

# Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 1/2011

**Brückenschlag:**  
**So geht's**  
**weiter im**  
**Landesverband**

Seite 2

**Diese Brücke noch:**  
**Knud Kohr reist**  
**an Gehstöcken**  
**weiter**

Seite 4

**Brückentechnik:**  
**Ein Podcast**  
**macht hörbar Mut**

Seite 22

**Brückenfunktion:**  
**Offene Türen zum**  
**Welt-MS-Tag**

Seite 28



**DMSG**

---

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT  
LANDESVERBAND BERLIN e.V.



## Der neue Vorstand:

*Karin Klingen, Kristian Röttger und Dr. Sigrid Arnade (von links).  
Erstmals stehen damit selbst MS-Betroffene an der Spitze des Vereins*

*Foto: privat*

### *Liebe Mitglieder des DMSG-Landesverbandes Berlin,*

als neuer geschäftsführender Vorstand begrüßen wir Sie herzlich in dieser Ausgabe der Mitgliederzeitschrift KOMPASS. Sicher waren viele von Ihnen am 18. Dezember 2010 bei der Mitgliederversammlung anwesend, als ein Beben durch die DMSG ging und erstmals in der Geschichte des Vereins ein Vorstand gewählt wurde, dem fast ausschließlich Menschen angehören, die selber mit MS leben. An dieser Stelle möchten wir uns für das Vertrauen bedanken, das uns mit dieser Wahl entgegen gebracht wurde!

Mit Ihrem überzeugenden Votum ist ein erster Schritt gegangen worden, den DMSG-Landesverband Berlin zu einer echten Selbsthilfeorganisation nach dem Motto der Behindertenbewegung „Nichts über uns ohne uns!“ zu entwickeln. Aber ehe wir uns mit aller Kraft einer Neuausrichtung des Vereins widmen können, müssen wir uns mit den Altlasten befassen. Dazu gehört die Auseinandersetzung mit der ehemaligen Geschäftsführerin Ilna Nippert. Den Prozess vor dem Ar-

beitsgericht konnten wir mit einem Vergleich beenden, der das Arbeitsverhältnis endgültig aufgelöst hat. Davon unberührt bleiben Forderungen der DMSG, die sich eventuell aus den derzeitigen Ermittlungen der Staatsanwaltschaft ergeben könnten. Wie Sie vermutlich in der vorangegangenen KOMPASS-Ausgabe gelesen haben, hat der Landesverband – dem Votum der Mitgliederversammlung im Oktober 2010 folgend – eine Strafanzeige gegen Frau Nippert gestellt.

Gleichzeitig wird es höchste Zeit, die Strukturen unserer Vergangenheit zu überprüfen und für die Zukunft zu ordnen. Hier gibt es, beginnend bei Fragen der laufenden und der bisherigen Finanzierung, der Personalausstattung und bis hin zur Organisation des täglichen Geschäftsablaufs, sehr viel zu tun. Deshalb haben wir die Stelle für eine neue Geschäftsführung ausgeschrieben und legen sehr viel Wert darauf eine Persönlichkeit zu finden, die uns auf dem Weg zur Weiterentwicklung der DMSG unterstützen kann. Da jedoch unmittelbarer Handlungsbedarf besteht sind wir froh, dass sich als Zwischenlösung Jutta Moltrecht bereit erklärt hat, die

Geschäftstellenleitung kommissarisch für einige Monate zu übernehmen. Sie arbeitet schon einige Jahre im Bereich des betreuten Einzelwohnens für den Landesverband.

Unkomplizierter war es, eine Fachkraft für die Erstellung und redaktionelle Bearbeitung dieser KOMPASS-Ausgabe zu finden: Wir hatten die Qual der Wahl zwischen mehreren kompetenten Bewerberinnen und haben uns für Stefanie Schuster entschieden. Als erfahrene Journalistin und Redakteurin sowie als MS-betroffene Mutter von drei Kindern hat sie sich mit viel Elan in die Arbeit gestürzt und diese KOMPASS-Ausgabe federführend erstellt.

Wir beschäftigen uns aber nicht nur mit der Vergangenheit und den unmittelbar anstehenden Aufgaben, sondern richten unsere Blicke auch nach vorne. Unserer Sozialarbeiterin Linda Piele haben wir die Konzeption unserer Angebote für dieses Jahr sowie des MS-Tages im Mai zu verdanken. Nähere Informationen dazu finden Sie in diesem Heft.

Unser Anliegen ist es, Sie, liebe Leserinnen und Leser, stärker in die Arbeit des Landesverbandes einzubeziehen und ein Angebot zu entwickeln, das Ihren Anliegen entspricht. Deshalb wollen wir u.a. zu wesentlichen Themen Arbeitskreise einrichten, in denen Sie sich an der inhaltlichen Neuausrichtung unseres Vereins beteiligen können. Bisher sind drei Arbeitskreise geplant. Der „Arbeitskreis Satzung“ geht auf den Wunsch der Mitgliederversammlung zurück, die Satzung unseres Vereins zu überarbeiten. Ein weiterer „Arbeitskreis Aufarbeitung“ soll sich mit der moralischen und juristischen Aufarbeitung der vergangenen Vorkommnisse beschäftigen. Zudem planen wir im 2. Halbjahr einen Arbeitskreis zum Thema Transparenz einzurichten. Die-

ser soll Strukturen entwickeln, durch die in Zukunft die Zusammenarbeit mit Dritten und die Verwendung von Geldern in einem transparenten und überprüfbareren Verfahren organisiert werden kann.

Darüber hinaus sind wir auf Ihre Rückmeldungen angewiesen. Deshalb möchten wir Sie heute um zweierlei bitten:

- Lassen Sie uns wissen, welche Angebote Sie sich wünschen, was Sie bislang vermissen, was verstärkt oder was wegfallen soll. Wir können nicht jeden Wunsch erfüllen,

wir wollen aber unser Angebot an den Bedürfnissen unserer Mitglieder ausrichten.

- In dieser Phase des Umbruchs sind wir für jede Unterstützung dankbar, und wir wissen, dass viele MS-betroffene Menschen über oft ungeahnte Potenziale verfügen. Wenn Sie beispielsweise spezielle Kurse für andere Mitglieder anbieten können, melden Sie sich bei uns.

Um mit Ihnen im direkten Gespräch zu bleiben und einen kontinuierlichen Austausch zu gewährleisten, steht eine/r von uns dreien ab sofort jeden

dritten Montag von 10.00–12.00 Uhr in einer freien Sprechstunde in der Geschäftsstelle zur Verfügung.

Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit!

Mit herzlichen Grüßen

Kristian Röttger

*Vorsitzender*

Karin Klingens

*1. Stellvertr. Vorsitzende*

Dr. Sigrid Arnade

*2. Stellvertr. Vorsitzende*

## Inhalt

### Editorial

### Horizont

- 4** • In 500-Meter-Schritten um die Welt – Wie der Autor Knud Kohn trotz MS weitermacht
- 6** • Behinderung als Menschenrechtsthema – Ein weiblicher Blick auf die UN-Behindertenrechtskonvention

### Landesverband

- 10** • In eigener Sache: Ehrenamtliche Mitarbeiter gesucht
  1. Arbeitskreis Aufarbeitung
  2. Arbeitskreis Satzung
  3. Arbeitskreis Transparenz
- 11** • Ulrike Ruprecht sorgt für „Erfahrungsaustausch auf Augenhöhe“

### Wissenschaft und Forschung

- 12** • Alternativlos? Die Einflüsse von Umwelt und Ernährung auf Multiple Sklerose aus Sicht der Schulmedizin
- 15** • Balanceakt zwischen Mut und Verzweiflung: Was verbirgt sich hinter klinischen Studien?
- 17** • Bundesärztekammer erhebt schwere Vorwürfe gegen industriefinanzierte Arzneimittelstudien?
- 18** • Patientenschutzorganisation fordert bessere Schmerztherapien in Pflegeheimen
- 18** • Gut zu wissen: Ihr Recht als Patient

### Unter Uns

- 19** • Platz für Sie!
- 19** • Schirmherr oder Schirmherrin gesucht!
- 20** • Mama hat Multiple Sklerose
- 20** • Streichelhund „Alexa“
- 21** • Impressum

### Seitenblicke

- 22** • Mut im O-Ton. Die Journalistin Brigitte Hagedorn lässt im MS-Podcast Kranke zu Wort kommen
- 23** • Was ändert sich zum 1.1.2011 für Versicherte und Patienten?

### Termine

- 24** • Großes Dankeschön zu vergeben
- 24** • DMSG Berlin sammelt Fotos für eigene Ausstellung
- 25** • Fahrradtour Berliner Mauerweg
- 26** • Eben-Erdig – behindertengerechte Führungen durch den Schlosspark Sanssouci
- 27** • Ausflug zur HanseSail
- 28** • Welt-MS-Tag/Tag der Offenen Tür in der DMSG Berlin
- 28** • „Drin sein“ mit der DMSG
- 31** • Veranstaltungen
- 32** • Einladung zur Mitgliederversammlung am 9.6.2011
- 32** • Tagesordnung

## In 500-Meter-Schritten um die Welt

Wie der Autor Knud Kohr trotz MS weitermacht



*Wenn man nur noch 500 Meter am Tag laufen kann, dann muss man sich diese Strecke einteilen. Und das kann dann auch Spaß machen – wie hier in Colorado 2006. „Der Hund darauf heißt Molly und war wahrlich unerschrocken. Der hielt sich nicht einmal fest, als Knud mit ihm auf dem Sozius über die Prärie gebrettert ist (und als einziger nicht im Flussbett stecken blieb...)“, erinnert sich die Fotografin Susann Sitzler.*

*Foto: Sitzler*

Vielleicht, sagt Knud Kohr, ist es so, dass sich die Multiple Sklerose immer die schwächste Stelle des Körpers sucht und dort ansetzt. Womöglich deshalb seien bei ihm vor allem die Beine betroffen. Auch deshalb habe er kurz nach der Diagnose begonnen, vor allem körperliche Kraft aufzubauen – „damit, wenn ich falle, ich immer noch irgendwie die Arme dazwischen kriege“. Niemals will er sich daran gewöhnen, auf die eine oder andere Art auf die Nase zu fallen, so viel steht fest.

Das Leben von Knud Kohr, und das ist das Auffälligste an dieser Geschichte, ist, mehr als das von anderen, eine Reise. Und zwar ganz buchstäblich. Der erfolgreiche Reisejournalist, der für die bedeutendsten Fachmagazine in Deutschland arbeitet, war 37 Jahre

alt, als ihm seine Diagnose eröffnet wurde. Und die aggressive Verlaufsform seiner MS war schon sehr dazu angetan, ihm buchstäblich den Boden unter den Füßen wegzuziehen.

### Ein ganz neuer Blickwinkel

Doch so leicht ist das bei dem 1966 in Cuxhaven geborenen Politologen, Kabarettist, Drehbuch- und Hörspielautor offenbar nicht – er hat einfach zu viele Standbeine, als dass es ihn gleich umhauen würde. Knud Kohr hat aus seiner Not eine Tugend gemacht – und ein Buch geschrieben. „500 Meter. Trotz Multipler Sklerose um die Welt“ heißt es, ist im Oktober vergangenen Jahres erschienen beim Aufbau-Verlag in Berlin und hat seitdem vierstellige Verkaufszahlen

erreicht. Kohr sagt, er sei selbst überrascht vom Medienrummel, der ihn seit Erscheinen des Buches geradezu überrollt. „500 Meter“ ist das sechste Buch des Journalisten, und gemeint sind die 500 Meter, die er am Tage noch aus eigener Kraft auf seinen Beinen zurücklegen kann. Bislang schrieb er etwa über seine Heimatstadt Cuxhaven, übers Berufsboxen und natürlich übers Reisen. Doch fühlbar krank zu sein habe ihm einen neuen Blickwinkel beschert, sagt er. „Ich habe noch unter den Ausläufern des ersten schweren Schubs gelitten, als ich nach Kanada reiste, und fuhr dann gleich hinterher nach Mexico“, erinnert er sich. Die Beine seien schon schwer gewesen, doch: „Ich hatte Lust, noch einmal ein Reisebuch zu schreiben. Aber ich wollte dabei einen neuen Ton, einen roten Faden haben, und die Krankheit gab den Orten eine neue Logik.“ Und eine andere Perspektive, wie er im Buch ausführlich, nüchtern und einfühlsam berichtet. Etwa die Erfahrung, dass Treppen für einen, der seine Beine kaum noch heben kann, plötzlich zum unüberwindlichen Hindernis werden können. Es entstand geradezu ein Gegenentwurf zu einem anderen Reisebuch, das einige Jahre zuvor unter dem Titel „Die enge Welt“ erschien und in Fachkreisen durchaus liebevolle Aufnahme fand. Dessen Titel bezieht sich darauf, so der Autor, „dass die Welt durch moderne Reisemöglichkeiten so eng geworden ist, dass man überall innerhalb von 48 Stunden sein kann.“ Damals gab er in einem ORF-Interview zu Protokoll: „Ich mag die Welt nicht so wegkonsumieren. Ich mag nicht in zehn Jahren alles gesehen haben oder glauben, alles gesehen zu haben.“

## Noch einmal von links oben nach rechts unten reisen!

Doch plötzlich wurde alles anders: Kaum zurückgekehrt aus Amerika, steckte er seine Ziele neu: „In meinen Arbeitszimmer hängt eine Weltkarte, und da ist links oben Kanada, und rechts unten Neuseeland. Das wollte ich alles noch einmal gesehen haben“, sagt Kohr. Die Krankheit wurde für ihn – in mancherlei Hinsicht – zum Katalysator: „Was ich vorhabe, das will ich jetzt immer sofort erledigen – heute, jetzt, gleich – nicht erst morgen“; die absehbare Endlichkeit des heute noch so Selbstverständlichen hat ihn ungeduldig gemacht, ob beruflich oder privat.

Als klar war, dass Schädigungen durch die MS bleiben würden, bat Kohr auch seinen wichtigsten Arbeitgeber, den Chefredakteur der Zeitschrift „abenteuer & reisen“, zum Gespräch – und war überrascht von dessen freundlichem Entgegenkommen. Was noch bleiben könnte, fragten die beiden sich – etwa über Kreuzfahrten schreiben? Oder Geschichten, bei denen er quasi im Zelt sitzt und der begleitende Fotograf „draußen“ allein herumstromert? Ach nein, entschied Kohr, „das ist nicht meins“. Jetzt hat er einen dritten Weg gewählt: Er reist individuell, immer mit Fotograf, oft mit seiner Freundin; die Dinge laufen so, wie es eben geht – und am Ende findet sich immer noch eine Geschichte, quasi aus der Froschperspektive, die sonst wohl für immer unerzählt bleiben würde.

Fast zwei Jahre hat Knud Kohr gebraucht, um noch einmal von links oben nach rechts unten zu kommen – im Flugzeug, im Auto, an Nordic Wal-



„Dieser Abstieg war ein Abenteuer“, erinnert sich Knud Kohr. „Alles war glitschig und steil und das Halteseil hielt gar nichts.“ Foto: Aufbau Verlag

king-Stöcken, denn natürlich waren es in erster Hinsicht Dienstreisen, für die der Auftrag vorher feststehen musste. Und für den Blick des Kranken war in den jeweiligen Heften „natürlich“ kein Platz. Doch für sein Buch „500 Meter“ schrieb Kohr die Geschichten buchstäblich noch einmal neu.

