projekt „Begegnungstag im Tierpark“
10.000,00 Euro	Rentenversicherung Berlin-Brandenburg	anteilig zur Realisierung des KOMPASS
6.576,82 Euro	Rentenversicherung Bund	anteilig zur Realisierung des KOMPASS
9.598,47 Euro	Gemeinnützige Hertie-Stiftung	Pauschalförderung der Arbeit des Landesverbandes
2.000,00 Euro	DPW Berlin	Projekt „Achtsamkeit“
51.456,09 Euro	Auflösung Stiftung Peter-Kratz	
743.585,36 Euro	Entgelte aus dem Betreuten Wohnen	Stand: 04.03.2022; Buchhaltung: 31.10.2021



Der Lokomat für die robotische Gangtherapie.



Eine BEW-Mitarbeiterin steuert über das Arm-Exoskelett einen Roboter auf dem Bildschirm vor ihr.



Das luftunterstützte Laufband in Betrieb.

Bilder: DMSG Berlin

„Als würde man auf dem Mond laufen“



Im Herbst letzten Jahres hatte das BEW-Team der DMSG Berlin bei einem Besuch des WALK AGAIN Centers in der Friedrichstraße Gelegenheit, die dort angebotenen Verfahren der robotergestützten Rehabilitation kennenzulernen. Sie kommen unter anderem bei Multipler Sklerose zum Einsatz.

„Bereits im Studium an der Charité“, erzählte Alexey Grinchenko, einer der beiden Geschäftsführer der WALK AGAIN GmbH, „haben wir gesehen, dass es bei Reha-Maßnahmen – vor allem in großen Kliniken – hinsichtlich Qualität und Intensität der Therapien deutlich Luft nach oben gibt.“ Das hätte den Anstoß zur Idee gegeben, Rehabilitation wohnortnah, regelmäßig und vor allem unter Einsatz neuester roboterge-

stützter Methoden durchzuführen. Im WALK AGAIN Center vereinen sich diese drei Komponenten, um für Menschen mit neurologischen Beeinträchtigungen sowohl Gangtherapie als auch Arm- und Handtherapie anzubieten. Grundlage des Konzepts ist das Prinzip der Neuroplastizität. Es bezeichnet die Fähigkeit des Gehirns, sich nach einer Hirnschädigung neu zu organisieren und zerstörte Bereiche zu

kompensieren, indem verlorene Fähigkeiten im Laufe der Zeit von intakten benachbarten Hirnbereichen oder verschonten Nervenfasern im Rückenmark übernommen werden. „Um diesen Prozess bestmöglich zu unterstützen“, führte Alexey Grinchenko aus, „kombiniert das WALK AGAIN Center konventionelle Physiotherapie mit robotisch assistierter Bewegungstherapie.“

Schwerelese Spiele

„Auch wenn sich beim Sensibilitäts- oder Feinmotoriktraining natürlich viel manuell machen lässt“, erläuterte einer der Therapeuten am Beispiel des Arm-Exoskeletts, „gestaltet sich das Training an der Maschine durch die direkte Kopplung der Bewegungsunterstützung mit speziellen softwarebasierten Übungen um einiges effizienter.“ Das liege unter anderem an der engen Verknüpfung zwischen Motorik, Kognition und visueller Wahrnehmung, aber auch daran, dass der Therapieverlauf exakt messbar ist und alle Einstellungen reproduzierbar sind.

Dadurch lasse sich schließlich auch die Kraftentwicklung im Arm genau bestimmen. Je nach den motorischen Fähigkeiten der Patientinnen und Patienten greift die Maschine während der Therapieeinheiten auf die verbliebene Restaktivität zurück und wirkt durch Gewichtsentlastung der Schwerkraft entgegen, sodass selbstinitiierte Bewegungen ausgeführt werden können – im Rahmen von Spielen auf einem Monitor, die unter anderem alltägliche Aktivitäten simulieren. Unsere BEW-Mitarbeiterin zum Beispiel, die das Arm-Exoskelett gleich einmal ausprobierete, steuerte einen Roboter, der Dinge einsammeln musste, zog mit einem virtuellen Stift geometrische Muster nach und schoss zum Schluss Piraten auf einem Schiff ab. „Sieht aus, als müsste man viel Gewicht bewältigen“, bemerkte eine andere Mitarbeiterin unseres Teams während der Übungen beim Anblick des von der Maschine umgebenen Arms. „Im Gegenteil“, meinte die übende Kollegin, „fühlt sich eher schwerelos an.“

Die unmittelbare Wirkung dieser Schwerelosigkeit wurde im Gangtherapie-Raum besonders deutlich. Hier sahen wir einen Patienten, der zeitgleich mit uns im Rollstuhl angekommen war, und nun mithilfe eines robotischen Systems, dem sogenannten Lokomaten, eine 30-minütige Trainingseinheit auf dem Laufband absolvierte. Ob die Loko-

maten auch die natürliche Bewegung imitierten, war die erste Frage aus unserer Gruppe. „Ja“, antwortete der Therapeut. „Sie sollen den ganz normalen Gang imitieren und dadurch zur Synapsenbildung im Gehirn beitragen.“ Wenn die Patienten und Patientinnen ein Minimum an Bewegungsfähigkeit zurückerlangt haben, so der Therapeut weiter, gehe es auf das luftunterstützte Laufband, und wenn sie sich hierauf gut bewegen können, dann gehe es an die konventionellen Geräte wie den Barren. Das luftunterstützte Laufband war mit einem quaderförmigen Kunststoff-Sack für den Unterkörper versehen, der sich luftdicht abschließen ließ. Unsere Mitarbeiterin, die es probierte, musste hierfür eine spezielle Hose überziehen, die sich im Taillenbereich nahtlos mit der oberen Wand des Sackes verknüpfen ließ. Durch den Sack, erklärte der Therapeut, lasse sich regulieren, wie viel Prozent des Eigengewichts zum Tragen komme. „Das fühlt sich an, als würde man auf dem Mond laufen“, ergänzte er. Als unsere Mitarbeiterin anfing, auf dem Band zu gehen, musste sie erst

einmal lachen. Auf die Frage aus unserer Runde, wie es denn sei, meinte sie: „Super stabil und natürlich.“