## Immer an der Grenze

Wie üblich geht Kohr an seine Grenzen – wandert bei 52 Grad Celsius durch das Death Valley etwa, oder geht zum Eisfischen, bei 40 Grad minus, oder kraxelt glitschige Wasserfallpfade hinauf oder hinunter, wenn er denkt, es erweitere den Blickwinkel. „Dieses Milde, Ebene, leicht Erreichbare interessiert mich nicht,“ überlegt Kohr laut. „Vielleicht habe ich mich ja auch schon so an die Krankheit gewöhnt, dass ich nur noch denke, gut, das ist eben eine Herausforderung mehr.“

Doch so optimistisch und so sportlich sich das Buch auch liest – und mit welcher Neugierde und Lebenslust sich Kohr auch seinen Akteuren zuwendet – frei von finsternen Momenten ist sein Leben nicht. „Ich wohne 600 Meter weg vom Lietzensee und war seit Jahren nicht mehr dort. Ich muss das Gefühl aushalten, zu wenig geschafft zu haben. Und einige Sachen werden ja nie wieder gehen.“ Da hilft Meditation oft, aber nicht immer.

## Weitermachen – bis zum Schluss

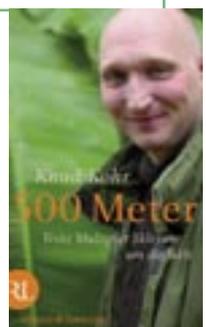
Seine „500 Meter“ sind auch eine Art Revue der ersten Jahre mit Multipler Sklerose; eine durchwachsene Bilanz, an deren Ende eine Bootsfahrt bei der neuseeländischen Insel Stewart Island steht. Und wieder so eine typische Begegnung, wie man sie sonst nur in Drehbüchern findet: „Da war ein 74jähriger Käpt'n am Steuer, und ich habe ihn gefragt, wie lange er eigentlich solche Überfahrten noch machen will – und der sagte: „Until the end“ – also: Bis zum Schluss. Und da dachte ich: so mach ich's auch. Das isses.“ Denn wo er seine 500 Meter zurücklegt, das wird ihm niemand vorschreiben.

Stefanie Schuster

## Buchtipps

**Knud Kohr: 500 Meter. Trotz Multipler Sklerose um die Welt.**

978-3-352-00789-7  
19,95 €



## Behinderung als Menschenrechtsthema

### Ein weiblicher Blick auf die UN-Behindertenrechtskonvention

Frauen mit Behinderungen sind nicht nur gegenüber Frauen ohne Behinderungen benachteiligt, sondern auch

gegenüber Männern mit Behinderungen. Das wusste ich lange bevor ich erstmals von der UN-Behinderten-

rechtskonvention (BRK) hörte. Behinderte Frauen bilden das Schlusslicht auf dem Arbeitsmarkt und haben demzufolge häufig nur ein sehr geringes Einkommen. Wenn sie Kinder bekommen, erhalten sie nicht die notwendigen Unterstützungen, wie Zuschüsse zum Auto oder Wohnungsanpassungen, die für Erwerbstätige mit Behinderungen selbstverständlich sind. Außerdem sind Mädchen und Frauen etwa doppelt so häufig von sexueller Gewalt betroffen wie ihre nicht behinderten Schwestern.

Diese Fakten waren mir als Mitglied<sup>1</sup> im Deutschen Behindertenrat (DBR) also bewusst, als ich im Frühjahr 2004 den ersten Entwurf zur BRK las. Als MS-Betroffene wusste ich außerdem, dass die Menschen mit MS mehrheitlich weiblich sind. Umso empörter war ich, als ich feststellen musste, dass Frauen in diesem Entwurf fast vollständig fehlten. Mehrere Versuche, diese fehlende Perspektive zu ergänzen, schlugen fehl.

Deshalb gründete ich gemeinsam mit Sabine Häfner, Juristin und seinerzeit Frauenreferentin beim Sozialverband Deutschland – SoVD e.V., die Kampagne „Behinderte Frauen in der UN-Konvention sichtbar machen!“. Wir arbeiteten mit einer dreisprachigen Homepage (deutsch/englisch/spanisch), sammelten Unterschriften für unser Anliegen und erarbeiteten Ergänzungsvorschläge zur Konvention. Ideell und finanziell wurden wir dabei vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) unterstützt.

<sup>1</sup> Im DBR war ich Vertreterin von Weibernetz e.V., dem bundesweiten Zusammenschluss behinderter Frauen.



Foto: Bundesregierung/Sebastian Boltesch

„Ich denke, es ist ein gutes Zeichen für einen Staat, wenn er seine KritikerInnen auszeichnet“, sagt Dr. Sigrid Arnade. „Schließlich bekomme ich die Ehrung für meinen Mut zur eigenen Meinung.“ Am Tag der Deutschen Einheit hat sie im Schloss Bellevue von Bundespräsident Christian Wulff das Bundesverdienstkreuz bekommen – ihr zweites. Das erste bekam sie dafür, dass sie die Stiftung LEBENSNERV gegründet hatte und sich für die Belange behinderter Menschen einsetzte – und dieses zweite für ihr Engagement für behinderte Frauen bei den Verhandlungen zur Behindertenrechtskonvention. Vorgeschlagen wurde sie vermutlich aus den Reihen des Bundesfrauenministeriums, sagt sie.

Mit 27 Jahren bekam die promovierte Tierärztin die MS-Diagnose, saß bereits drei Jahre später im Rollstuhl – und setzt sich seitdem unermüdlich für die Belange behinderter Menschen, vor allem der Frauen, ein. Ihr ist es zu verdanken, dass auch die deutschen Frauen eine Fürsprecherin hatten die darauf achtete, dass ihre Rechte in der UN-Behindertenrechtskonvention erwähnt wurden. Übrigens auch gegen den Widerstand behinderter Männer, die ihr die „Spaltung“ der Bewegung vorwarfen. Doch: „Wenn ich Ungerech-

tigkeiten wahrnehme, habe ich sofort das Bedürfnis, einzugreifen und die Dinge zu verändern“, sagt Sigrid Arnade. „Als behinderter Mensch habe ich gemerkt, dass Menschen mit Behinderungen nicht so selbstbestimmt leben können wie andere, und dass behinderte Frauen auch gegenüber behinderten Männern benachteiligt sind.“ Fünf Verbände profitieren derzeit von ihrem Engagement, Fachwissen und Kampfgeist – unter anderem die DMSG Berlin, aber auch die „Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL“, „LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung“, das „Netzwerk behinderter Frauen Berlin e.V.“, „NETZWERK ARTIKEL 3 – Verein für Menschenrechte und Gleichstellung Behinderteter e.V.“ Seit der Gründung des Deutschen Behindertenrats arbeitet sie dort im Arbeitsausschuss, zunächst als Vertreterin von „Weibernetz e.V.“, jetzt für die ISL. Zu den größten Hindernissen zählt die Bundesverdienstkreuzträgerin heute „die nicht behinderten Professionellen, die zum Teil Angst um ihren Arbeitsplatz und wohl häufig auch Angst vor Machtverlust haben.“

Soviel ist sicher: „Die Arbeit wird mir auch in absehbarer Zeit nicht ausgehen.“ (nie)

## Nichts über uns ohne uns!

Als Vertreterinnen des Deutschen Behindertenrats fuhren wir dann auch nach New York zu den Verhandlungen zur BRK, Sabine Häfner zweimal, ich dreimal. Die Konvention wurde von einem sogenannten Ad-Hoc-Ausschuss verhandelt, der sich zweimal jährlich jeweils für zwei bis drei Wochen in New York traf. Insgesamt fanden acht Verhandlungsrunden statt.

Die gesamten Verhandlungen standen unter dem Motto „Nichts über uns ohne uns!“ Niemals zuvor wurde die Zivilgesellschaft bei den Verhandlungen zu einem Menschenrechtsübereinkommen so intensiv beteiligt. In jeder Verhandlungsrunde waren neben den Regierungsvertretungen auch etwa 400 Menschen von Nichtregierungsorganisationen (NGOs) dabei. Dabei handelte es sich um Frauen und Männer mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen oder aber um Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Behindertenorganisationen.

Jeder Artikel der Konvention wurde einzeln diskutiert. Zunächst hatten die Regierungsdelegationen die Gelegenheit, sich zu Wort zu melden und ihre Vorschläge einzubringen. Abschließend wurde den NGOs ein Rederecht eingeräumt. Dabei übermittelte der Vorsitzende des Ausschusses, der Neuseeländer Don MacKay, eine eindeutige Botschaft an die NGOs: „Wir werden eure Vorschläge ernst nehmen, aber ihr müsst mit einer Stimme sprechen.“

Das war für uns als NGO-Vertretungen eine große Herausforderung, denn über alle sozialen, kulturellen, sprachlichen und sonstige Differenzen hinweg mussten wir uns auf eine Linie einigen. Das erforderte viel Kraft und Diskussionen, es ist aber letztlich immer gelungen. Wenn wir uns schließlich untereinander geeinigt



*Erst zähes Ringen vor allem der weiblichen Teilnehmerinnen an der Konferenz sorgte dafür, dass Frauen speziell in der Behindertenrechtskonvention erwähnt werden.*

*Foto: privat*

hatten, fiel es vergleichsweise leicht, auch noch die Regierungsdelegationen zu überzeugen.

## Der Siegeszug des „twin-track-approach“

Zur Verankerung der Rechte behinderter Frauen in der BRK gab es zwei grundsätzlich unterschiedliche Positionen:

Die Regierungsdelegation von Südkorea brachte den Vorschlag ein, einen eigenen **Frauenartikel** in der Konvention zu verankern. Darin sollten alle speziellen Benachteiligungen von behinderten Frauen aufgelistet werden. Die Staaten sollen sich dazu verpflichten, Maßnahmen gegen diese Benachteiligungen zu ergreifen. Diese Position wurde vor allem von den NGO-Vertreterinnen aus Asien und Afrika unterstützt.

Dagegen favorisierten die Frauen aus Europa und anderen westlichen Staaten die Strategie des **Gender Main-**

**streaming**. Das bedeutet, dass in allen relevanten Artikeln die Situation von Frauen mit Behinderungen angesprochen werden sollte.

In dieser Situation lautete die Kompromissformel „twin-track-approach“, zu deutsch: zweigleisiges Vorgehen. Diese Strategie des „sowohl – als auch“ sollte die Konfrontation des „entweder – oder“ überwinden. Sabine Häfner und ich hatten dieses Vorgehen bereits in einem unserer ersten Papiere im Frühjahr 2005 empfohlen. Im Laufe der Diskussionen konnten wir immer mehr Beteiligte vom „twin-track-approach“ überzeugen. So ist es letztlich gelungen, dass die Staaten in einem eigenen Frauenartikel (Artikel 6) die mehrfache Benachteiligung von behinderten Frauen anerkennen und sich zu entsprechenden Gegenmaßnahmen verpflichten. In Artikel 6 wird außerdem das „Empowerment“ von Frauen mit Behinderungen thematisiert. „Empowerment“ gehört sicherlich zu den Schlüsselbegriffen der Konvention. In weiteren Artikeln der Konvention, wie in den Artikeln zum

Thema Gewalt oder Gesundheit, wird durch Frauen- oder Genderreferenzen die Situation von Frauen mit Behinderungen angesprochen.

## Die Bedeutung der BRK

Die Tage in New York habe ich als sehr anstrengend und nervenaufreibend erlebt. Ich war immer froh, wenn ich wieder zu Hause war. Mit et-

was Abstand habe ich dann aber auch Stolz empfunden, was durch das Zusammenwirken von ganz vielen engagierten Menschen aus den verschiedenen Staaten dieser Erde entstanden ist: Der starke Einfluss der Expertinnen und Experten in eigener Sache auf den Konventionstext ist unverkennbar, denn mit der BRK ist es gelungen, das erste internationale Dokument zu formulieren, das Behindertenpolitik konsequent aus einer Menschenrechtsperspektive betrach-

tet. In den meisten Staaten herrscht traditionell das medizinische Modell von Behinderung vor, demzufolge Behinderung unter einem medizinischen Blickwinkel als individuelles Defizit betrachtet wird. Im Gegensatz dazu entsteht Behinderung in der menschenrechtsorientierten Sichtweise „aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren“ (BRK Präambel, e). Nach diesem Verständnis geht es nicht mehr um Fürsorge oder Rehabilitation behinderter Menschen, sondern um ihre gleichberechtigte, selbstbestimmte Teilhabe.

## Informationen zur Behindertenrechtskonvention (BRK)

- Das UN-„Menschenrechtsübereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (Behindertenrechtskonvention – BRK) ist seit dem 26. März 2009 geltendes Recht in Deutschland und im Rang eines Bundesgesetzes. Bund, Länder und Gemeinden sind verpflichtet, die BRK umzusetzen.
- Mit der Ratifikation der BRK hat sich die Bundesrepublik Deutschland zur sogenannten Pflichtentrias bekannt:
  - Die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen werden vom Staat geachtet.
  - Der Staat schützt behinderte Menschen vor Menschenrechtsverletzungen durch Dritte.
  - Der Staat ergreift alle erforderlichen Maßnahmen, um die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen wirksam zu schützen.
- Rechtsdurchsetzung: Wenn gegen die BRK verstoßen wird, kann der Rechtsweg in Deutschland beschritten werden. Ist dieser ausgeschöpft, so bleibt nur die Möglichkeit, eine Beschwerde an den UN-„Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ zu richten. Das genaue Verfahren ist im Zusatzprotokoll zur BRK geregelt.
- Die amtliche deutsche Übersetzung ist nach der Meinung vieler ExpertInnen fehlerhaft. Deshalb hat das NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. eine sogenannte „Schattenübersetzung“ veröffentlicht, die der Originalfassung der BRK eher entspricht: [http://www.netzwerk-artikel-3.de/attachments/093\\_schattenubersetzung-ends.pdf](http://www.netzwerk-artikel-3.de/attachments/093_schattenubersetzung-ends.pdf)
- Derzeit erarbeitet die Bundesregierung einen Aktionsplan zur Umsetzung der BRK. Federführend ist dabei das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), wo auch der sogenannte „Focal Point“ (die staatliche Anlaufstelle) angesiedelt ist.
- Erstmals im Frühjahr 2011, danach alle vier Jahre muss Deutschland bei der UN einen Bericht zur Umsetzung der BRK vorlegen. Die Zivilgesellschaft (vor allem Behindertenverbände) verfassen als Ergänzung einen sogenannten „Schattenbericht“, in dem der Staatenbericht aus Sicht der Betroffenen kommentiert und ergänzt wird.
- Weitere Informationen unter [www.un.org/disabilities](http://www.un.org/disabilities)

Mit der BRK konnte dieser Perspektivenwechsel realisiert werden: Menschen mit Behinderungen werden nicht länger als Patientinnen und Patienten betrachtet, sondern als Bürgerinnen und Bürger. Sie gelten nicht länger als Problemfälle, sondern werden auf allen Ebenen als Trägerinnen und Träger unveräußerlicher Menschenrechte begriffen. So wird behindertes Leben als normaler Bestandteil menschlichen Lebens und der menschlichen Gesellschaft bejaht. Die Rede ist von dem „wertvollen Beitrag“, den Menschen mit Behinderungen zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten können (BRK Präambel, m). Gleichzeitig werden die Problemlagen behinderter Menschen nicht geleugnet, sondern benannt. Alle bestehenden Menschenrechte sind hinsichtlich der Lebenssituationen behinderter Frauen und Männer konkretisiert und auf diese zugeschnitten worden. So sind mit der BRK zwar keine neuen Rechte für Menschen mit Behinderungen geschaffen worden. Durch die BRK wird jedoch hervorgehoben, dass alle Menschenrechte für behinderte Menschen genauso gültig sind wie für alle anderen.

Für viele Menschen mit MS ist neben den aufgelisteten Aspekten auch der

Artikel 25 zum Thema Gesundheit von Bedeutung. Darin erkennen die Vertragsstaaten das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit an. Außerdem verpflichten sich die Staaten, behinderten Menschen gleichberechtigt mit anderen die Gesundheitsleistungen anzubieten, die speziell wegen der Behinderung benötigt werden, sowie solche, die weitere Behinderungen möglichst gering halten oder vermeiden helfen. Von diesen Vorgaben ist das deutsche Gesundheitswesen mit Zuzahlungen und Eigenbeteiligungen noch ein Stück entfernt.