Voraussetzung und Kostenübernahme

Im Abschlussgespräch erzählte Geschäftsführer Alexey Grinchenko, dass die jeweiligen Therapeuten und Therapeutinnen die Möglichkeit hätten, die Therapie mit den Betroffenen zusammen aktiv zu gestalten und die Einzelmaßnahmen je nach der momentanen individuellen Verfassung zu kombinieren. So kämen mal das Armlabor, der Lokomat oder konventionelle Methoden zur Anwendung. Voraussetzung für die Therapie sei der Ausschluss bestimmter Kontraindikationen. Interessierte müssen daher einen Fragebogen ausfüllen, der auf der Website unter dem Menüpunkt Kontakt zu finden ist (URL: <https://walk-again.de/anfrage>). Rund 90 Prozent der Patienten und Patientinnen des WALK AGAIN Centers bestünden, so Alexey Grinchenko weiter, aus gesetzlich Versicherten. Mittlerweile konnte unser BEW-Team zum Thema Kostenübernahme einige Erfahrungswerte sammeln: Die Therapie kann unter besonderen Umständen von der Krankenkasse finanziert werden. Näheres hierzu erfahren Sie bei unserer Sozialberatung (Telefon: 030 / 89 73 46 33; E-Mail: info@dmsg-berlin.de).



WALK AGAIN Center

📍 Friedrichstr. 71,
10117 Berlin

☎ 030 / 60 98 97 94

✉ info@walk-again.de

🌐 www.walk-again.de

Sport und Bewegung

Raum für DMSG-Funktionstraining gesucht!

2022 möchte die DMSG Berlin in Kooperation mit dem DMSG-Bundesverband in der Hauptstadt eine Funktionstrainingsgruppe für Menschen mit Multipler Sklerose starten. Trainerinnen und Interessierte haben sich bereits gefunden. Jedoch sind wir immer noch auf

der Suche nach einer passenden Räumlichkeit.

Der Raum sollte mindestens 50 Quadratmeter groß und barrierefrei sein sowie die Möglichkeit zum ausreichenden Lüften bieten. Vorhandenes Sportequipment (zum Beispiel

Matten oder Medizinbälle) wären ideal, sind aber kein Muss.

Hinweise auf geeignete Räume nehmen wir gern entgegen unter:

☎ 030 / 313 06 47

✉ info@dmsg-berlin.de

Neue Gesetze und Regelungen ab 2022



Bild: WilliamCho / Pixabay.com

Wichtige Änderungen im Überblick

Digitale Krankmeldung

Bereits seit dem 1. Oktober 2021 müssen behandelnde Ärzte und Ärztinnen Krankmeldungen digital an die gesetzlichen Krankenkassen übermitteln. Ab dem 1. Juli 2022 stellen die Krankenkassen die von den Vertragsärzten und -ärztinnen elektronisch übermittelten Krankmeldungen den Arbeitgebenden ebenfalls digital zur Verfügung. Der sogenannte gelbe Schein wird somit Stück für Stück digitalisiert. Die Verpflichtung, den Versicherten eine Bescheinigung der Arbeitsunfähigkeit auszuhändigen, bleibt für die Ärzte und Ärztinnen bestehen.

Gesetzlicher Mindestlohn

Am 1. Januar 2022 stieg der gesetzliche Mindestlohn auf 9,82 Euro pro Stunde. Am 1. Juli 2022 wird er auf 10,45 Euro pro Stunde angehoben. In vielen Branchen und Unternehmen sind die Arbeitgebenden allerdings verpflichtet, einen noch höheren Stundenlohn zu bezahlen. Etwa dann, wenn sie an einen im Tarifvertrag festgeschriebenen Branchenmindestlohn gebunden sind, der auf Grundlage des Tarifvertragsgesetzes oder Arbeitnehmer-Entsendegesetzes vereinbart wurde.

Pfändungsfreigrenze

Bereits zum 1. Juli 2021 hat der Gesetzgeber die Pfändungsfreigrenze angehoben und zum Jahresbeginn 2022 zudem die Liste der unpfändbaren Gegenstände erweitert.

Pflege

Der Beitrag für Kinderlose ab dem vollendeten 23. Lebensjahr in der gesetzlichen Pflegeversicherung steigt von 0,25 Prozent des Bruttogehalts um 0,1 Punkte auf

0,35 Prozent. Zusätzlich beteiligt sich der Bund ab 2022 jährlich mit einer Milliarde Euro an den Aufwendungen der sozialen Pflegeversicherung.

Ab September 2022 dürfen nur noch die Pflegeeinrichtungen zur Versorgung zugelassen werden, die ihre Pflege- und Betreuungskräfte nach Tarif vergüten.

Pflegebedürftige, die in vollstationären Einrichtungen leben, erhalten seit Januar 2022 einen sogenannten Leistungszuschlag auf den zu zahlenden Eigenanteil an den Pflegekosten. Für Heimbewohnerinnen und -bewohner mit Pflegegrad 2 – 5 beträgt der Leistungszuschlag

- ▶ 5 Prozent des Eigenanteils an den Pflegekosten innerhalb des ersten Jahres,
- ▶ 25 Prozent des Eigenanteils an den Pflegekosten, wenn sie mehr als 12 Monate,
- ▶ 45 Prozent des Eigenanteils an den Pflegekosten, wenn sie mehr als 24 Monate, und
- ▶ 70 Prozent des Eigenanteils an den Pflegekosten, wenn sie mehr als 36 Monate im Heim leben.

Angefangene Monate in Pflegeeinrichtungen werden als voll angerechnet.

Ab dem 1. Januar 2022 werden Beträge für Pflegesachleistungen um 5 Prozent erhöht:

- ▶ **Pflegegrad 2:** 724 Euro (statt bisher 689 Euro)
- ▶ **Pflegegrad 3:** 1.363 Euro (statt bisher 1.298 Euro)
- ▶ **Pflegegrad 4:** 1.693 Euro (statt bisher 1.612 Euro)
- ▶ **Pflegegrad 5:** 2.095 Euro (statt bisher 1.995 Euro)

Die Leistungen der Kurzzeitpflege steigen um 10 Prozent von kalenderjährlich 1.612 Euro auf 1.774 Euro.

Um die Anhebung zu erhalten, müssen pflegebedürftige Menschen keinen separaten Antrag stellen.

Die Beträge für das Pflegegeld werden hingegen nicht angehoben.

Pflegefachkräfte dürfen zukünftig Empfehlungen zur Hilfsmittel- und Pflegehilfsmittelversorgung abgeben.

Die Übergangspflege im Krankenhaus ist ein bereits im Juli 2021 neu geschaffenes Angebot. Die Einzelheiten sind hier allerdings noch nicht geregelt, weshalb der Anspruch derzeit noch nicht geltend gemacht werden kann.

Erstattungsansprüche gegenüber der Pflegeversicherung können unter bestimmten Bedingungen auch noch nach dem Tod einer pflegebedürftigen Person geltend gemacht werden.

Ausbildung für Menschen mit Behinderungen

Ab 2022 wird das Budget für Ausbildung, das Menschen mit Behinderungen eine reguläre Berufsausbildung ermöglicht, ausgeweitet.

Außerdem soll eine einheitliche Ansprechstelle für Arbeitgebende zur Information, Beratung und Unterstützung bei der Ausbildung, Einstellung und Beschäftigung von schwerbehinderten Menschen eingerichtet werden.



Die Auswahl der aufgeführten Änderungen beruht auf der Zusammenstellung „2022 – Neue Gesetze und Regelungen auf einen Blick“ (Stand: November 2021) von Rechtsanwältin Marianne Moldenhauer.

Wissenschaft und Forschung

Weiterentwicklung bekannter Medikamente gegen das Fortschreiten der Behinderung

Diroximelfumarat: verbesserte Verträglichkeit im Vergleich zu Dimethylfumarat

Diroximelfumarat ist eine Weiterentwicklung von Dimethylfumarat, einem Medikament bei der schubförmigen MS, das in Kapselform zweimal täglich geschluckt wird. In der Einstellungsphase von Dimethylfumarat entwickeln viele Patienten und Patientinnen meist vorübergehende gastrointestinale Nebenwirkungen des Magen-Darm-Traktes (Bauchschmerzen, Blähungen, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall).

Sowohl Dimethylfumarat als auch Diroximelfumarat werden verstoffwechselt zu Monomethylfumarat, dem wirksamen Metaboliten mit entzündungshemmender und antioxidativer Wirkung. Im Vergleich zu Dimethylfumarat erweist sich Diroximelfumarat bei den gastrointestinalen Nebenwirkungen als deutlich verträglicher.

In der EVOLVE-MS-2-Studie wurden doppelt verblindet insgesamt 504 Patienten und Patientinnen mit schubförmiger MS nach dem Zufallsprinzip (randomisiert) zwei Gruppen zugeteilt: Nach einer Aufdosierungsphase von jeweils einer Woche erhielten pro Tag 253 Pa-

Das Ziel verlaufsmodifizierender Medikamente bei der MS besteht darin, das Risiko der Behinderungszunahme zu verringern. Für die Akzeptanz der Medikamente spielt neben den Daten zur Wirksamkeit auch die Form der Verabreichung eine Rolle, ebenso wie die Frage von Nebenwirkungen.

Autor: Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum, Vorstandsvorsitzender der DMSG LV Berlin e. V.

tienten und Patientinnen zweimal 462 Milligramm Diroximelfumarat und 251 Patienten zweimal 240 Milligramm Dimethylfumarat über jeweils zwei bis fünf Wochen. Diese Dosen führen zu vergleichbaren Spiegeln von Monomethylfumarat. Der Auswertung zugrunde gelegt wurden die Fragebögen IGISIS und GGISIS zu fünf möglichen Nebenwirkungen des Magen-Darm-Traktes: Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Ober- und Unterbauchschmerzen. Alle Studienteilnehmenden kreuzten auf einer Skala (0 – 10) ein- oder zweimal täglich mögliche Nebenwirkungen an. Zusätzlich wurde bei Auftreten von Nebenwirkungen nach der Auswirkung auf den Alltag gefragt. ▶▶▶

18,7 Prozent der Patientinnen und Patienten mit Dimethylfumarat gaben mittelschwere oder schwere gastrointestinale Nebenwirkungen an, während dies nur 7,9 Prozent der Patientinnen und Patienten mit Diroximelfumarat berichteten. Patientinnen und Patienten mit Einnahme von Diroximelfumarat zeigten eine vergleichsweise durchgehend geringere Beeinträchtigung der Alltagsaktivitäten (7,9 Prozent gegenüber 10,8 Prozent) und der Arbeitsproduktivität (6,1 Prozent gegenüber 11,3 Prozent). Es kam zu deutlich weniger durch Nebenwirkungen verursachten Fehlstunden am Arbeitsplatz. Auch die mit nur 0,8 Prozent sehr geringe Zahl der Studienabbrüche wegen gastrointestinaler Nebenwirkungen (im Vergleich zu 4,8 Prozent bei Dimethylfumarat) spricht für die bessere Verträglichkeit von Diroximelfumarat.