## Zwischenstand und Resümee

Die BRK stärkt die Position von Menschen mit Behinderungen. Sie müssen nicht länger als BittstellerInnen auftreten, die dankbar zu sein haben. Behinderte Menschen haben das Recht, gleichberechtigt mit anderen in allen Bereichen am Leben in der Gemeinschaft teilzuhaben. Und sie haben das Recht, die dafür notwendige Unterstützung zu erhalten. Wenn ihnen dieses Recht vorenthalten wird, werden ihre Menschenrechte verletzt.

Die Situation von Frauen wurde bislang in keiner UN-Konvention (außer der Frauenrechtskonvention) so umfassend berücksichtigt wie in der BRK. In dem Frauenartikel haben sich die Staaten auch dazu verpflichtet, bei allen Planungen und Maßnahmen zur Umsetzung der BRK die Lebenswirklichkeit behinderter Frauen zu beachten. Das ist ein toller Erfolg für Frauen mit Behinderungen. Im Nachhinein bin ich froh und dankbar, dabei gewesen zu sein und meinen Teil dazu beigetragen zu haben!

*Sigrid Arnade*

## Artikel 6 Frauen mit Behinderungen

- (1) Die Vertragsstaaten anerkennen, dass Frauen und Mädchen mit Behinderungen mehrfacher Diskriminierung ausgesetzt sind, und ergreifen in dieser Hinsicht Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass sie alle Menschenrechte und Grundfreiheiten voll und gleichberechtigt genießen können.
- (2) Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen zur Sicherung der vollen Entfaltung, der Förderung und des Empowerments von Frauen, um zu garantieren, dass sie die in diesem Übereinkommen genannten Menschenrechte und Grundfreiheiten ausüben und genießen können.

Frauen- oder Genderreferenzen gibt es außerdem in

- Der Präambel;
- Artikel 3 (Allgemeine Grundsätze)
- Artikel 8 (Bewusstseinsbildung)
- Artikel 16 (Freiheit von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch)
- Artikel 25 (Gesundheit)
- Artikel 28 (Angemessener Lebensstandard und sozialer Schutz)
- Artikel 34 (Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen)

## Zur Entstehung und zum Begriff der Schattenübersetzung

Deutschland, Liechtenstein, Österreich und die Schweiz haben fast ohne Beteiligung behinderter Menschen und ihrer Verbände eine deutsche Version der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen abgestimmt. Alle Bemühungen von Seiten der Behindertenorganisationen in den vier beteiligten Staaten, wenigstens die größten Fehler zu korrigieren, sind gescheitert. Beispielsweise wurde der englische Begriff „inclusion“ im Deutschen mit „Integration“ übersetzt, obwohl es sowohl im Englischen als auch im Deutschen beide Begriffe gibt (inclusion/Inklusion – integration/Integration) und

sich dahinter auch unterschiedliche Konzepte verbergen. Während sich bei der Integration beispielsweise behinderte Kinder an die Regelschule anpassen müssen, sollen bei der Inklusion alle Schulen so gestaltet werden, dass sie auch den Bedürfnissen behinderter Kinder gerecht werden. Das Konzept der Inklusion bezieht sich natürlich nicht nur auf Kinder und Erwachsene mit Behinderungen und nicht nur auf den Bildungsbereich, sondern sollte in allen gesellschaftlichen Bereichen für alle Menschen realisiert werden.

Deshalb hat sich das NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. dazu entschlossen, eine sogenannte „Schattenübersetzung“ zu veröffentlichen. Der Begriff „Schattenübersetzung“ wurde gewählt, weil die sogenannten „Schattenberichte“ (shadow reports) im Berichtswesen zu bestehenden UN-Konventionen eine gute Tradition haben: Die Vertragsstaaten von UN-Konventionen sind verpflichtet, regelmäßig Berichte zur Umsetzung der jeweiligen Konvention zu erstellen und diese dem überwachenden Komitee zuzuleiten. Parallel dazu werden von den Nichtregierungsorganisationen Schattenberichte erstellt, die ebenfalls in die Bewertung des überwachenden Komitees einfließen.

Das NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. hält eine korrekte Übersetzung des Konventionstextes für unerlässlich, da die Wortwahl zur Bewusstseinsbildung beiträgt. Die Bewusstseinsbildung der gesamten Gesellschaft ist ein wichtiges Anliegen der Konvention, denn der Artikel 8 der Konvention beschäftigt sich mit diesem Thema. Deshalb soll mit der Schattenübersetzung eine deutsche Version des Konventionstextes zur Verfügung gestellt werden, die den authentischen Fassungen mehr entspricht als die offizielle deutsche Übersetzung, s.a. [www.netzwerk-artikel-3.de/attachments/o89\\_schattenubersetzung-endsgs.pdf](http://www.netzwerk-artikel-3.de/attachments/o89_schattenubersetzung-endsgs.pdf)

*Text aus der Schattenübersetzung des NETZWERK ARTIKEL 3 e.V.*

## In eigener Sache: Ehrenamtliche Mitarbeiter gesucht!

Wie auf der Mitgliederversammlung am 18.12.2010 angekündigt werden wir mehrere Arbeitskreise gründen, um die zahlreichen Aufgaben im DMSG-Landesverband Berlin auf viele Schultern zu verteilen und möglichst viele Mitglieder in die Vereinsarbeit einzubeziehen:



Martin Best



Karin Klingen



Regine Czycykowski



Kathrin Geyer

### 1. Arbeitskreis Aufarbeitung (Organisation Martin Best)

Dieser Arbeitskreis soll die juristische Aufarbeitung der Vorkommnisse um die ehemalige Geschäftsführerin begleiten. Zunächst ist eine Prüfung erforderlich, ob und inwieweit der DMSG ein Schaden entstanden ist und welche Ansprüche auf Schadensersatz geltend gemacht werden können. Gleichzeitig bedarf es einer moralischen Aufarbeitung. Die bisherigen Strukturen und Regeln zur Zusammenarbeit müssen kritisch hinterfragt und Schwachstellen gefunden werden, um künftig derartige Vorfälle auszuschließen.

### 2. Arbeitskreis Satzung (Organisation Karin Klingen und Regine Czycykowski)

Dem Aufruf auf der Homepage zur Mitarbeit in diesem Arbeitskreis sind einige Mitglieder gefolgt, die bereits interessiert und engagiert die Arbeit aufgenommen haben. Nach eingehender Diskussion haben wir erkannt, dass sich seit Aufstellung der Satzung vieles weiter entwickelt hat. Die Betroffenen sind in den letzten 20 Jahren deutlich selbstbewusster geworden. Souveräner denn je vertreten sie ihre Interessen und legen Ziele und Aufgaben fest. Daher wollen wir gemeinsam neue Ziel- und Wertvorstellungen für die DMSG Berlin entwickeln. Wenn wir uns darauf grundsätzlich verständigt haben, soll die Satzung entsprechend angepasst, modernisiert und reformiert werden.

Wir rufen Sie daher auf, die für Sie wichtigen Aufgaben und Ziele an [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de) oder schriftlich an die Geschäftsleitung zu senden. Auch konkrete Änderungsvorschläge für die Satzung nehmen wir gerne entgegen. Ein technischer Hinweis: Bitte erwähnen Sie im Betreff den „AK Satzung“. Termin für die Einreichung von Vorschlägen: bis 30.06.2011. Die derzeit geltende Fassung der Satzung findet

sich auf der Homepage der DMSG ([www.dmsg-berlin.de/landesverband-berlin/.../satzung.html](http://www.dmsg-berlin.de/landesverband-berlin/.../satzung.html)) und liegt in der Geschäftsstelle aus.

### 2. Arbeitskreis Transparenz (Organisation Kathrin Geyer)

Alle Gelder, die dem DMSG-Landesverband zufließen, sei es eine Erbschaft, eine Spende, eine Schenkung oder zweckgebundene öffentliche Gelder, sollen ab sofort widerspruchsfrei nachweisbar und umsichtig für MS-Betroffene verwendet werden. Klare Regeln sollen ab sofort auch für die Bereiche Sponsoring gelten; wir wollen vor allem unsere Unabhängigkeit von der Pharmaindustrie betonen. Doch nicht nur in Geldangelegenheiten wollen wir Transparenz herstellen, sondern auch auf der Leistungsseite: Sind die Angebote für unsere Mitglieder ausgewogen? Alle Mitgliedsgruppen – die neu Betroffenen ebenso wie die schwer Erkrankten, sollen sich bei uns wiederfinden. Wir wollen so ein glaubwürdiges, lebendiges Vereinsleben ermöglichen. In unserer Arbeitsgruppe wollen wir die Voraussetzungen dafür schaffen, indem wir die Regeln formulieren – auch mit der Unterstützung von Transparency International und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband.

### Bitte melden Sie sich – und nennen Sie Ihr Stichwort

Sehr willkommen sind uns dabei Mitglieder mit Erfahrung in der Vereinsarbeit. Bitte melden Sie sich bis zum 30.6.2011 unter [info@dmsg.de](mailto:info@dmsg.de), im Betreff das Stichwort „Transparenz“ bzw. „Satzung“.

DMSG Landesverband Berlin e. V.  
Paretzer Straße 1  
10713 Berlin

## Ulrike Ruprecht sorgt in der Selbsthilfegruppe für „Erfahrungsaustausch auf Augenhöhe“

Zu uns kommen eigentlich alle: Die meisten Teilnehmer haben einen Partner bzw. Partnerin, der/die an MS erkrankt ist, es gibt jedoch auch Eltern zumeist schon erwachsener Kinder, die Rat und Unterstützung brauchen. Zweimal waren jüngere Erwachsene in der Gruppe, die für ihre erkrankten Mütter um Rat fragten. Die Angehörigengruppe trifft sich immer am **ersten Dienstag im Monat um 18 Uhr**. Ich leite die Gruppe seit dem Oktober 2008.

Manche Besucher kommen nur ein- oder zweimal, andere regelmäßig und können die „Neulinge“ mit Tipps und Einfühlungsvermögen auch in verzweifelten Situationen gut auffangen. Konzept der Gruppe ist Selbsthilfe und Erfahrungsaustausch auf Augenhöhe, es gibt keine familientherapeutischen Interventionen. Unter den regelmäßigen Besuchern herrscht Vertrauen, man macht sich Mut und ist interessiert daran, wie die jeweiligen Probleme bewältigt werden.

Ein wichtiges Thema sind die Medikamente, die die erkrankten Familienmitglieder bekommen. Die neu hinzugekommenen Teilnehmer suchen nach Erfahrungen mit verschiedenen Therapien. Immer wieder auftauchende Fragen sind etwa: Kommen bestimmte Persönlichkeitsveränderungen durch die MS selbst oder durch Nebenwirkungen der Medikation? Was ist von neuen Therapien zu erwarten? Welche Nebenwirkungen will man in Kauf nehmen zugunsten der Wirkung? Nimmt man ein Medikament und hat weniger Schübe, weiß man trotzdem nicht, ob man nicht ohnehin weniger gehabt hätte.

Mit alternativer Medizin wird hier so gut wie gar nicht experimentiert. Al-

lenfalls wird über Versuche mit bestimmten Diäten berichtet.

Aber es geht auch um die typischen MS-Symptome. Verlaufsmodifizierende Basistherapien sind zur symptomatischen Therapie nicht geeignet. Zu Beginn einer Langzeitbehandlung, z.B. mit Interferon, kann es vorkommen, dass in der Eingewöhnungsphase Grippesymptome auftreten. Deshalb wird etwa der Rat gegeben, nicht vor wichtigen Ereignissen, wie Prüfungen oder Familienfeiern, damit anzufangen.

Aber welche Therapien gibt es gegen typische Begleiterscheinungen der MS, wie Inkontinenz, Spastik, Schmerzen, Fatigue? Gerade die Inkontinenz ist für viele Angehörige ein Problem, weil sie mit dem kranken Partner nur eingeschränkt raus können, etwa ins Restaurant, Kino oder Theater. Es zeigt sich, dass hier nur Tipps im konkreten Umgang mit dem jeweiligen Problem ausgetauscht werden, denn ein Medikament gegen alle Symptome gibt es nicht.

Ein großes Problem sind auftretende Aggressionen. Gruppenteilnehmer berichten, dass anscheinend bei manchen Kranken auch durch die MS selbst stärkere Aggressivität auftreten kann. Das muss gar nichts mit der MS zu tun haben. Es kann auch aus Verzweiflung über die Krankheit resultieren; da befürchtet man, für den Partner zur Last zu werden, Lebenspläne brechen weg, Angst und Unsicherheit über die künftige Entwicklung der MS belasten den Kranken. Die Partner leiden unter den Veränderungen im Wesen der Kranken und wissen nicht, wie sie drauf reagieren sollen. Manchmal schaukelt sich die

Situation auf, es kommt zum Streit, danach zu Selbstvorwürfen. Hier kann die Gruppe alternative Verhaltensmodelle zeigen.

Die Gruppe konnte auch helfen bei der Suche nach der persönlichen Dauertherapie, denn es kann Monate dauern, die richtige zu finden. Zu vielen Medikamenten gehört eine Eingewöhnungsphase und erst nach deren Abschluss kann man feststellen, ob man das am besten Verträgliche gefunden hat.

Nicht nur zu Mitox, auch zum Fingolimod gibt es Erfahrungen. Die Partnerin eines Teilnehmers musste aus der betreffenden Studie aussteigen, weil sie extrem hohen Blutdruck bekam. Nun nimmt sie gerade keine Medikamente, da der Körper die Substanzen erst abbauen muss, und das dauert eine Weile. Der Vorteil dieses Medikaments ist die orale Darreichungsform, das erspart den Patienten das Spritzen. Noch ist das Medikament für die MS-Therapie nicht zugelassen. In den Zulassungsstudien verringerte es die Schubhäufigkeit, scheint aber schwerwiegende Nebenwirkungen zu haben, denn es kam zu zwei tödlichen Herpesinfektionen. Es soll zunächst an solchen MS-Patienten weiter getestet werden, bei denen alle anderen Therapien versagen. Im Januar empfahl die europäische EMA eine Zulassung für diesen Patientenkreis.

Die Gruppenteilnehmer sind sehr interessiert daran, mehr über den Behandlungsverlauf und die weitere Therapie zu erfahren und wie sich die Patientin damit fühlen wird. Es wird sicher bei einem der nächsten Abende Thema sein.

*Ulrike Ruprecht*

## Alternativlos? Die Einflüsse von Umwelt und Ernährung auf Multiple Sklerose aus Sicht der Schulmedizin

„Wir wollen über Themen reden, über die die meisten Ärzte nicht so häufig mit ihren Patienten sprechen“, sagt Dr. Olaf Hoffmann nicht ohne leise Selbstironie. Der offenkundig energiegeladene Privatdozent ist seit knapp anderthalb Jahren Chefarzt der Klinik für Neurologie und Leiter der MS-Ambulanz am St. Josefs-Krankenhaus in Potsdam. Auf dem „Informationstag Multiple Sklerose“ seines Krankenhauses im März ging es um die Themen Umwelt, Ernährung und Alternativmedizin. Aus ärztlicher und wissenschaftlicher Sicht seien dies sehr interessante Forschungsfelder, in denen wichtige neue Erkenntnisse zu den Entstehungsumständen der Erkrankung gewonnen worden seien, andererseits aber auch Bereiche, in denen so manche wilde Theorie ins Kraut schießt.

Viele Patienten, sagt Hoffmann, versuchten insbesondere zu Beginn ihrer Erkrankung auch mit alternativen Therapien, wie etwa Ernährungsumstellungen, den Verlauf der MS zu beeinflussen. Die Ernährungsempfehlungen bewegten sich meist in einem Rahmen, den man jederzeit und auch bei Gesunden unterstützen könne – etwa nur zwei Mal die Woche Fleisch zu essen, viel Pflanzliches und lieber frisch zubereitete als industriell vorgefertigte Lebensmittel. Ob eine derart „gesunde“ Ernährung den Krankheitsverlauf der Multiplen Sklerose wirklich beeinflusse sei letztlich unbekannt: Wissenschaftliche Untersuchungen an großen Patientenzahlen wie sie bei der Wirksamkeitsprüfung neuer Arzneimittel vorgeschrieben sind, liegen hierzu nicht vor. „Bislang handelt es sich um die Erfahrungsberichte zufriedener Patienten“, so der gebürtige Berliner. Von den Unzufriedenen höre und lese man möglicher-



*Der Neurologe Dr. Olaf Hoffmann warnt davor, Schulmedizin gegen alternative Therapien auszuspielen. Foto: nie*

weise weniger, ein Phänomen, das die Wissenschaft als „Reporting Bias“ kennt.