Diroximelfumarat kommt für die Neueinstellung bei der schubförmigen MS in Frage. Bei Patientinnen und Patienten, die unter Dimethylfumarat keine gastrointestinalen Nebenwirkungen zeigen, besteht keine Notwendigkeit des Wechsels.

Pegyliertes Interferon β -1a, in den Muskel (intramuskulär) injiziert

Durch die Pegylierung, eine besondere Form der Verpackung des Interferonmoleküls, kann der Abstand zwischen den Interferoninjektionen deutlich verlängert werden. Das pegylierte Interferon β -1a wird nur alle zwei Wochen verabreicht und kommt für schubförmige MS-Betroffene in Frage.

Bisher stand nur die unter die Haut gespritzte Anwendungsform zur Verfügung. Einige der Patientinnen und Patienten entwickeln ausgeprägtere Hautreaktionen an den Injektionsstellen. Mit der neu entwickelten Variante einer intramuskulären



Verabreichung von 125 Mikrogramm pegyliertem Interferon β -1a in den Oberschenkel (Kniestrecker-muskel) abwechselnd auf jeder Seite lassen sich diese Nebenwirkungen der Haut weitgehend vermeiden. Die pharmakologischen und pharmakodynamischen Eigenschaften beider Verabreichungswege sind vergleichbar, es liegt eine Bioäquivalenz vor. Die Aufdosierung erfolgt mithilfe von Titrationsclips über Fertigspritzen, danach kann auf Fertigspritzen umgestellt werden.

Natalizumab, subkutan unter die Haut injiziert

Natalizumab wird bei der hochaktiven schubförmigen MS üblicherweise alle vier Wochen als Infusion über eine Flexüle am Arm verabreicht. Bei einigen Patientinnen und Patienten wird bei langer Anwendung der Venenzugang schwierig, indem sich kaum mehr erreichbare Venen finden lassen. Hierfür gibt es die neue Verfügbarkeit als Injektionen unter die Haut (subkutan). Ein weiterer Vorteil liegt darin, dass kein Infusionsplatz mehr erforderlich ist.

Die Gabe von Natalizumab in der subkutanen Verabreichungsform erfolgt alle vier Wochen mit zwei

Fertigspritzen, die jeweils 150 Milligramm bei einem Volumen von einem Milliliter enthalten und innerhalb von 30 Minuten in einem Mindestabstand von drei Zentimetern zur Anwendung kommen. Gespritzt wird durch medizinisches Fachpersonal bei Zimmertemperatur an wechselnden Stellen: Bauch, Oberschenkel vorne und an der Rückseite der Oberarme. Bei den ersten sechs Anwendungen der jeweiligen Gesamtdosis von 300 Milligramm ist eine Beobachtung der Patientinnen und Patienten auf Zeichen von Injektionsreaktionen einschließlich Überempfindlichkeit während der Injektionen und über eine Stunde danach erforderlich. Danach liegt es im medizinischen Ermessen, bei Fehlen von Injektionsreaktionen den Beobachtungszeitraum zu verkürzen oder wegzulassen. In den Studien DELIVER und REFINE (60 Wochen) zeigten sich mit der intravenösen Verabreichungsform vergleichbare pharmakokinetische und pharmakodynamische Eigenschaften (Bioäquivalenz). Schubraten, aktive Herde im MRT und Sicherheitsprofile waren nach 60 Wochen vergleichbar.



Quelleninformationen zu den im Artikel erwähnten Studien erhalten Sie unter:
✉ info@dmsg-berlin.de

Digitales Theater(spielen) bei der DMSG Berlin – ein Bericht aus der Praxis

Eine kleine Gruppe von Frauen, die an Multiple Sklerose erkrankt sind, hat sich den Herausforderungen des Schauspiels und dazu noch des Schauspiels auf der digitalen Bühne gestellt und unter Anleitung einer Theaterpädagogin ein Theaterstück vorbereitet und aufgeführt.

Autorin: Katarzyna Kowalska, Theaterpädagogin

Noch vor einigen Jahren war es ein absoluter Widerspruch: Theater und das Online-Format. In mehr experimentellen (Theater-)Häusern wurden hier und da digitale Elemente eingebaut. Selbstverständlich war es aber nicht. Durch die Coronapandemie hat sich auf diesem Gebiet jedoch sehr viel getan. Es entstand ein völlig neues Format in der Theaterlandschaft, das 2021 auch bei der DMSG Berlin Einzug hielt – offen für alle, unabhängig von etwaigen Gehproblemen oder Abneigungen gegenüber langen Wegen.