Zahlreichen alternativmedizinischen Konzepten liege die Einschätzung zugrunde, die Multiple Sklerose sei Folge eines Mangels an Vitaminen oder Spurenelementen, die oft auch als „Vitalstoffe“ oder „Mikronährstoffe“ bezeichnet werden. Untersuchungen an großen Patientenkollektiven hätten dies so global nicht belegen können. Eine wichtige Ausnahme hiervon könnte allerdings das Vitamin D darstellen. Neuere Untersuchungen weisen darauf hin, dass niedrige Vitamin-D-Spiegel schon während der Schwangerschaft das spätere MS-Risiko des Kindes erhöhen – dies werde inzwischen als eine Grundlage des bekannten Nord-Süd-Gefälles in der MS-Häufigkeit angesehen – und auch die Schubhäufigkeit Erwachsener scheine mit dem Vitamin-D-Spiegel zusammenzuhängen. Doch auch un-

abhängig von der Multiplen Sklerose sei der Vitamin-D-Spiegel vieler Menschen in Deutschland eher zu gering. Streng genommen ist Vitamin D zwar kein Vitamin, also ein unentbehrlicher Nahrungsbestandteil, da der Körper es in der Haut unter Sonneneinwirkung auch selbst aus Cholesterin herstellt. Insbesondere im Winter ist in Deutschland die Sonne jedoch zu schwach, so dass auf Vorräte im Fettgewebe zurückgegriffen werden muss. Eine ausreichende Zufuhr allein aus der Nahrung sei bei normaler Ernährung kaum möglich.

### Die Dosis macht die Medizin

Ebenso habe die Rolle der Sonne als Vitaminlieferant abgenommen, da die Allgemeinheit, insbesondere aber auch viele MS-Patienten, sich überwiegend in geschlossenen Räumen aufhielten, erläutert Hoffmann. Der Umkehrschluss wäre also verlockend, MS-Patienten zu einer Nahrungsergänzung mit Vitamin D zu raten. Was aber ist die richtige Dosierung? Ernährungsmediziner raten allgemein zu einer täglichen Zufuhr von 200 bis 400 Internationalen Einheiten (IE) Vitamin D. Experten seien sich jedoch einig, dass diese Dosierung ohne zusätzliche Sonnenwirkung zu gering sei. Als Obergrenze gelten derzeit 2.000 IE am Tag, da sonst der Calciumstoffwechsel durcheinander geraten könne. Dann drohen Nierenschädigungen und Störungen im Nervensystem; selbst Psychosen könnten sich entwickeln.

Und wie ist es um die Wirksamkeit bei MS-Patienten bestellt? Bisher wurde nur eine kleine Pilotstudie veröffentlicht, in deren Verlauf 15 Patien-

ten 12 Wochen lang 20.000 Einheiten Vitamin D am Tag erhielten. Innerhalb von 24 Wochen hätten die Autoren zwar weniger Schübe beobachtet, zugleich seien aber bereits Veränderungen im Calciumstoffwechsel und in der Nierenfunktion messbar gewesen. Die Autoren hätten diese Sicherheitsaspekte schönegeredet, findet Hoffmann. Auch sei der Beobachtungszeitraum viel zu knapp bemessen gewesen, um den Nutzen wirklich bewerten zu können. Er rät daher, die empfohlenen Obergrenzen einzuhalten und lieber auf die Sonne zu setzen – ohne allerdings Sonnenbrand zu riskieren. Für diese Form der Vitamin-D-Bildung habe der Körper Schutzmechanismen, die zu hohe Vitaminspiegel verhinderten.

## Allheilmittel Fischöl?

Ähnliche Probleme betreffen die Wirksamkeit von Omega-3-Fettsäuren in der MS, erklärt Hoffmann: „Zu den Herz-Kreislauf-Erkrankungen gibt es aussagekräftige Studien, die etwa belegen, dass die regelmäßige Einnahme von Fischölkapseln statistisch einen positiven Effekt hat. Auch in der MS ist die Theorie, dass die Omega-3-Fettsäuren von Nutzen sein könnten, „biochemisch durchaus nachvollziehbar“ – ausreichende Evidenz, dass MS-Patienten in der Praxis wirklich davon profitieren, fehle bisher. Zumindest aber lägen keine Hinweise auf eine schädliche Wirkung vor. Erst in extremen Dosierungen könnten Störungen der Verdauung und der Blutgerinnung auftreten. Solange die Wirksamkeit in der MS nicht zweifelsfrei belegt ist, können Nahrungsergänzungsmittel nicht auf Rezept verordnet werden; die Kosten muss der Patient selbst tragen. Da sei es gut zu wissen, dass bei der Stiftung Waren-test die Fischölkapseln von Aldi genauso gut abgeschnitten hätten wie die aus der Apotheke. Für die Ernäh-

rung insgesamt sei festzuhalten, dass sie nach derzeitigem Forschungsstand nicht den wesentlichen oder gar alleinigen Schlüssel zur Entstehung der Multiplen Sklerose darstelle. Selbst der relativ gut belegte statistische Effekt des Vitamin D-Mangels werde in seiner Bedeutung weit übertroffen von unbeeinflussbaren genetischen Faktoren.

## Wie viel Dreck ist gesund?

Umstritten sind noch die jeweiligen Umwelteinflüsse. Hoch im Kurs steht bei einigen Wissenschaftlern die sogenannte „Hygienehypothese“. Die besagt, erläutert Hoffmann, dass Allergien und Autoimmunerkrankungen dadurch gefördert würden, dass der Mensch in „zu sauberen“ Verhältnissen lebe. Das Immunsystem werde in der Kindheit nicht ausreichend durch Infektionen geschult und benehme sich – so die Theorie – im Erwachsenenalter deswegen „daneben“. Ganz so einfach lägen die Dinge aber nicht: Zahlreiche Untersuchungen deuteten darauf hin, dass eine wichtige Voraussetzung zur Entstehung der MS in einer durchgemachten Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV), dem Erreger des Pfeifferschen Drüsenfiebers, zu liegen scheine. Zwar seien auch etwa 90 Prozent der gesunden Erwachsenen dauerhaft mit dem Virus infiziert; unter MS-Patienten liege dieser Anteil aber bei nahezu 100 %, und umgekehrt seien praktisch keine nicht infizierten MS-Patienten bekannt. Entgegen der Hygienehypothese müssten also, so Hoffmann, weniger EBV-Infektionen weniger MS-Erkrankungen zur Folge haben. Auch eine Impfung gegen EBV – die es derzeit noch nicht gibt – könnte dann eines Tages vor MS schützen. Es gehe, betont Hoffmann, hierbei um die Entstehung der MS und weniger um den weiteren Erkrankungsverlauf. Insbesondere gebe es keinen Grund zu der



*Sich gesund und ausgewogen zu ernähren hilft immer, und vermutlich sind Fischöl-Kapseln wirkungsvoller als Himbeeren. Aber die Himbeeren rutschen womöglich besser. Foto: nie*

Annahme, dass Antivirenmedikamente MS-Patienten helfen würden.

## Neue Wurmkur

Andererseits scheine es durchaus auch „nützliche Infektionen“ zu geben: Aus einer argentinischen fünfjährigen Beobachtungsstudie sei bekannt, dass der chronische Befall mit Darmparasiten den Verlauf der MS günstig beeinflusse. Im Vergleich zu nicht befallenen Patienten traten weniger Schübe auf, und es kam nicht zu einer Zunahme der Behinderung. Die Effekte der Würmer auf das Immunsystem ähnelten denen einer Interferonbehandlung, erläutert Hoffmann. Vor wenigen Wochen sei im MS Journal eine Pilotstudie veröffentlicht worden, in der fünf Patienten in regelmäßigen Abständen mit ungefährlichen Schweinepeitschenwürmern infiziert wurden, indem man ihnen jeweils einige Tausend Wurmeier gab. Die nach landläufigen Maßstäben nicht sehr schönen Tiere („etwa einen Millimeter breit und etwa sechs Zentimeter lang“, so der Neurologe) lösten keine Krankheit aus, hätten aber nach den jüngsten Erkenntnissen „durchaus einen für MS-Kranke günstigen Effekt auf das Immunsy-

(Fortsetzung „Alternativlos? Die Einflüsse von Umwelt und Ernährung auf Multiple Sklerose aus Sicht der Schulmedizin“)

tem“ gezeigt. Liegt hier die Zukunft der MS-Therapie? Hoffmann glaubt nicht, dass sich viele MS-Patienten freiwillig einer derartigen „Wurmkur“ unterziehen würden. Dies sei aber auch nicht unbedingt erforderlich. Wenn man herausfinde, wie die Würmer das Immunsystem ihres Wirtes regulieren, könne man dies zur Entwicklung von weniger ungewöhnlichen Medikamenten nutzen. Schmunzelnd weist Hoffmann darauf hin, dass in Internetforen ebenso heiß über Bezugsquellen für Wurmeier wie über aufwändige „Darmsanierungen“ zur Bekämpfung von Parasiten diskutiert werde. An diesem Beispiel zeige sich, dass alternativmedizinische Konzepte häufig auf nicht belegten oder sogar widerlegten Annahmen beruhten und sich nicht selten untereinander widersprächen.

## Alternative Therapie als Heils-Ersatz

Was macht die ungeprüften Verfahren der Alternativmedizin für Patienten so interessant? Hoffmann vermutet, dass eine wichtige Motivation in der Krankheitsverarbeitung liegt. Bei Erkrankungsbeginn seien die Patienten schon durch die Symptome massiv verunsichert; dazu komme dann der Schock der Diagnose. Die Frage nach dem Warum, die die Medizin mit nüchternen Verweisen auf Gene und

Risikofaktoren für den Einzelnen letztlich doch nicht beantworten könne, bringe Menschen vielleicht dazu, die „Schuld“ bei sich selbst zu suchen, sei es in der Ernährung oder in Amalgamfüllungen. Die Zukunftsängste vor Behinderung, Verlust von Lebensqualität und von Gestaltungsmöglichkeiten seien ebenfalls in der Frühphase am schwersten, wenn der weitere Verlauf der Krankheit noch völlig unabsehbar sei.

## Kampf gegen die Machtlosigkeit

Die beklagte „Minutenmedizin“ in vielen Arztpraxen könne diese Menschen in Not schwerlich auffangen. Dem Gefühl, der Krankheit oder auch den Ärzten machtlos ausgeliefert zu sein, würden viele Patienten ein aktives Handeln entgegenzusetzen versuchen, um so die Kontrolle wiederzugewinnen und sich selbst zu heilen – auch durch alternative Methoden. Hoffmann verweist auf eine Studie, in der 2500 Erkrankte befragt wurden, was nach ihrer Ansicht die Krankheit beeinflusse. Hier wurden besonders häufig Ernährungsumstellungen und Nahrungsergänzungen als hilfreich genannt; Stress und Infektionen dagegen als verschlechternde Faktoren. Bereits das Gefühl, etwas für sich getan zu haben – beispielsweise durch eine sorgfältig und

in Ruhe zubereitete Ernährung – könnte eine sehr positive Rolle spielen, vermutet Hoffmann.

Doch „alternativ“ bedeutet eben nicht „frei von Nebenwirkungen“. „Im Internet werden sehr große Brötchen gebacken“, sagt der Arzt bitter. „Da geht es nicht etwa um die Verminderung von Schubraten, sondern es wird Heilung versprochen.“ Diese Erwartungen könnten langfristig aber nicht erfüllt werden.

Auch das Selbstverständnis der Alternativmedizin, die ja ein Entweder-Oder bereits im Namen trage, sei problematisch: Vielfach werde Patienten nahe gelegt, um die „Schulmedizin“ einen möglichst großen Bogen zu machen. Es sei jedoch unstrittig, dass die Prognose der Multiplen Sklerose durch eine möglichst frühe medikamentöse Basistherapie entscheidend verbessert werde. Patienten sollten also keinesfalls zugunsten ungeprüfter Verfahren auf eine wirksame Behandlung verzichten. Es sei für Patienten zudem kaum möglich, den Realitätsgehalt der im Internet kursierenden Behauptungen zu überprüfen. Hoffmann rät daher, offen das Gespräch mit dem behandelnden Arzt zu suchen. „Zumindest bei uns ist es immer möglich, den Ärzten auch Fragen zu den sogenannten alternativen Therapien zu stellen“, so der Neurologe.

Stefanie Schuster



## Immer ein Balanceakt zwischen Mut und Verzweiflung: Was verbirgt sich hinter den klinischen Studien?

Mit Anzeigen wie „*Leiden Sie unter schmerzhafter Kniearthrose? Für eine Therapiestudie mit einem neuen Medizinprodukt suchen wir...*“ wird in regionalen Tageszeitungen häufig für die Teilnahme an klinischen Studien geworben. Doch ist so ein Angebot seriös? Was verbirgt sich dahinter?

Grundlage jeglicher Forschung an Menschen ist die Deklaration von Helsinki, die den durchführenden Arzt an seine Verpflichtung bindet, in erster Linie der Gesundheit seiner Patienten zu dienen.

Unter einer klinischen Studie versteht man eine wissenschaftliche Untersuchung von Wirkung, Sicherheit und Verträglichkeit eines neuen Medikaments oder einer neuen Behandlungsmethode. Eine klinische Studie kann auch dazu dienen, neue Einsatzgebiete für ein bereits zugelassenes Medikament zu erschließen (Zulassungserweiterung). Eine Studie wird nicht speziell für einen bestimmten Patienten durchgeführt.

Bevor eine klinische Studie beginnen kann, muss sie bei der zuständigen Ethikkommission angemeldet werden. Diese stellt fest, ob alle ethischen, medizinischen und juristischen Bestimmungen berücksichtigt wurden. Weiterhin sind vor Beginn und bei der Durchführung von klinischen Studien gesetzlich festgelegte Prüfungen durch das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), bzw. das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) – zwei Institute des Bundesministeriums für Gesundheit – vorgeschrieben.

### Die verschiedenen Stufen einer klinischen Prüfung

**Phase I:** Es findet eine erste Anwendung eines Medikaments am Men-

schen bei einer relativ kleinen Zahl freiwilliger, gesunder Testpersonen (Probanden) statt, um Fragen nach der Sicherheit, Wirkung und Dosierung ohne Therapieziel zu beantworten.

**Phase II:** Bei 100 bis 300 Testpatienten, die an einer Krankheit leiden, für die das neue Arzneimittel entwickelt worden ist, werden Wirksamkeit, Nutzen, Risiko und geeignete Dosierung mit Therapieziel untersucht.

**Phase III:** Die Wirksamkeit, Sicherheit und Dosierung des neuen Medikaments wird an mehreren tausend Patienten überprüft, die bestimmte Voraussetzungen erfüllen müssen. Dabei erhalten die Patienten nach einer zufälligen Verteilung entweder das neue Medikament, ein bereits zugelassenes bewährtes Mittel oder ein Scheinpräparat (Placebo).

### Die Zulassung

Nach Prüfung der bisherigen Studienergebnisse auf ausreichende Wirksamkeit und Unbedenklichkeit des neuen Arzneimittels erteilen das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, bzw. das Paul-Ehrlich-Institut, die Zulassung.

**Phase IV:** Die letzte Studienphase findet statt, wenn das Arzneimittel schon auf dem Markt ist, um die Sicherheit des neuen Produkts weiterhin zu untersuchen. In der Regel werden mehr als 10.000 Patienten beobachtet, um auch sehr seltene Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten zu entdecken, die bis dahin nicht erkannt wurden.

Um Studien so objektiv wie möglich zu gestalten, wendet man die Metho-



den der Randomisierung, also der Verblindung, der Placebo- und der Verum-Kontrolle an. In einer randomisierten Studie erfolgt die Verteilung der Patienten auf die verschiedenen Gruppen nach dem Zufallsprinzip. Bei einer einfach-blinden Studie weiß nur der Arzt, ob der Patient das neue (Verum) oder ein herkömmliches Medikament bzw. ein Scheinpräparat (Placebo) bekommt. Wissen weder Arzt noch Patient, ob das Medikament den neuen Wirkstoff enthält, nennt man eine Studie doppel-blind.

### Nutzen und Risiken für Patienten

Für einige Patienten bietet die Teilnahme an einer klinischen Studie die Chance, eine bisher noch nicht allgemein zugängliche Behandlungsmöglichkeit zu erhalten, die durch eine intensive ärztliche Betreuung begleitet wird. Allerdings können neue Methoden bisher nicht bekannte Gefahren

(Fortsetzung „Immer ein Balanceakt zwischen Mut und Verzweiflung: Was verbirgt sich hinter den klinischen Studien?“)

mit sich bringen. Engmaschige Kontrolluntersuchungen und evtl. lange Anfahrtswege können eine zusätzliche Belastung darstellen. Um die Risiken für Studienteilnehmer zu begrenzen, gibt es gesetzliche Vorschriften für die Durchführung von Studien. Eine Versicherung deckt das Risiko eines eventuellen Gesundheitsschadens finanziell ab.

### Teilnahme an einer Studie

Die Teilnahme ist grundsätzlich freiwillig und kann jederzeit ohne Nachteile widerrufen werden. Patienten müssen allerdings genau festgelegte Voraussetzungen erfüllen, um in eine Studie aufgenommen zu werden, die sog. Ein- und Ausschlusskriterien. Diese können z.B. das Alter, ein bestimmtes Krankheitsstadium oder bisher durchgeführte Behandlungen sein. Vor der Entscheidung über eine Teilnahme sollte immer

mit dem behandelnden Arzt gesprochen werden.

Wer an einer klinischen Studie teilnimmt, wird vor Beginn vom Studienarzt detailliert über das Studienziel, Nutzen und Risiken, den Ablauf bzw. Studienplan sowie seine Rechte und Pflichten in schriftlicher und mündlicher Form aufgeklärt. Diese Aufklärung beinhaltet Anweisungen zur Medikamenteneinnahme und zu Kontrolluntersuchungen, aber auch Hinweise auf Therapiealternativen und Versicherungsschutz sowie die Möglichkeit, die Teilnahme jederzeit ohne Nachteile beenden zu können. Probanden, bzw. Patienten, dürfen erst dann in eine Studie einbezogen werden, wenn ihre schriftliche Einwilligung nach vorheriger Aufklärung vorliegt. Für die Teilnahme an einer Studie wird den Probanden in der Regel eine Aufwandsentschädigung gezahlt. Es ist aber davon abzuraten, eine Teilnah-

meentscheidung allein aufgrund finanzieller Erwägungen zu treffen.

Unabhängig von ihrem möglichen persönlichen Nutzen entscheiden sich viele Patienten ganz bewusst für die Teilnahme an klinischen Studien, um die medizinische Forschung zu unterstützen und auf diese Weise nachfolgenden Patienten zu helfen. Diese Erwartung wird aber nur erfüllt, wenn die Ergebnisse jeder Studie öffentlich gemacht werden, auch dann, wenn das Studienziel (z.B. die Neuzulassung eines Medikaments) nicht erreicht wurde, weil beispielsweise unerwartete Nebenwirkungen aufgetreten sind. Um diese Öffentlichkeit zu gewährleisten, soll jede klinische Studie vor Beginn angemeldet (registriert) werden. In Deutschland sind klinische Studien der bundeslandspezifisch zuständigen Behörde anzuzeigen (z.B. im jeweiligen Regierungspräsidium).

Fragen Sie im Informationsgespräch den Studienarzt nach allen Details, die Ihnen unklar sind. Folgende Punkte können im Gespräch hilfreich sein:

## Wichtige Fragen

1. Warum wird diese Studie durchgeführt, welches Ziel hat sie, wer finanziert sie?
2. Welche Vorteile habe ich möglicherweise durch die neue Behandlung und durch die Studienteilnahme?
3. Wie ist der Studienablauf, welche Verpflichtungen gehe ich ein?
4. Welche Risiken hat die neue Behandlung für mich im Vergleich zur herkömmlichen Behandlung?
5. Welche anderen Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
6. Darf ich während der Studie meine Medikamente wie gewohnt einnehmen?
7. Ist durch die neue Behandlung meine Teilnahme am Straßenverkehr eingeschränkt?
8. Wenn es Probleme gibt: Wer ist zuständig für mich?
9. Wie sieht meine Behandlung nach regulärer oder vorzeitiger Beendigung der Studie aus?
10. Wie bin ich im Falle schwerer Nebenwirkungen oder bleibender Gesundheitsschäden versichert?
11. Kommen durch die Studienteilnahme Kosten auf mich zu, z. B. Fahrtkosten?
12. Wer organisiert und überwacht die Studie?
13. Ist der Datenschutz gewährleistet und in welcher Form?
14. Ist sichergestellt, dass die Studienergebnisse veröffentlicht werden und meine Teilnahme damit nachfolgenden Patienten hilft?
15. Wurden in der mündlichen und schriftlichen Aufklärung alle meine Fragen beantwortet?
16. Habe ich alles verstanden?
17. Hat der Studienarzt Zeit für weitere Fragen?

## Gesetzliche Grundlagen finden sich im

- Arzneimittelgesetz  
<http://www.aerzte-im-internet.de>
- Allgemeine Voraussetzungen der klinischen Prüfung (§40 ff AMG)  
<http://bundesrecht.juris.de>
- Verordnung über die Anwendung der Guten Klinischen Praxis bei der Durchführung von klinischen Prüfungen mit Arzneimitteln zur Anwendung am Menschen  
<http://bundesrecht.juris.de>

## Zuständige Behörden

- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte  
<http://www.bfarm.de>
- Paul-Ehrlich-Institut  
<http://www.pei.de>

## Studienregister

- Deutsches Register Klinischer Studien (DRKS)  
<http://register.aermanctr.de/drks/>
- Internationales Register Klinischer Studien der WHO  
<http://www.who.int/>
- Internationaler Verband der Pharmazeutikerhersteller und -verbände  
<http://clinicaltrials.ifpma.org>

## Patienteninformationen

- Klinische Studien bei Krebserkrankungen  
<http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/>

Quelle: Unabhängige Patientenberatung Deutschland  
(Stand: 31.08.2009)

## Bundesärztekammer erhebt schwere Vorwürfe gegen industriefinanzierte Arzneimittelstudien

**Von der Pharmaindustrie finanzierte Studien bescheinigen Arzneimitteln häufiger eine positive Wirksamkeit als unabhängige Studien.**

Zu diesem Schluss kommt eine von der Bundesärztekammer in Auftrag gegebene Untersuchung, die am 23. April 2010 im Deutschen Ärzteblatt veröffentlicht wurde. Von einem Ärzteteam wurde geprüft, ob es einen Einfluss von Auftraggebern auf die wissenschaftlichen Ergebnisse von Arzneimittelstudien gibt. Nach einer Auswertung von 57 Publikationen kam die Untersuchung zu dem Schluss, dass durch pharmazeutische Unternehmen finanzierte Studien zur Wirkung von Medikamenten häufiger zu einem positiven Ergebnis kommen als unabhängig finanzierte Studien.

Manipulation findet oft subtil statt, etwa indem bestimmte Fragen ausgeklammert werden oder bestimmte Patientengruppen ein- bzw. ausgeschlossen werden. Teils werden unangenehme Ergebnisse verschwiegen oder für die Geldgeber positiv uminterpretiert. Ziel vieler Auftrags-Studien ist offenbar weniger die Schaffung einer neutralen Entscheidungsgrundlage für Ärzte, sondern vielmehr die Vermarktung von neuen Medikamenten.

Dabei kommt es zu einem mitunter ethisch fragwürdigen Verhalten. Wie ein Blick auf das als "Superaspirin" angepriesene Schmerzmittel Vioxx zeigt, können solche manipulativen Praktiken das Leben von Patienten gefährden. Fünf Jahre nach seiner Einführung musste die Firma Merck,

Sharp & Dohme (MSD) das Medikament Ende 2004 vom Markt nehmen, da die Einnahme von Vioxx nach Angaben der Presse das Risiko von Herz-Kreislauf-Erkrankungen wie Schlaganfälle oder Herzinfarkte signifikant erhöhte.

## Evidenz verbogen bis sie tauglich war

Der Regensburger Forscher Prof. Dr. med. David Klempner resümiert die Ergebnisse der Studie im Ärzteblatt so: „Die Arzneimittelforschung befindet sich in einer Schiefelage. Die Mehrzahl der Studien wird von der Industrie finanziert. Große pharmazeutische Firmen haben in zahlreichen, durch interne Dokumente und Unterlagen gut dokumentierten Fällen die Evidenz verbogen, bis sie für das Marketing tauglich war.“

Das ganze Dokument ist nachzulesen unter

<http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=heft&id=74298>

Quelle: Lobbycontrol.de



Foto: John Fox Images

## Patientenschutzorganisation fordert bessere Schmerztherapien in Pflegeheimen

Nahezu unbemerkt ging die Änderung der Betäubungsmittel-Verschreibungsordnung an der Öffentlichkeit vorbei. Der Vorstoß von Union und FDP soll Hospizen erlauben, Notfallvorräte an starken Schmerzmitteln wie Morphin in der eigenen Einrichtung anzulegen. Bislang war das nicht zulässig. Die Neuerung soll sicherstellen, dass für die 23.000 Schwerstkranken in Hospizen zu jeder Tages- und Nachtzeit schmerzlindernde Mittel zur Verfügung stehen.

Doch: „Die Regeln des Betäubungsmittelrechtes müssen so geändert werden, dass sie Pflegebedürftige, ihre Pflegekräfte und Ärzte nicht kriminalisieren. Die jetzt beschlossene Änderung der Bundesregierung reicht nicht aus“, erklärte der Geschäftsführende Vorstand der Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz Stiftung, Eugen Brysch. Im März stellten die Patientenschützer ihre eigenen Gesetzesvorschläge zu diesem Thema vor. Darin fordern sie eine Erlaubnis für Pflegeheime, Notfallvorräte an hochwirksamen Schmerzmitteln anlegen zu dürfen. Außerdem sprechen sie sich dafür aus, dass ambulante Palliativteams mit ihren Ärzten ihren Patienten einen Notfallvorrat aushän-

digen dürfen, der ihre Schmerzen für wenigstens 24 Stunden lindert.

### Hilfe – aber nicht für alle

Das große Problem: Für palliative Schmerzpatienten in Pflegeheimen – mindestens 300.000 Betroffene – soll es eine solche Lösung nicht geben. „Wenn ein Pflegeheim-Bewohner ein hochwirksames Schmerzmittel braucht, dann muss es in einer Apotheke besorgt werden. Das kann mehrere Stunden dauern. Eine unerträgliche Situation“, sagte Brysch. Auch in Pflegeheimen gebe es hochqualifizierte Pflegekräfte, die die Schmerzmittel verabreichen und eine palliative Therapie begleiten können. Bisher sei die Schmerzbekämpfung in deutschen Pflegeheimen mangelhaft.

Auch für die 12.000 Schwerstkranken, die von ambulanten Palliativteams zu Hause versorgt werden, wird sich durch die Änderung des Betäubungsmittelrechts wenig verbessern. Zwar sollen die Teams Notfallvorräte an hochwirksamen Schmerzmitteln in ihren eigenen Einrichtungen anlegen können. Sie dürfen aber dem Patienten pro Besuch nur so viel aushändigen, wie er für den sofortigen Verbrauch

benötigt. Schwierig wird diese Regelung, wenn der Patient plötzlich starke Schmerzen bekommt. In einem solchen Fall müsste er – auch nach der neuen Regel – auf das Eintreffen des Palliativ-Teams zu Hause warten. Das Einlösen eines Rezeptes in einer Apotheke ist in einer solchen Situation auch keine Lösung. „Viele Schwerstkranke müssen deshalb stundenlange Schmerzen erdulden, bevor sie ihre Medizin erhalten“, sagte Brysch. Hier wäre es sinnvoll, wenn das Palliativ-Team dem Patienten einen Vorrat für die kommenden 24 Stunden aushändigen dürfte.

Mit den Gesetzesvorschlägen wenden sich die Patientenschützer der Schwerstkranken und Sterbenden direkt an die Bundestagsfraktionen. „Es muss eine Koalition der Vernünftigen geben, denn niemand kann Interesse daran haben, dass es hunderttausende Schmerzpatienten gibt, die vernachlässigt werden, nur weil die rechtlichen Normen nicht an ihren Bedürfnissen ausgerichtet sind“, forderte Brysch.

Die Änderungsvorschläge sind unter [www.patientenschuetzer.de](http://www.patientenschuetzer.de) abzurufen. *Quelle: Deutsche Hospiz Stiftung e.V.*

## Gut zu wissen: Ihr Recht als Patient

Haben Sie schon einmal mit einem Heuschuss am Boden gelegen und von Ihrem Hausarzt gehört, dass er nicht einfach mal so zum Hausbesuch kommen kann? Jeder, der eine solche Erfahrung einmal gemacht hat, wird sich mit Freuden die Wartezeit auf die rettende Spritze mit der Lektüre des Ratgebers „Ihr gutes Recht als Patient“ verkürzen – so denn das schmale

Bändchen vom Boden aus greifbar ist. Dort steht nämlich drin, wann ein Arzt kommen muss. Auch, was passiert wenn er sie ungenügend aufklärt, bevor er Ihnen die Spitze setzt, wann Sie klagen können, wenn er Sie dabei verletzt hat und wieviel Schmerzensgeld in einigen Standardfällen gezahlt wurde. Ein nützliches Buch, klug und übersichtlich aufgebaut. *(nie)*

Der Ratgeber „Ihr gutes Recht als Patient“ kann bestellt werden bei der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen, Versandservice, Adersstraße 78, 40215 Düsseldorf. Es kostet 9,90 Euro, zuzüglich 2,50 Euro Versand.  
[www.vz-ratgeber.de](http://www.vz-ratgeber.de)

## Wir haben hier einen Platz für Sie freigehalten...

„Unter Uns“ heißt die neue Rubrik, die wir für Sie eingerichtet haben, weil wir finden, dass unserer Zeitschrift – vielleicht sogar unserem Verband – eine solche Gesprächsplattform schon lange gefehlt hat. Unsere Mitglieder sollen Nadel und Anker im KOMPASS sein; genau in dieser Rubrik sollen Sie sich wiederfinden mit Anfragen, Angeboten und Hinweisen, hier soll Platz sein für das, was alle angeht. Wir sind das Forum, das Thema sind Sie.

- Suchen Sie einen gleichgesinnten Partner und wollen nicht mit ewig gleichen Vorurteilen kämpfen? *Schreiben Sie uns!*
- Haben Sie ein neues Auto gekauft und wollen das alte andere loswerden? *Schreiben Sie uns!*
- Haben Sie schlechte Erfahrungen mit einem Medikament oder einer Behandlung gemacht, weil Sie ver-

gessen haben, eine wichtige Frage zu stellen? *Schreiben Sie uns!*

- Suchen Sie spezielle Wohnungs- ausstattungen und wissen nicht, woher nehmen? *Schreiben Sie uns!*

### Schreiben Sie uns!

DMSG-Landesverband Berlin  
Paretzer Str. 1  
10713 Berlin  
E-Mail: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)  
Telefon: 030 - 31 30 647

### So war das bei uns...

In der nächsten Ausgabe des KOMPASS, die für den Herbst geplant ist, werden wir uns wieder vorwiegend einem Thema widmen, das auch durch den kommenden Welt-MS-Tag in den Fokus der Betrachtung gerückt wird: den Familien. Nicht zufällig haben wir auf der folgenden Seite gleich zwei

Angebote zum Thema, aber wir wollen viel tiefer gehen, denn die Fliehkräfte, die eine solche, oft schwerwiegende Erkrankung mit sich bringen, sind enorm.