Von Anfang September bis Anfang November hat sich jede Woche am frühen Abend eine kleine Gruppe theaterbegeisterter Frauen unter Anleitung der Regisseurin „auf Zoom getroffen“. Die regelmäßigen Termine dienten nicht nur dem Austausch, sondern waren als echte Proben angelegt – mit speziellen auf das digitale Format angepassten Übungen. Der Unterschied zum analogen Theater ist, dass sich die Menschen nicht in einem gemeinsamen Raum, sondern jeweils bei sich in der Wohnung befinden, genau wie später das Publikum. Ein Kennenlernspiel würde normalerweise zum Beispiel so ablaufen: Alle, die Geschwister haben, wechseln ihre

Plätze im Raum und die anderen bleiben sitzen. Im digitalen Theater lassen diejenigen, die Geschwister haben, ihre Kameras an, die anderen schalten sie aus und „verschwinden“ so von der Bühne.

Von der Improvisation zum Stück

Das Thema der späteren Aufführung war offen. Die Entwicklung und das Einbringen eigener Ideen standen im Vordergrund. Deshalb widmeten sich die ersten Treffen vorrangig der Improvisation. Auf der Grundlage dieser Impro-Szenen und von Texten, die die Teilnehmerinnen selbst geschrieben hatten, spann sich der rote Faden für die Theater-Inszenierung fast von selbst: Drei Zauberwesen – ein Wolf, ein Einhorn und ein Troll/ein Waldgeist – zeigten unter-



Im Stück verkörperten Einhorn, Wolf ...

schiedliche Aspekte der MS: das Heimtückische und Lauernde der Krankheit, das Positive der Unterstützenden sowie das oft Chaotische und Verzweifelte der Erkrankten selbst.

Grundsätzlich hätte sich das Stück in alle Richtungen entwickeln können. Aber da das Projekt im Rahmen der von der DMSG Berlin angebotenen Veranstaltungen stattgefunden hat und alle Teilnehmerinnen sowie die Regisseurin selbst an MS erkrankt sind, war das Thema während der Proben in den Köpfen präsent und fand durch die Theaterarbeit seinen Weg nach außen. Das hat die Laune und Spiellust der Schauspielerinnen jedoch keineswegs getrübt – im Gegenteil. Denn theaterpädagogische Projekte zeichnen sich dadurch aus, dass die Beteiligung der Spielenden und die Umsetzung ihrer Ideen im Vordergrund stehen. Das Theater bietet ihnen die Möglichkeit, etwas Neues zu erfahren und zu lernen, sich dem Alltag zu entziehen und die Erkrankung hinter sich zu lassen. Bis zu einer Aufführung durchzuhalten und den Stress der letzten Proben auszuhalten, um später sa-

„Ja, ich habe es geschafft!“

gen zu können: „Ja, ich habe es geschafft!“, verdient großen Applaus. Mit Kraft, Mut und Entschlossenheit lassen sich auch mit MS großartige Sachen erschaffen.



... und Troll die unterschiedlichen Aspekte der MS.

Resilienz – aus Krisen gestärkt hervorgehen

Teil 1

Unter Resilienz wird die Fähigkeit verstanden, auch unter widrigen und stressbelasteten Lebensumständen die eigene psychische Gesundheit aufrechtzuerhalten oder nach einer kurzen Phase mit Belastungssymptomen wieder aus eigener Kraft zu psychischem Wohlbefinden zurückzukehren. Manche Definitionen gehen noch ein Stück weiter und beschreiben, dass resiliente Menschen aus Krisen sogar gestärkt hervorgehen.

Multiple Sklerose kann eine ganze Menge Widrigkeiten und Stressbelastungen im Lebensverlauf mit sich bringen: angefangen bei ersten unerklärlichen Symptomen über die Diagnosestellung bis hin zu Verschlechterungen im Krankheitsverlauf. Da Körper und Seele untrennbar sind, bleibt davon natürlich auch die psychische Gesundheit nicht unberührt: So erleben bis zu 70 Prozent der MS-Erkrankten im Krankheitsverlauf depressive Symptome, etwa 50 Prozent sogar eine behandlungsbedürftige depressive Episode. Und auch Ängste kennen fast alle MS-Erkrankten in den unterschiedlichsten Ausprägungen. Wäre es da nicht wunderbar, wenn in Form der Resilienz eine Art Schutzschild für die Seele gebastelt werden könnte, der hilft, mit diesen Belastungen leichter umzugehen? Und kann man selbst etwas dazu beitragen, diesen Schutzschild zu entwickeln und zu pflegen?

Ging man früher davon aus, dass Resilienz eine angeborene Fähigkeit sei, weiß man heute, dass die Fähigkeit, Krisen zu bewältigen, erlernbar ist. Wobei Bewältigung in diesem Zusammenhang nicht falsch verstanden werden darf: Re-

silienz bedeutet nicht, dass Menschen Krisen gegenüber „abgehärtet“ werden oder keine mehr erleben. Sonst könnte sich unter Umständen ein riesiger Druck aufbauen. Anders formuliert könnte man dann sagen: Resilienz ist die Fähigkeit, schwierige Lebenssituationen oder -umstände ohne anhaltende psychische Beeinträchtigungen überstehen zu können.

Krisen und Veränderungen gehören zu jedem Leben dazu. Und dass diese Krisen belasten und erstmal mit vielen unangenehmen Gefühlen wie Verzweiflung oder Hilflosigkeit einhergehen, liegt in der Natur der Sache. Auch Menschen, die man als hoch resilient bezeichnen würde, erleben diese Gefühle und profitieren ebenfalls von (professioneller) Unterstützung.

Man kann sich Resilienz eher wie die Kombination aus Flexibilität und fester Verwurzelung vorstellen, die etwa Bäume haben müssen, um wiederholt schwere Stürme möglichst unbeschadet zu überstehen. Gegen die Stürme von außen kann man nichts ausrichten. Hat der Baum aber viele tiefe Wurzeln, ist er gut mit Nährstoffen

versorgt und kann er genügend Wasser aufnehmen, hat er gute Chancen, viele Stürme zu überstehen. Dieses Bild verdeutlicht einen weiteren Resilienzfaktor, nämlich die Umgebung: Nicht nur Faktoren in der eigenen Person, sondern auch die Unterstützung aus dem Umfeld sind wichtig.