- Wie wirkt die Erkrankung auf die Partnerschaft – und wie lässt sich verhindern, dass die Beteiligten daran verzweifeln?
- Kinder neigen dazu, die Dinge so zu nehmen, wie sie sind – wie viel Aufklärung muss, wie viel darf's denn bitte sein?
- Wie erkläre ich mich meinen Bekannten, Verwandten und meinem Arbeitgeber?
- Welche Erfahrung haben Sie gemacht – WAS HILFT?

**Schreiben Sie uns – wir wollen's wissen.**

*Ihre KOMPASS-Redaktion*

## Schirmherr oder Schirmherrin gesucht!

Seit dem Tod von Hanna-Renate Laurien, die Schirmherrin des Berliner Landesverbandes der DMSG war, hat der Verband keinen namhaften Fürsprecher mehr. 17 Jahre lang begleitete sie die Geschicke der MS-Kranken in der Hauptstadt. Ihren Platz zu füllen wird schwer werden. Dennoch: Wir brauchen prominente Fürsprecher, die unsere Anliegen kompetent und herzlich (mit) vertreten.

Möglicherweise muss es ja nicht unbedingt jemand sein, der aus der Politik kommt oder dort im Tagesgeschäft steht. Vielleicht ist ja auch jemand Namhaftes aus dem Kunst- und Kulturbetrieb der Hauptstadt willens und in der Lage, uns in der Öffent-

lichkeit beizustehen? Oder denken Sie schon an einen bestimmten Autor? Multiplikator kann man auf mancherlei Ebene sein. An wen denken Sie? Aufrecht sollte unser Schirmherr oder unsere Schirmherrin sein, integer, am besten auch vertraut mit dem Krankheitsbild der Multiplen Sklerose, gewandt und bekannt in der Öffentlichkeit, in der auch wir uns bewegen wollen. Sagen Sie uns, unter wessen Schirm Sie gerne gehen würden, wenn es regnet und Sie die Wahl hätten.

Schreiben Sie uns Ihren Vorschlag – und sagen Sie auch, warum Sie sich gerade für Ihren Kandidaten – oder Ihre Kandidatin – entschieden haben!



**Hanna-Renate Laurien:**

*Ihr Tod hat eine Lücke hinterlassen – der DMSG-Landesverband Berlin sucht nun eine neue Schirmherrin oder einen neuen Schirmherren*

### Sie erreichen uns unter

DMSG Landesverband Berlin e. V.  
Paretzer Straße 1  
10713 Berlin

Im Internet:  
[kompas@dmsg-berlin.de](mailto:kompas@dmsg-berlin.de)

## Meine Mama hat Multiple Sklerose!



*Erst im Spiel sind wir ganz bei uns selbst, fand Schiller. Vielleicht ist das eine gute Voraussetzung um miteinander ins Gespräch zu kommen, wenn das Herz schmerzt.*

*Foto: nie*

Für Kinder ist es häufig schwierig, mit der Erkrankung eines Elternteils zurechtzukommen. Gerade MS ist eine Erkrankung, die den Familienalltag von heute auf morgen auf den Kopf stellen kann. Kinder leiden häufig unter Ängsten, wenn Mama wieder mal ins Krankenhaus muss oder der Vater

mit dem Sohne wegen der MS nicht Fußball spielen kann.

### Mal gemeinsam an einem Seil hängen!

Um Kindern MS-betroffener Eltern die Möglichkeit zu geben, sich untereinander kennen zu lernen, über Probleme zu reden, sich auszutauschen, Strategien der Problembewältigung und Tipps im Umgang mit dem erkrankten Elternteil zu besprechen, möchten wir eine Veranstaltung für Kinder MS-betroffener Eltern anbieten.

Ein Tagesausflug in den Kletterwald (einem Hochseilgarten in Berlin) wäre eine gute Gelegenheit, sich kennen zu lernen. Eingeladen sind alle die, die größer als 1,30 Meter sind und mindestens 7 Jahre alt. Vielleicht in der ersten Sommerferienwoche (das wäre der 29.6.–2.7.2011) oder an einem Wochenende? Unter Anleitung professioneller Kräfte und sozialpädagogischer Begleitung könnten die Kinder beim Kraxeln oder Grillen Freundschaften schließen.

**Als weiterführende Veranstaltung** für Kinder MS-betroffener Eltern möchten wir in der letzten Ferienwoche (8.–12.8.2011) einen Kreativnachmittag in der Geschäftsstelle der DMSG durchführen. Wir bieten den Kindern, die an der Klettertour teilgenommen haben, so die Möglichkeit sich wiederzusehen. Doch die Einladung gilt auch für alle anderen, die Spaß am Umgang mit Farben haben. Wir wollen ein Gemeinschaftswerk auf große Leinwand bannen. Das Kunstwerk soll danach in der Geschäftsstelle zunächst ausgestellt und später versteigert werden.

**Alle Veranstaltungen finden erst ab einer Teilnehmerzahl von 5 Personen statt!**

### Interessiert?

Melden Sie sich bitte an bei:  
DMSG-Landesverband Berlin  
Paretzer Str. 1  
10713 Berlin  
E-Mail: [linda.piele@dmsg-berlin.de](mailto:linda.piele@dmsg-berlin.de)  
Telefon: 030-31 30 647

## Alexa ist wieder da!

Wenn Worte fehlen, dann hilft oft nur noch die Berührung – und auf mehr als eine Art rührt die Golden-Retriever-Dame Alexa Herz und Hand der Mitglieder des DMSG-Landesverbandes Berlin. Bereits seit zwei Jahren kommt Alexa regelmäßig in die Geschäftsstelle in der Paretzer Straße, um mit weichem Fell, zarter Schnauze und freundlichen Blicken für Ermunterung zu sorgen. Die nun sechsjährige Hündin kommt stets in Begleitung ihrer Besitzerin, die selbst Mitglied unseres Verbandes ist. Jeden Donnerstag von 12 bis 14 Uhr darf also wieder nach gekrault und geherzt werden. (*nie*)



Foto: privat

## +++ Suche +++ Suche +++ Suche +++ Suche +++

Eine behindertengerechte Wohnung? Ein Auto? Ein vielseitig verwendbares Bett?  
Was immer SIE suchen, wird in dier Rubrik gut aufgehoben sein!  
Schreiben Sie uns! [Kompass@DMSG-Berlin.de](mailto:Kompass@DMSG-Berlin.de).

## +++ Biete +++ Biete +++ Biete +++ Biete +++

Biete zwei schöne Zimmer in einer privaten, rollstuhlgerechten Wohngemeinschaft,  
dazu Mitbenutzung eines tollen Gartens! Frauen bevorzugt!  
Weitere Informationen unter [info@DMSG-berlin.de](mailto:info@DMSG-berlin.de).

## +++ Finden +++ Finden +++ Finden +++ Finden +++

Sie suchen Gesellschaft? Mal sehen, ob es anderen Lesern auch so geht ...  
Den Anfang macht diese Anzeige:

Anzeige:

Ich, eine junggebliebene 50-jährige, suche einen lieben, netten Freund.

Ich bin sehr unternehmungslustig und suche unter anderem einen Freund zum Rommécup,  
für Kino- und Konzertbesuche, aber auch für Ausflüge ins Museum.  
Ich würde mich sehr freuen, wenn Du Dich bei mir meldest.

Kontakt über [Kompass@DMSG-Berlin.de](mailto:Kompass@DMSG-Berlin.de) – **Stichwort:** Ausflugsfreund finden.

## Impressum

### Herausgeber:

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft,  
Landesverband Berlin e.V.

### Sitz der Geschäftsführung:

Paretzer Straße 1,  
10713 Berlin

### Verantwortlich für den Inhalt:

Der Vorstand (Dr. Sigrid Arnade,  
Karin Klingen, V.i.S.d.P.: Kristian Röttger)  
Telefon: 030-313 06 47

**Redaktion:** Stefanie Schuster (*nie*)

### Spendenkonto:

Sparkasse Berlin  
BLZ: 100 500 00  
Kto: 1130004500

### Layout, Graphik und Satz:

Angela Obermaier

### Druck:

KOMAG mbH, Berlin  
Töpchiner Weg 198/200  
12309 Berlin

KOMPASS erscheint halbjährlich.

Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag  
enthalten.

**Redaktionsschluss** für die nächste  
Ausgabe ist der 31.8.2011

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



## Mut im O-Ton

### Die Journalistin Brigitte Hagedorn lässt im MS-Podcast Kranke zu Wort kommen

Humor hat ihrer Seite gerade noch gefehlt, und der Comic-Zeichner Phil Hubbe kommt ihr da ganz recht. Der Mittvierziger ist die jüngste Eroberung der zugereisten Berlinerin Brigitte Hagedorn. Gut fünf Minuten lang berichtet er in dem von Hagedorn eingerichteten Podcast, wie ihn die Diagnose ereilte, was er dabei so empfand und wie er ganz allmählich einen Weg fand, damit umzugehen. Letztendlich humorvoll, dafür stehen ja schon seine Comics. Eine ganze Reihe hat er allein seiner Krankheit gewidmet, ihr Obertitel: „MS Rainer“.



Die Journalistin Brigitte Hagedorn lässt in ihrem Podcast Erkrankte zu Wort kommen. Foto: privat

#### Willkommen bei MS Rainer

„Es ist vielleicht sogar ein bisschen Therapie für mich“, sagt er heute. Weil sich beides eigentlich miteinander verbinden lasse. Aber Hubbe erzählt auch, wie es ihn nervt, auf Unverständnis zu stoßen oder seine Krankheit verschweigen zu müssen.

Die Frau, die diese gut fünf Minuten Originalton aus einem einstündigen Gespräch herausgefiltert hat, taucht dabei aber nicht auf.

Brigitte Hagedorn wurde vor 45 Jahren in Kassel geboren. Mitten im Berufsleben als Medizinisch-Technische Laborassistentin stellte sie fest, dass es sie eigentlich zum Journalismus zog. Erst nach Köln, zum Lokalfunk „Flok“; dann noch ein Fernstudium in Literaturwissenschaft und Soziologie. Als sie 2002 in die Hauptstadt kam, stieg sie ganz auf Journalismus um. Öffentlich-rechtlich zumeist, später mit Spezialisierung auf „medizinisches Wissen für Kinder“, etwa für die Sendung „Kakadu“. Doch dabei wollte sie nicht bleiben. Hagedorn

gründete eine eigene Firma, in der sie Hörfunkbeiträge für Unternehmen und Selbständige anbot – Portraits zumeist; seit 2005 auch Podcasts. Die Unternehmerin war begeistert von dem neuen Medium, das es jedem gestattet, öffentlich gehört zu werden – und das jederzeit.

#### Sprachrohr für alle

„Das ist für mich die Erfüllung der Brecht-Utopie von der Demokratisierung der Medien.“ Sie schätzt daran, dass in einem Podcast „jeder ein relativ unvermitteltes, unverfälschtes Sprachrohr bekommt“. So groß war die Leidenschaft, dass sie zum Mauerfall eine eigene Reihe zusammenstellte; darin auch viele Stimmen aus Ostberlin. Dafür erhielt Hagedorn sogar den European Podcast Award. Doch seit 2006 weiß die Unternehmerin, dass sie selbst an MS erkrankt ist. Ihr Informationsbedarf war unge-

heuer. „Ich habe eine Zeitlang alles gelesen, was man zu dem Thema lesen konnte“, auch mit einer Therapie begann sie gleich. Doch „irgendwann hatte ich genug gelesen“. Heute sagt Brigitte Hagedorn: „Für mich sind das Phasen – die muss man so durchgehen, mit dem Schock und so weiter.“ Jetzt habe sie die Panik hinter sich gelassen. Andere sollen jetzt darüber reden. Natürlich in einem eigenen Podcast. In der Ankündigung heißt es: „Ab 26. Mai 2010 hören Sie hier regelmäßig Beiträge mit MS-Erkrankten. Sie erzählen, wie ihre MS aussieht, wie sie damit umgehen, wo Sie Unterstützung bekommen, aber auch wo man ihnen zusätzliche Steine in den Weg legt.“

#### Trotzdem allem: Leben

Sechs Menschen, wie sie unterschiedlicher nicht sein könnten, kommen dort bislang zu Wort. Phil Hubbe ist nur die jüngste Eroberung, die sie gemacht hat. Nicht, dass es nicht genügend interessante „Kandidaten“ gäbe. „Eine Zeitlang hatte ich den Eindruck, dass alle anderen auch an MS erkrankt sind“, lacht sie heute.

Wenn es einen gemeinsamen Tenor gibt, der sich durch alle sechs Geschichten zieht, die Brigitte Hagedorn auf ihrer Seite bisher versammelt hat, dann ist es das „Trotzdem“: Trotz allem leben, arbeiten und sein. Wie Phil Hubbe, dessen Cartoon-Helden fast immer im Rollstuhl sitzen und mit coolem Stoizismus die Sottisen der Umwelt über sich ergehen lassen. Wie Knud Kohr, der sich weigert, einen Rentenantrag zu stellen und sich zurückzuziehen. Wie Marion Geiger, die einen eigenen Chor ge-

gründet hat zum „Singen ohne Barrieren“. Wie die Musikerin Inka, die sich unermüdlich ein Netz von Therapien aufgebaut hat.

Per Mundpropaganda findet Brigitte Hagedorn ihre Interviewpartner. Einen halben bis ganzen Arbeitstag brauche sie, um aus dem einstündigen Gespräch das heraus zu filtern, worauf es ihr ankomme. Ein bestimmtes Ziel, sagt sie, wolle sie mit ihrem Podcast nicht erreichen – nur Sprachrohr sein. Aufhören, sagt sie nach einiger Überlegung, werde sie, wenn sie den Eindruck hätte, es sei alles mal gesagt. Oder es wolle keiner mehr hören. Oder sie hätte keine Zeit mehr. „Ich glaube, wenn man mich fragt, ob ich geeignet sei, ein

solches Interview zu führen, dann würde ich sagen: Gerade deshalb, weil ich betroffen bin.“ Doch die Medizin sei kein Schwerpunkt (mehr) in ihrer Arbeit: „Ich versuche, den Schwerpunkt da zu sehen, wo mein gegenüber ihn setzt – und oft ist das nicht die Medizin. Aber es hat mich immer gewundert, wie gut gerade die MS-Patienten informiert sind, über ihre Medikamente, Wirkstoffe und Nebenwirkungen.“

Doch so lange immer noch das Bild vorherrsche, die Krankheit führe unvermeidlich in den Rollstuhl, und dass es sich um eine „Nervenkrankheit“ handele, so lange wisse man in breiten Bevölkerungsschichten noch nicht genug über MS. Am nächsten

Welt-MS-Tag, wenn der Podcast von Brigitte Hagedorn ein Jahr alt wird, will sie ihn auch außerhalb des Internets präsentieren

Flankiert wird der Podcast übrigens von allerlei nützlichen Links: Buchtipps, speziellen Kursen, Therapieformen etc. Die meisten sind allemal einen Click wert.

*Stefanie Schuster*

## Reinhören,

wie andere drüber reden:

Brigitte Hagedorn:  
Der MS-Podcast  
<http://www.der-ms-podcast.de/>

## Was ändert sich zum 1.1.2011 für Versicherte und Patienten?

(*nie*) Mit einer Broschüre informiert der Sozialverband Deutschland (SoVD) über die wichtigsten Änderungen durch die Gesundheitsreform der Bundesregierung. Der Verband geht hart mit der Bundesregierung ins Gericht: Gemessen an den Anforderungen sei die Reform gescheitert. Die beiden Gesetze seien „der Einstieg in den Ausstieg aus der solidarischen Krankenversicherung“.

Sperrig der Titel, nützlich der Inhalt: „Informationen zum GKV-Finanzierungsgesetz (GKV-FinG) und zum Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG).“ Darin geht es um die Neuregelungen bei den Beiträgen – also: die Beitragssatzanhebungen, Zusatzbeiträge und Sozialausgleich, um die Neuregelungen bei den Wahl-

tarifen und der Kostenerstattung in den Gesetzlichen Krankenkassen und auch um die Neuregelungen in den Privaten Krankenversicherungen. Anhand zahlreicher detaillierter Beispiele rechnet der SOVD allen, die es

wissen wollen, vor, was wann fällig wird – und wo Fallstricke liegen. Auch komplizierte Zusammenhänge – wie etwa die frei wählbare Art der Kostenerstattung, werden anschaulich erklärt.



## Broschüre

„Was ändert sich zum 01.01.2011 für die Versicherten und Patienten? – Informationen zum GKV-Finanzierungsgesetz (GKV-FinG) und zum Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG)“

<http://www.sovd.de/broschuereno.o.html>

## Großes Dankeschön zu vergeben!

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung verleiht im Jahr 2011 zum 20. Mal den **Hertie-Preis für Engagement und Selbsthilfe** für modellhafte Aktivitäten und besonderes Engagement von Gruppen und Einzelpersonen im Bereich der Multiplen Sklerose und der neurodegenerativen Erkrankungen (Alzheimer, Parkinson, ALS etc.). Mit dem Preis sollen Einsatz, Selbsthilfe und Kreativität gewürdigt und unterstützt werden. Der Preis ist mit 25.000 Euro dotiert und wird in der Regel auf mehrere Preisträger aufgeteilt.



Bewerbungen sind bis zum **15. Mai 2011** formlos an die Hertie-Stiftung zu richten. Die Bewerbungen sollen in folgender Reihenfolge beinhalten:

- Name und Adresse der vorgeschlagenen Person oder Gruppe (mit Ansprechpartner),
- Beschreibung der modellhaften Aktivität der Gruppe bzw. der besonderen Leistungen der vorgeschlagenen Person,
- Beschreibung des vorgesehenen Verwendungszwecks des Preisgeldes,
- **maximal zwei Referenzen** für den Vorschlag (z.B. auch Befürwortungsschreiben von Vereinsvorsitzenden, Politikern, Geistlichen etc.),
- **maximal zwei Berichte** über die vorgeschlagene modellhafte Aktivität oder die Person (Zeitungsberichte, Tätigkeitsberichte etc.).

Selbstbewerbungen sind möglich. Die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfe-Vereinigung ist nicht Voraussetzung für die Bewerbung.

Über die Vergabe des Preises entscheidet eine unabhängige, von der Hertie-Stiftung eingesetzte Jury, die selbst Vorschläge einbringen kann. Die Preisverleihung erfolgt in der zweiten Jahreshälfte des Jahres 2011.

Weitere Informationen zur Hertie-Stiftung erhalten sie unter [www.ghst.de](http://www.ghst.de)  
*Dr. Eva Koch*  
Projektleiterin Multiple Sklerose  
Geschäftsbereich Hochschule und Neurowissenschaften  
Grüneburgweg 105  
60323 Frankfurt  
Fon 069-660 756 161  
Fax 069-660 756 261  
Email [KochE@ghst.de](mailto:KochE@ghst.de)

## Diese Krankheit zeichnet viele Gesichter

### Der DMSG-Landesverband Berlin sammelt Fotos für eine eigene Ausstellung

(*nie*) Stimmt schon: Multiple Sklerose hat 1000 Gesichter. Manche hat der Schmerz gezeichnet, manchen sieht man gar nichts an; manchen sieht man an, dass etwas ist – und manche sieht man gar nicht mehr, weil etwas ist. Ziel des Welt-MS-Tages ist, die Krankheit sichtbar zu machen – und genau das haben wir vor. Zeigen Sie uns, wie die Krankheit für Sie aussieht! Wie bei Knud Kohr, der, statt zu Fuß zu gehen, nun eben auf einem Quad die härtesten Strecken seiner Reise bewältigt? Oder wie bei Brigitte Hagedorn, die ihre Arbeitsthemen verändert, der man aber nichts ansieht – und die lacht, zumindest für die Kamera?

Geben Sie Ihrer Krankheit ein Gesicht und eine Geschichte. Ein kurzer Text, vielleicht nur ein Untertitel, reicht uns schon. Die besten Bilder wollen wir in loser Folge im KOMPASS abdrucken, und später in unserer Geschäftsstelle ausstellen. Bereits im kommenden Jahr, wiederum zum Welt-MS-Tag, wollen wir sie präsentieren.

### Machen Sie mit – wir wollen SIE sehen!

Senden Sie Bilder und Texte – per E-Mail in sehr hoher Auflösung oder als Abzug mit Text – an den DMSG-Landesverband Berlin, Paretzer Str. 1, 10713 Berlin, Stichwort: Fotoausstellung.

## Fahrradtour „Berliner Mauerweg“

Der „Berliner Mauerweg“ wurde als Radweg in den Jahren 2002 bis 2006 unter Koordination der Senatsverwaltung für Stadtentwicklung angelegt und hat eine Gesamtlänge von ca. 160 km. Er ist durchgängig ausgeschildert (wenn nicht mal wieder Spaßvögel die Schilder verdreht oder abgeschraubt haben).

Er verläuft zu großen Teilen auf dem ehemaligen Zollweg (West-Berlin) oder auf dem so genannten Kolonnenweg, den die DDR-Grenztruppen für ihre Kontrollfahrten angelegt hatten. Zu großen Teilen sind es geteerte Wege oder Fahrradwege, aber auch nicht befestigte Strecken wie Waldwege oder auch kleine Pflasterabschnitte sind dabei.

Geplant ist das Abradeln des „Berliner Mauerwegs“ in Etappen von ca. 20 bis 30 km. In seltenen Fällen kann es auch mal wegen der Bahn-Anbindung länger sein.

Pausen werden regelmäßig bei Gelegenheit im Freien oder einem Cafe

gemacht werden. Für Getränke und Verpflegung ist jede(r) selbst verantwortlich.

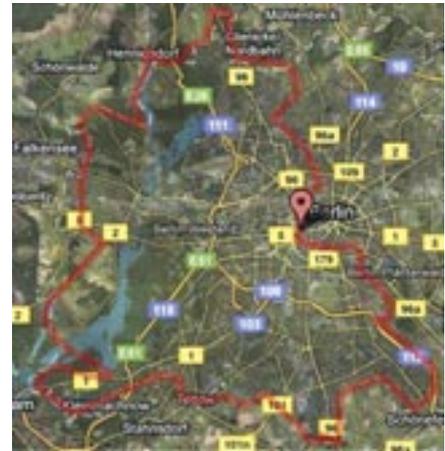
Die Etappen sollen einmal wöchentlich (u.U. mit Unterbrechungen) stattfinden und immer an einer S-Bahn- oder U-Bahn-Station beginnen und enden. Die erste Etappe beginnt entweder in Hennigsdorf oder in Hermsdorf und zwar in der Zeit von April bis Mai, wenn es schon etwas wärmer ist. Wir fahren im Uhrzeigersinn. Bei Regen sind aus Sicherheitsgründen und wegen des Spaßfaktors keine Etappen geplant.

Bei Regen fällt die Fahrt aus.

Sie können deshalb auch kurzfristig abgesagt bzw. verlegt werden.

Der „Berliner Mauerweg“ ist nicht behindertengerecht ausgebaut und deshalb nicht für Rollstuhlfahrer geeignet. Sollten RollstuhlfahrerInnen Interesse bekunden, so müsste das für einzelne Etappen getrennt geplant werden.

Wenn jemand an einzelnen Etappen nicht teilnehmen kann oder will, so ist das kein Problem. Er oder sie



Aus radreise-wiki.de

steigt dann beim nächsten Mal wieder ein. Es gibt keine Teilnahmeverpflichtungen.

Wer Interesse an der Fahrradtour auf dem „Berliner Mauerweg“ hat, der möge sich bitte unter der Email [dmsg@bon-jour.de](mailto:dmsg@bon-jour.de) oder telefonisch bei der Geschäftsstelle mit Angabe des Namens, der Email-Adresse, der Telefonnummer und bevorzugten Wochentagen melden.

Wenn der Körper aus dem Gleichgewicht gerät, dann braucht es meist Übung, um die innere Balance wiederzufinden. Die Kunst des chinesischen Qigong will genau diese Balance wiederherstellen: „Qi“ ist unsere Lebenskraft, „gong“ das Fördern dieser Kraft. Und dabei kann jeder mitmachen, denn die Übungen des „bewegten Qigong“ lassen sich auch im Sitzen ausführen, die des „stillen Qigong“ sogar im Liegen. Muskeln und Psyche werden dabei gleichermaßen gestärkt. Wir üben in einer ruhigen und freundlichen Atmosphäre zur gegenseitigen Unterstützung.

Eine Übungsstunde besteht aus drei aufeinander aufbauenden Stufen: 1. Lockern und Dehnen (sich öffnen); 2. sanfte, bewegte Übungen (sich stärken), 3. eine Liegephase des stillen Qigong, um den Atem bewusst wahrzunehmen und den Geist zu lenken (sich sammeln).

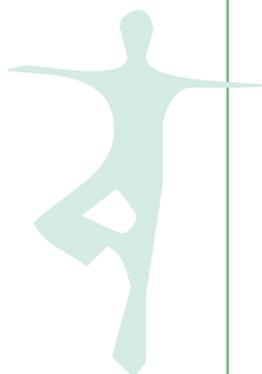
Ab September bietet *Helga Haas* wieder einen dreimonatigen Kurs an – eine Stunde, einmal die Woche, in der Geschäftsstelle. Die DMSG bezuschusst die Dozentin, viele Krankenkassen zahlen einen Zuschuss.

## Üben – begegnen – erholen mit Qigong

**Anmeldung  
in der Geschäftsstelle unter:**

Telefon: 030 - 313 06 47  
Telefax: 030 - 312 66 04  
E-Mail: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)

Alle von der DMSG Berlin angebotenen Kurse finden in der Geschäftsstelle, Paretzer Straße 1, 10713 Berlin statt. Sie sind von der MS-Gesellschaft subventioniert und kosten für Mitglieder pro Kurs 75 Euro, für Gäste 100 Euro. Jeder der Kurse besteht aus 12 Übungseinheiten und erfolgt in Gruppen von maximal 10 Teilnehmern.



## Eben-Erdig – behindertengerechte Führung durch den Schlosspark Sanssouci



*Hans-Joachim Bobsin bietet erstmals Gartenführungen speziell für Behinderte durch den Schlosspark Sanssouci an.*

Immer Anfang April kehren sie wieder auf ihre gewohnten Plätze zurück – die Orangen- und Zitronenbäume, die Palmen und sonstigen Kostbarkeiten, die während des eisigen und fauchend kalten Winters in der Potsdamer Orangerie Zuflucht suchen durften. Dann, wenn der schneidende Wind wieder die grandiosen Sichtachsen des Schlossparks Sanssoucis freigibt, beginnt die Saison der eigens von der Stiftung Preußische Schlösser und Gärten examinierten Gartenführer.

### Im April beginnt die Gartensaison

Meist sind es Besucher, die außerordentlich gut zu Fuß sind, die eine solche knapp zweistündige Gartenführung buchen. Das mag damit zusammen hängen, dass ausgerechnet die Treppen des Weinberges zum Markenzeichen dieses wohl schönsten preußischen Schlosses geworden sind – dennoch: Der Potsdamer

Stadtführer Hans-Joachim Bobsin hat sich vorgenommen, endlich auch einmal die rollstuhlgerechten Möglichkeiten des Parks in den Vordergrund zu rücken. Seitdem seine Mutter mit seiner schwer behinderten Schwester nach Potsdam zog, sieht er die Stadt mit anderen Augen: Das derbe, rund geschliffene Kopfsteinpflaster auf vielen Straßen etwa, oder die oft sehr hohen Bürgersteigkanten. „Da muss man schon genau aufpassen, welchen Weg man einschlägt,“ stellt er fest. Doch den rechten Pfad zu finden ist für den professionellen, weitgereisten Fremdenführer eine Frage der Ehre, und so hat er jetzt schon eine schöne, ebenerdige Tour durch den Park in petto: „Wir treffen uns am Grünen Gitter und schauen uns die Friedenskirche ganz aus der Nähe an“, beginnt er. Dort, wo im Sommer der Prinz von Hohenzollern heiraten wird, befindet sich auf dem Gelände des ehemaligen Küchengartens von Friedrich Wilhelm I., dem Soldatenkönig, seit 1847 „ein paradiesgleicher Land-

schaftsgarten“, der einst die Gemeinde auf den ernsthaften Gottesdienst vorbereiten sollte – auch mit Hilfe der sogenannten „Demutspforte“.

### Angelegt als Paradies zu Ehren des Gotteshauses

Im Winter stehen dort, im Marlygarten, Laubhütten für die ortsansässigen Igel, im Frühjahr locken Hunderte von Jasminbüschen mit betörendem Duft, im Sommer bieten Gehölze und Steinbänke erfrischende Kühle. Danach geht's weiter Richtung Schloss – auf festen Brechsandkieswegen, bzw. auf glattem Asphalt, vorbei am ehemaligen Affenkäfig, den ein Hohenzollernprinz für seine Eroberungen errichten ließ, Richtung Japanischer Kuchenbaum (korrekt: *Cercidiphyllum japonicum*), der seinen Namen seinem außerordentlich appetitlichem Duft verdankt, und Sumpfseder (aus Südamerika), die ehemals der weitgereiste Gelehrte Alexander von Humboldt als zar-



*Italienisch inspiriert und mit dem Campanile auch weithin kenntlich gehört die Friedenskirche in Potsdam zu den romantischsten Orten im Schlosspark. Fotos: nie*



*Friedenskirche  
Der Romantiker auf dem Thron, Friedrich Wilhelm IV., hat nicht nur sein Siegel an der Pforte zu Kirche hinterlassen – er hat dort, gemeinsam mit seiner geliebten Frau, auch die letzte Ruhe gefunden.*

ten Trieb dem König für seinen just entstehenden Park mitbrachte.

„Geschichten und Geschichte findet man hier an jeder Ecke – ich liebe diesen Park“, schwärmt Bobsin, bevor er auf die Herkunft der Walhalla-Säulen eingeht und noch eine Anekdote zur Großen Fontäne erzählt, die zu Lebzeiten des Königs zu dessen

großem – „sagen wir mal: Kummer“-niemals funktioniert habe. Dem Perfektionismus des kunstsinnigen Friedrich des Großen ist es zu verdanken, dass sich große Teile des Parks barrierefrei besichtigen lassen. Ihm lag daran, die Schönheit seines Zier- und Nutzgartens auch öffentlich zugänglich zu machen. Preußische Sparsamkeit, die sich im Ziehen des eigenen Obstes verwirklicht, mischt sich hier an jeder Ecke mit der Repräsentationslust und Sammelleidenschaft des Monarchen. So wurde etwa der „Wüste Ort“, auf dem das Schloss Sanssouci steht, mit Weinreben und Feigenbäumen bepflanzt, die eigens großflächige Fenster vor dem Winterfrost schützen.

Am Wegesrand locken jedoch nicht nur grüne Kostbarkeiten – auch die beziehungsreich ausgewählten Statuen haben ihre eigene Geschichte. „Wer nach den ersten anderthalb Stunden Führung noch weitermachen möchte, der kann sogar noch die Neuen Kammern mit ins Programm aufnehmen“, sagt Bobsin. Denn auch hier sind nur wenige Stufen am Eingang zu überwinden. In den prachtvoll rekonstruierten Gemächern geht es ebenerdig weiter.