Vieles lässt sich in der Kindheit finden

Viele Grundlagen für die Fähigkeit, mit Lebenskrisen umzugehen, werden in der Kindheit gelegt. So weiß man, dass sich eine vertrauensvolle, zuverlässige Beziehung zu einer Bindungsperson schützend auswirken kann. Werden in der Kindheit Liebe und Wertschätzung vermittelt, kann sich als schützender Faktor ein gesundes Selbstvertrauen und die Zuversicht, auch mit schwierigen Situationen aus eigener Kraft umgehen zu können, entwickeln. Diese Fähigkeit bezeichnet man als Selbstwirksamkeitserwartung. Insbesondere sichere soziale Netzwerke, wie eine Familie, fangen schwierige Situationen ab.

Läuft es in der Kindheit nicht so optimal, gibt es aber auch für Erwachsene die Möglichkeit, etwas für die eigene seelische Widerstandskraft



zu tun. Dabei ist Resilienz keine statische Größe, sondern verändert sich im Lebensverlauf und auch von Krise zu Krise.

Dieser Artikel gibt einen kleinen Überblick, welche Fähigkeiten, Überzeugungen und Verhaltensweisen mit Resilienz einhergehen und geübt werden können.

Die Rolle der Akzeptanz

Eine ganz wichtige innere Haltung, um mit Krisen umgehen zu können, ist Akzeptanz. Akzeptanz bedeutet, die Situation so anzunehmen, wie sie ist. Das heißt nicht, es gut zu finden, wie es ist. Sondern es bedeutet, aufzuhören, sich zu wünschen, es möge anders sein und es hinzunehmen, dass es nicht mehr geändert werden kann. Resiliente Menschen besitzen genau diese Fähigkeit. Die eigene Energie wird nicht in Jammern und Klagen, sondern in die Veränderung investiert. Resiliente Menschen akzeptieren auch, dass es nicht immer eine gute Lösung gibt oder dass nicht immer Antworten auf die eigenen Fragen gefunden werden können. Veränderungen werden als zum Leben dazugehörig angenommen und nicht länger bekämpft.



Bild: Vasilisa_k / istock.com

Achtsamkeit

Dabei hilft Achtsamkeit, also das bewertungsfreie Wahrnehmen des gegenwärtigen Moments. Achtsamkeit zu lernen und zu praktizieren ist für die meisten Menschen eine sehr große Herausforderung, da unser Geist die meiste Zeit mit Gedanken beschäftigt ist, die sich entweder auf die Vergangenheit (Grübeln) oder die Zukunft (Sorgen) beziehen. Neben ganz einfachen Übungen, wie zum Beispiel sich immer wieder im Tagesverlauf eine Minute nur auf das Ein- und Ausatmen zu konzentrieren, gibt es auch komplette Kurse über mehrere Wochen. Weitere Informationen dazu finden Sie beispielsweise unter www.mbsr-verband.de.

Optimismus

Eine weitere wichtige Fähigkeit, die resiliente Menschen auszeichnet, ist Optimismus. Und auch diesen kann man tatsächlich trainieren. Dabei spielt eine entscheidende Rolle, dass die eigenen Überzeugungen einen großen Einfluss auf das spätere Ergebnis haben. Frei nach dem Motto: „Wenn du denkst, du kannst es, und wenn du denkst, du kannst es nicht, hast du beide Male Recht.“ Unsere Erwartungen beeinflussen unser Verhalten. Und das funktioniert sowohl positiv als auch negativ. Es ist also mehr als sinnvoll, die eigenen Erwartungen kritisch zu hinterfragen und sich immer wieder zu überlegen, ob mit den gegenwärtigen Gedanken, Überzeugungen und Einstellungen ein positives Ergebnis überhaupt möglich ist. In einer depressiven Phase ist dies leider tatsächlich erschwert, da die Depression durch ein negatives Bild von sich, der Welt und der Zukunft gekennzeichnet ist. Spätestens wenn deutlich wird, dass die eigenen Gedanken vor allem hoffnungslos sind, sollte professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden.

Erkennen, hinterfragen, ersetzen

Alle, die nicht depressiv sind, können dagegen aus eigener Kraft die Gedanken erkennen, kritisch hinterfragen und durch Gedanken ersetzen, die helfen, die eigenen Ziele zu erreichen. Beispielsweise kann ein Gedanke wie „Das wird doch nie was“ umformuliert werden in „Auch wenn es gerade schwierig ist, bedeutet das noch lange nicht, dass es nicht klappt“.

Optimistische Menschen denken eher „Ich kann das“ und greifen dabei vor allem auf vorangegangene erfolgreich bewältigte Situationen zurück. Sie denken in Lösungen und nicht in Problemen. Deswegen ist es sinnvoll, möglichst aktiv zu leben und immer wieder die Erfahrung zu machen, Situationen aus eigener Kraft auch bewältigen zu können. Damit sind nicht nur Krisen gemeint, sondern ganz alltägliche Situationen. Wagen Sie sich aus Ihrer Komfortzone, pflegen Sie Kontakte zu anderen, treiben Sie Sport, suchen Sie sich ein Hobby, schaffen Sie sich am besten täglich ein kleines Erfolgserlebnis. Manchen Menschen hilft es auch, ein Erfolgstagebuch zu führen und jeden Abend hineinzuschreiben, was an diesem Tag gut war. Auf dieses Buch kann dann in schwierigen Zeiten zurückgegriffen werden, wenn sich depressive Gedanken, wie zum Beispiel „Ich kann gar nichts“ einschleichen sollten.

Ein aktives Leben hat aber noch weitere Vorteile: Jede positive Aktivität sorgt für positive Emotionen. Jede positive Emotion ist Balsam für die Seele. Man kann sogar sagen, dass das Erleben positiver Emotionen die Grundvoraussetzung für seelisches Wohlbefinden ist. Allerdings wird diesem Bereich nach wie vor viel zu wenig Bedeutung beigemessen. Die meisten Menschen investieren deutlich mehr Anstrengung in das Vermeiden unangenehmer >>>

Emotionen als in das Erleben positiver Emotionen. Das wirkt sich aber eher ungünstig auf das seelische Wohlbefinden aus. Warum? Rein biochemisch macht es einen Riesenschied, ob man eine positive Emotion erlebt oder sich anstrengt, eine unangenehme Emotion zu unterdrücken. Beim Erleben positiver Emotionen wird eine ganze Kaskade von Neurotransmittern freigesetzt, die dazu führen, dass wir uns fröhlich, energiegeladener, wach und lebendig fühlen. Jedes Lachen, jede Umarmung eines geliebten Menschen, jeder Spaziergang in schöner Umgebung hat das Potenzial, das eigene Wohlbefinden zu verbessern. Es reicht oft sogar schon der Gedanke an eine vergangene oder zukünftige positive Erfahrung, um sich direkt besser zu fühlen.

Gefühle haben eine Daseinsberechtigung

In unserer leistungsorientierten Gesellschaft kommen diese Erfahrungen aber oft zu kurz. Für viele gilt: Erst die Arbeit, dann das Vergnügen. Und oft fehlen dann Kraft und Zeit für Aktivitäten, die guttun. Diese Lebenshaltung führt früher oder später selbst in eine Krise und hilft sicher nicht bei der Bewältigung schwieriger Situationen. Auch ist das Unterdrücken unangenehmer Gefühle wie Traurigkeit, Wut etc. in der Regel kontraproduktiv. Zum einen kostet es unfassbar viel Energie, diese Emotionen in Schach zu halten, was sich dann nicht selten in körperlichen Symptomen äußert. Vielen psychosomatischen Erkrankungen liegt genau dieser Mechanismus zugrunde. Zum anderen ha-

ben diese Emotionen eine wichtige Daseinsberechtigung: Zum Beispiel zeigt Trauer an, dass wir etwas für uns Wichtiges vermissen oder verloren haben. Wut erleben wir, wenn eigene wichtige Bedürfnisse oder Ziele blockiert werden. Und Scham ist immer mit der Angst verbunden, aus einer sozialen Gruppe ausgeschlossen werden zu können. Die Akzeptanz und das Erleben dieser Emotionen gehören also zu einer erfolgreichen Krisenbewältigung dazu.

Auszug aus dem Beitrag „Resilienz“, erschienen im MS-Magazin NRW 1/2019. Abdruck mit freundlicher Genehmigung des DMSG-Landesverbandes NRW e. V.

Abdruck des restlichen Beitrags in KOMPASS 2/2022.

Auf ein Wort

Mit Silke Fey im Pausengespräch

Gesichter der DMSG Berlin

Gespräch: André Bunde

„Manchmal gibt es Situationen im Leben, da fügt sich vieles wie in einem Puzzle zusammen“, erzählt Silke Fey an ihrem Schreibtisch auf die Frage, wie sie denn zur DMSG Berlin gekommen sei. In einer Wirt-

schaftskanzlei hatte sie Kauffrau für Bürokommunikation gelernt und anschließend in verschiedenen Abteilungen gearbeitet. Nach zehn Jahren wollte sie sich verändern, etwas machen, bei dem der Mensch

mehr im Fokus steht und die Arbeit im Team. Während dieser Zeit nahm sie an der Hochzeit einer Freundin teil. Dort saß sie zufällig mit einer Mitarbeiterin der DMSG Berlin am selben Tisch, die ihr erzählte, dass

der Verein gerade Verstärkung bei der Sachbearbeitung und Verwaltung suche. Sie sei sofort hellhörig geworden – nicht nur wegen ihres Wunsches nach beruflicher Veränderung, sondern auch, weil sie die Multiple Sklerose schon seit ihrer frühen Kindheit kannte: Als sie zwei Jahre alt war, wurde die Krankheit bei ihrer Mutter diagnostiziert.

„Die Vorstellung, im Verein mitzuwirken und zu unterstützen, fühlte sich gut an“, erinnert sich Silke Fey. „Also bewarb ich mich.“ Mittlerweile ist sie seit rund fünf Jahren bei der DMSG Berlin. Vor dem Hintergrund unseres Gesprächs blickt sie zurück auf ihre Jugend und überlegt laut: „Dass ich genau hier einmal arbeiten würde, hätte ich als Teenager nie vermutet.“ Kurz darauf, als wir über ihr breites Tätigkeitsspektrum beim Landesverband reden, überlegen wir beide: Es geht um die Frage, mit welcher Berufsbezeichnung sich ihre Arbeit eigentlich am besten auf den Punkt bringen lasse. Gar nicht so einfach!