*Stefanie Schuster*

**Anreise:** Wer mit öffentlichen Verkehrsmitteln aus Berlin kommt, der fährt am besten mit der Bahn (Regionalexpress oder S-Bahn) bis zum Hauptbahnhof Potsdam und steigt dort in die (Niederflur-)Straßenbahn, um zum Luisenplatz zu kommen. Von dort sind es nur noch knapp 250 Meter bis zum Haupteingang des Schlossparks am Grünen Gitter in der Straße Allee nach Sanssouci.

Eine behindertengerechte Führung bietet Hans-Joachim Bobsin am 4. und 6. Mai 2011 an, Beginn jeweils um 11 Uhr, Dauer ca. zwei Stunden. Mindestteilnehmerzahl: 5 Personen. Eine Führung kostet – bei weniger als 10 Teilnehmern 50 Euro, bei mehr als 10 Teilnehmern 70 Euro. Buchung unter: 0175 - 220 70 02. Wer möchte, kann danach noch einen gemeinsamen Mittagstisch im nahe gelegenen Hotel Steigenberger buchen – unter der Woche kostet der 6,50 Euro. Das Hotel ist behindertengerecht ausgestattet; bei gutem Wetter lockt dort die – barrierefreie – Terrasse im Hof.

## HanseSail in Rostock-Warnemünde

### Tagesfahrt am 13.8.2011

Das letzte Mal war toll! Unglaublich, aber diesmal wird es noch besser!

Wir fahren auf der Fortuna zum Höhepunkt der Hansesail – dem großen Feuerwerk! Wir starten später und schlafen dafür am Sonntag.

- 11:00 Uhr** Busabfahrt am Fehrbelliner Platz (Brandenburgische Str. Richtung Konstanzer Str.)
- 14:00 Uhr** ungefähre Ankunft in Rostock, danach Zeit zur freien Verfügung
- 16:30 Uhr** Einschiffen auf der Fortuna
- 17:00 Uhr** Segeltörn auf der Fortuna mit Essen und Feuerwerk an Bord
- 23:00 Uhr** Ausschiffen
- 23:30 Uhr** Busrückfahrt
- 02:00 Uhr** ungefähre Ankunft am Fehrbelliner Platz

**Preis: 94,- € inklusive Busfahrt, Segeltörn und Verpflegung an Bord**

Wollt Ihr dabei sein? Dann meldet Euch an!

Coupon ausfüllen und bis zum 31.05.2011 an das Reisebüro der Fürst Donnersmarck-Stiftung senden.

*Wir freuen uns auf Dich!  
Dirk Adämmer und Stefan Sprenger  
mit dem Team des Reisebüros  
der Fürst Donnersmarck-Stiftung*

### Anmeldung zur HanseSail

**Name:** \_\_\_\_\_

**Vorname:** \_\_\_\_\_

**Adresse:** \_\_\_\_\_

**Ich bin Rollstuhlfahrer/in**

Reisebüro der Fürst Donnersmarck-Stiftung zu Berlin  
Blissestraße 12, 10713 Berlin Wilmersdorf

## Welt-MS-Tag rückt junge Erkrankte und unsichtbare Symptome in den Mittelpunkt

(*nie/DMSG*) Zum dritten Mal – nach 2009 – stellt der Welt MS Tag rund um den Globus Multiple Sklerose und die Menschen, die daran leiden, in den Mittelpunkt. In Deutschland stehen am 25. Mai 2011 junge MS-Erkrankte und die unsichtbaren Symptome im Fokus.

Das Motto lautet in diesem Jahr: „Ich habe MS. Und keiner sieht es.“ Welche Auswirkungen hat die Krankheit auf das private, berufliche und gesellschaftliche Leben? Wie kann, wie sollte man damit umgehen? Vor allem die sogenannten „unsichtbaren“ Symptome führen häufig zu Frust im Alltag, denn anders als ein gebrochenes Bein lassen sich MS-typische Erschöpfung (Fatigue), Konzentrations- und Kognitionsstörungen, Depressionen, Blasenstörungen und Schmerzen unbestimmter Herkunft nur schwer der Umwelt erklären, dabei treten sie

häufig schon im Frühstadium der Erkrankung auf. Außenstehende reagieren oft mit Unverständnis und Skepsis, weil sie nichts oder nur wenig darüber wissen. Das will die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) ändern, und zwar mit der Thematisierung dieser vielfältigen Probleme, der Information über therapeutische Maßnahmen und deren Grenzen. Hierfür bietet der Welt-MS-Tag 2011 den Rahmen.

Der DMSG-Bundesverband hat Plakate und Postkarten entwickelt, die auf den Welt-MS-Tag hinweisen und die Botschaft „Ich habe MS. Und keiner sieht es“ transportieren. Darüber hinaus erläutert ein Flyer die unsichtbaren Symptome. Die Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände (ABDA) unterstützt die Anliegen des Welt MS Tages 2011. Weitere Informa-



tionen zu Veranstaltungen und Aktionen der DMSG, ihrer Landesverbände und ihrer Kontaktgruppen finden Sie im Internet unter [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de).

## „Drin sein“ mit der DMSG



„Drin sein“: Wer PC und Internet so virtuos beherrscht wie die Journalistin Brigitte Hagedorn ist auch von zu Hause aus jederzeit mittendrin – ob in Bild, Schrift oder Ton. Foto: privat

Revolutionär war es damals, als der nur als Sporttalent gehandelte Boris Becker in einer Werbung fürs Internet auftrat und mit einem Klick und überraschtem Lächeln staunte: „Ich bin drin“. Denn noch für die Generation der heute 40jährigen war Informatikunterricht an Schulen etwas Exotisches, das Surfen im WorldWideWeb ein Ausdruck an technischer Überlegenheit – während heute schon Erstklässler ihre erste Filme am Rechner zusammenbasteln.

Für alle die, die noch „draußen“ sind aber immer schon mal „rein“ wollten,

bietet die DMSG im kommenden Halbjahr Kurse an – für DOS-Rechner:

- Grundlagen schaffen – der Computer für Einsteiger (Bedienung, Ordnerverwaltung, Systemsteuerung)
- Reingehen: Internet und Mail (technische Voraussetzungen, Sicherheit, Mailen, Suchen und Finden, Shoppen im Internet)
- Schreibprogramme unterwerfen: Schreiben, formatieren, layouten in Word
- Tabellenkalkulation mit Excel
- Die Verwaltung von Access-Datenbanken (Tabellen, Verknüpfungen, Masken)

## Für alle Kurse gilt:

Es sollten mindestens drei, höchstens fünf Mitglieder an einem Kurs teilnehmen. Solange wir keine eigenen PCs zur Verfügung stellen können, müssen die Teilnehmer eigene Laptops mitbringen. Die müssen alle mit demselben Betriebssystem (z.B. alle Windows 7 oder Vista), bzw. gleicher Software (z.B. alle Office 2007 oder Internet Explorer 8) ausgestattet sein.

Veranstaltungsort ist die DMSG-Geschäftsstelle in der Paretzer Straße. Je nach Bedarf werden wir vier bis 5 Sitzungen einplanen von jeweils anderthalb bis zwei Stunden Dauer. Eionen Termin haben wir nich nicht festgelegt – da wollen wir uns nach Ihren Bedürfnissen richten. Statt Kursgebühr bitten wir um eine Spende – und zwar 2 Euro pro Sitzung und Teilnehmer.



Wer Interesse an einem solchen PC-Kurs hat kann sich anmelden unter [dmsg@bon-jour.de](mailto:dmsg@bon-jour.de) oder telefonisch bei der Geschäftsstelle.

Anzeige

## „BERLINER MULTIPLE SKLEROSE TAG“

SAMSTAG, 28. MAI 2011 VON 10:00 – 14:00 UHR  
HEILIG-KREUZ-KIRCHE BERLIN KREUZBERG, ZOSSENER STRASSE 65, 10961 BERLIN  
INFORMATIONSVANSTALTUNG FÜR MS-PATIENTEN UND INTERESSIERTE ANGEHÖRIGE

### PROGRAMM

**10:00 – 10:15 Uhr**

Begrüßung und Vorstellung Arbeitskreis Multiple Sklerose Berlin

**10:15 – 10:45 Uhr**

Etablierte und neue Therapien

**10:45 – 11:00 Uhr**

Schwangerschaft und Multiple Sklerose

**12:00 – 12:15 Uhr**

Vitamin D

**12:15 – 12:30 Uhr**

„Was soll ich im Netz bestellen?“, Grüner Tee & Co.

**12:30 – 13:00 Uhr**

Coping Strategien

[WWW.MS-IN-BERLIN.DE](http://WWW.MS-IN-BERLIN.DE)

### Wir bieten Ihnen außerdem

Informationsstände der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), Kühlwesten-Ausstellung, „Meet the Expert“ (Stände zum Gespräch mit MS-Spezialisten), MS-Krankenschwestern, Entspannungstechniken

Für Getränke und kleine Snacks ist gesorgt.

Nach vorheriger Anmeldung ist eine Kinderbetreuung während der Veranstaltung möglich.

### Anmeldungen an:

Antje Werner, Tel: 030 – 890 43 660, Fax: 030 – 890 43 670, [ms-patiententag@ces-dmc.com](mailto:ms-patiententag@ces-dmc.com)



ARBEITSKREIS  
**MULTIPLE  
SKLEROSE**  
BERLIN E.V.

**DMSG ÖFFNET  
ZUM WELT-MS-TAG IHRE PFORTEN**  
25.5.2011  
Paretzer Straße 1  
14-19 Uhr

## Einladung zum Tag der Offenen Tür bei der DMSG Berlin

Wir bieten Spaß und Gespräche, wir sind neugierig auf Ihre Ideen und laden zwischen 14 und 19 Uhr herzlich ein in die Geschäftsstelle in der Paretzer Straße 1:

### Zur Lesung:

Knud Kohr liest aus: „500 Meter. Trotz Multipler Sklerose um die Welt.“

### Zur Massage:

Heilpädagogin Antje Schwan bittet zur Massage.

### Zum Reinhören:

Die Journalistin Brigitte Hagedorn präsentiert ihren Podcast.

### Zum Mitwippen:

Sie werden sehen, wir haben eine Band.

### Zur Beratung:

Unsere Mitarbeiter informieren über Betreutes Einzelwohnen.

### Zur Information:

Wir bereiten was vor zum Thema „MS und Ernährung“.

### Zum Reinschmecken:

Wir halten Ihnen einen Platz frei an der Kaffeetafel.

### Zum Gespräch:

Sie können mit einem Neurologen über Ihre Probleme reden und über die zahlreichen Chancen, sie klein zu halten.

### Zum Glück

können alle kommen, Mitglieder und Nichtmitglieder, Kranke und (fast) Gesunde!

Dieser Vorstand beantwortet Ihre Fragen und erwartet Ihre Anregungen zu unserem Vereinsleben!

**Bleiben Sie neugierig und freuen Sie sich mit uns auf den 25.5.2011**

Weitere Informationen finden sich auf der Homepage der DMSG Berlin:  
<http://www.dmsg-berlin.de/landesverband-berlin.html>.

## Veranstaltungen des Landesverbandes 2011

**Bitte beachten: Unsere Veranstaltungen finden jeweils an anderen Orten statt!**

Faxen oder senden Sie uns bitte die Anmeldung so schnell wie möglich, denn oft ist die Teilnehmerzahl begrenzt.

Fax: 312 66 04 oder Mail: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)

Tel.: 313 06 47 • DMSG Berlin, Paretzer Straße 1, 10713 Berlin

**Für Mitglieder sind unserer Veranstaltungen kostenlos.**

**Nichtmitglieder** zahlen pro Veranstaltung eine Teilnahmegebühr von **10,00 Euro**.

Veranstaltungen finden ab einer Teilnehmerzahl von **6 Personen** statt.

**Bitte bringen Sie zu den Veranstaltungen Ihren Mitgliedsausweis mit!**

Name: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

Ich bin Rollstuhlfahrer/in

### Sexualität und MS

Datum: **11.5.2011, 18–19 Uhr**

Referent: **Dr. Sven Lütge**, Neurologe (St. Josephs-Krankenhaus)

Ort: Geschäftsstelle, max. 30 Teilnehmer, Anmeldung bis 4.5.2011

Anmeldung

Ich komme mit Begleitung

### Themenabend: Coping-Strategie – wie kann ich mit meiner Krankheit umgehen?

Datum: **22.6.2011, 17.30–19.30 Uhr**

Referentin: **Antje Schwan**, Heilpädagogin

Ort: Geschäftsstelle, Anmeldung bis 15.6.2011

Anmeldung

Ich komme mit Begleitung

### Themenabend: Stressabbau – Entspannung

Datum: **17.8. 2011, 18–21 Uhr**

Referentin: **Antje Schwan**, Heilpädagogin

Ort: Geschäftsstelle, Anmeldung bis 10.8.2011

Anmeldung

Ich komme mit Begleitung

### Themenabend: Medikamentöse und homöopathische Therapiestrategien

Datum: **31.8.2011, 17–19 Uhr**

Referenten: **Dr. Klaus Tiel-Wilck**, Neurologe,  
und **Dr. Almut Mehl-Prizibylla**, Neurologin und Homöopathin

Ort: Geschäftsstelle, max. 30 Teilnehmer, Anmeldung bis 25.8.2011

Anmeldung

Ich komme mit Begleitung

### Rollstuhltraining

Datum: **10.9.2011, 10–13.30 Uhr**

Betreut durch: **Dr. Sven Lütge**, Neurologe (St. Joseph-Krankenhaus) und **Barbara Otto**, Physiotherapeutin

Ort: Sporthalle des St. Joseph-Krankenhaus Weißensee, max. 8 Teilnehmer mit Begleitung, Anmeldung bis 29.8.2011

Anmeldung

Ich komme mit Begleitung

### Themenabend: Rückenfit

Datum: **21.9.2011, 17.30–19.30 Uhr**

Referentin: **Antje Schwan**, Heilpädagogin

Ort: Geschäftsstelle, Anmeldung bis 14.9.2011 – bequeme Kleidung mitbringen!

Anmeldung

Ich komme mit Begleitung

## Zur ordentlichen Mitgliederversammlung der DMSG Berlin e.V.

laden wir Sie gemäß Satzung § 8 Absatz 4 herzlich ein:

**Donnerstag, den 9. Juni 2011**  
**18:00 – ca. 21:00 Uhr** (Einlass 17:00 Uhr)

**Heilig-Kreuz-Kirche**  
**Zossener Straße 65, 10961 Berlin (Kreuzberg)**

am Blücherplatz/Zossener Straße,  
U-Bahn und Bus: U-Bahn U 1, U 6 und U 15, Hallesches Tor  
oder U 6 und U 7, Mehringdamm, Bus M 41

### Tagesordnung:

01. Begrüßung
02. Wahl des Versammlungsleiters/der Versammlungsleiterin
03. Wahl des Protokollführers/der Protokollführerin
04. Feststellung ordnungsgemäßer Ladung und Beschlussfähigkeit
05. Genehmigung der Tagesordnung
06. Mitteilung über die Verfügbarkeit des Protokolls
07. Bericht des Vorstands
08. Aussprache
09. Bericht des Revisoren
10. Aussprache
11. Bericht über die Geschäftsführung
12. Geschäftsbericht
13. Finanzbericht
14. Aussprache
15. Bericht über die Arbeitsgruppen „Satzung“,  
„Aufarbeitung der Vergangenheit“ und „Transparenz“
16. Verschiedenes

**Wichtig! Rückantwort für unsere Planung bitte bis zum 2. Juni 2011!**  
**Diese Einladung bitte faxen: 030/312 06 44,**  
**oder uns anrufen: 030/313 06 47 oder per Email: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)**

- Ich komme
- Ich bin Rollstuhlfahrer/in
- Ich komme mit Begleitung

Laut Satzung § 8 Absatz 5 darf sich jedes Mitglied durch eine Person ihres Vertrauens bei der Mitgliederversammlung mit schriftlicher Vollmacht vertreten lassen.