Events mit Teamgeist

Neben der Zuarbeit für die Geschäftsführung macht zum Beispiel die Organisation der Veranstaltungen einen Großteil ihrer Arbeit aus. Hierfür holt sie Angebote ein, übernimmt die Terminabsprachen, Buchungen und Abrechnungen, ist aber auch, wie bei Ausflügen oder Familientagen, Ansprechpartnerin für die Teilnehmenden vor Ort. Gern erinnert sie sich an das Teamgefühl zurück, das für sie bei solchen Events immer besonders deutlich spürbar ist, vor allem dann, wenn es sich um relativ spontane Aktionen handelt: „Zu den Highlights gehört für mich der Tanz in den Mai 2019, als wir mit einem Info-Stand beim Auftritt von DJ Alle Farben im Festsaal Kreuzberg dabei gewesen sind.“ Dieses Gefühl des Miteinanders, der unkomplizierte Umgang unter-

einander, helfe auch dabei, wenn es mal zu schwierigen Situationen komme, zum Beispiel weil ihre Tochter krank ist, und sie deshalb früher gehen muss. Besonders mag sie an ihrer Arbeit, dass sich immer wieder neue Aufgaben ergeben, wie die Recherchen im Zusammenhang mit einer unverhofften Erbschaft.

Erster Kontakt für Betroffene

Für viele MS-Betroffene, die sich an die DMSG Berlin wenden, ist Silke Fey darüber hinaus oftmals der erste Kontakt, und zwar in doppelter Hinsicht: Denn zum einen ist sie, als Verantwortliche für die Mitgliederverwaltung, Ansprechperson für alle, die im Landesverband Mitglied werden wollen, beantwortet ihre Fragen über das Angebot und kümmert sich um die Formalien. Da auch das Office-Management zu ihren Aufgaben zählt, gehört sie zum anderen zu den Mitarbeitenden in der Geschäftsstelle, die Anfragen von Ratsuchenden entgegennehmen und sie an die zuständigen Beratenden im Team weiterleiten. In diesem Zusammenhang berühre sie besonders der Kontakt mit jungen Betroffenen immer wieder aufs Neue: „Wenn Menschen, Mitte, Ende zwanzig, versuchen, etwas auf die Beine zu stellen, sich etwas aufbauen wollen, eine Familie oder eine Karriere, sich vielleicht noch im Studium befinden oder gerade damit fertig geworden sind, aber dann plötzlich die Diagnose MS erhalten und mit den ganzen Fragen und Unsicherheiten konfrontiert sind, die damit einhergehen, denke ich mir: Wie unfair ist das Leben!“ Daraufhin ergänzt sie: „Durch meinen persönlichen Hintergrund kann ich die verschiedenen Stimmungen und Gefühle der Betroffenen nachvollziehen.“ Deshalb sei sie umso fester davon überzeugt, dass eine Anlaufstelle, an die sie sich wenden können, besonders wichtig ist.



MS Beratung – App für schnelle Hilfe

Unkompliziert und von überall aus mit Fachkräften der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft für eine Sozial- oder Betroffenenberatung in Kontakt treten – das wird mit der neuen DMSG-App „MS Beratung“ möglich sein.



Über die App können Sie mit Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern sowie speziell geschulten Betroffenenberaterinnen und -beratern Chats zu allen Themen starten, die Neubetroffene, aber auch langjährig Erkrankte immer wieder beschäftigen: „Wie gehe ich mit der Diagnose MS um?“ „Wo finde ich fachärztliche Hilfe?“ „Wie bewältige ich meinen Alltag?“ „Welche finanzielle Unterstützung kann ich in Anspruch nehmen?“ „Wie verhalte ich mich meinem Arbeitgeber gegenüber?“ „Wer hilft mir bei Anträgen und Widersprüchen?“

An der App sind die Sozialdienste folgender DMSG-Landesverbände beteiligt: Brandenburg, Berlin, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen und Thüringen. Sie wird voraussichtlich im Sommer 2022 in den App-Stores von Apple und Google verfügbar sein.

Welt-MS-Tag 2022: „Voll im Leben“

Online-Symposium am 04. Juni

Voll im Leben – so lautet das Motto des diesjährigen Welt-MS-Tages. Das von der internationalen MS-Gesellschaft vorgegebene Leitthema ist bereits zum dritten Mal Connections (Verbindungen). Sie sind wichtig, wenn es darum geht, voll im Leben zu stehen – unabhängig vom Alter und der jeweiligen Lebenssituation der MS-Betroffenen.

Anlässlich des Welt-MS-Tages am 30. Mai 2022 werden wieder viele

Organisationen, Firmen und Privatleute auf Multiple Sklerose aufmerksam machen – aktiv tragen dazu bei der Bundesverband und die Landesverbände der DMSG.

Die DMSG Berlin wird am 04. Juni 2022 ein Online-Symposium mit Vorträgen zu verschiedensten Themen anbieten, die dabei helfen, voll im Leben zu stehen. Über den genauen Ablauf und die Programmpunkte informieren wir

rechtzeitig auf unserer Website sowie unserem Facebook- und Instagram-Kanal. Einfach regelmäßig reinschauen!




WeltMSstag
30. Mai 2022

VOLL im LEBEN

Finde deine **#MSconnections**



GEMEINSAM STÄRKER ALS MULTIPLE SKLEROSE
DIE DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT HILFT

Mehr auf
www.dmsg-berlin.de

 Deutsche
Multiple Sklerose
Gesellschaft
Landesverband
Berlin e.V.

Mit freundlicher
Unterstützung:  DAK
Gesundheit

Sie möchten uns und an MS erkrankte Menschen unterstützen?
Einfach den Code mit dem Smartphone scannen und das
Online-Spendentool der DMSG oder die Bankverbindung nutzen.

SPENDENKONTO:
IBAN: DE95 1005 0000 1130 0045 00
BIC: BELADEVXXX

