

# Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 1/2013

## Termingerecht:

Mitglieder-  
versammlung

Seite 11

## Typgerecht:

Birgit Weller macht  
Design for All

Seite 16

## Bildgerecht:

Filme zum Thema  
Behinderung

Seite 23

## Sachgerecht:

Dr. Schneiders Kampf  
um Teilhabe

Seite 28

## Ungerecht:

Assistenz kein  
Gnadenakt

Seite 30



## Liebe Mitglieder des DMSG-Landesverbandes,

im Dezember 2010 haben Sie uns als neuen geschäftsführenden Vorstand gewählt. Die DMSG befand sich damals in einer schwierigen Situation. Es gab den Verdacht falscher Abrechnungen seitens der langjährigen Geschäftsführerin und innerhalb des Landesverbandes vergifteten heftige Auseinandersetzungen das Klima. Wir sind damals angetreten, um in dieser Situation die DMSG zu konsolidieren und einen Neuanfang zu ermöglichen. Gleichzeitig wollten wir inhaltlich eine Neuausrichtung der DMSG hin zu einer Organisation der Selbsthilfe, Selbstvertretung und Selbststimmung einleiten. So ist mit uns erstmals ein geschäftsführender Vorstand der DMSG gewählt worden, der sich ausschließlich aus Betroffenen zusammensetzt. In den letzten 2½ Jahren hatten wir umfangreiche Herausforderungen zu meistern. Wir haben nach fristloser Kündigung und Strafanzeige gegen die ehemalige Geschäftsführerin das anschließende Ermittlungsverfahren begleitet. Wir haben die Geschäftsstelle neu aufgestellt: Neben der Berufung eines neuen Geschäftsführers mussten wir auch weitere Personalien neu ordnen: Es gibt eine neue professionelle Redakteurin für den Kompass, von anderen Mitarbeiterinnen mussten wir uns trennen. Auch die Stiftung Dr. Kratz haben wir neu besetzt und in ihrer Arbeit wieder aktiviert. Entsprechend unserer inhaltlichen Neuausrichtung haben wir uns ein neues Leitbild gegeben und Peer-Counseling-Kurse für Mitglieder eingerichtet. Damit sollen Mitglieder gestärkt und qualifiziert werden. Wir wollen, dass die positiven Effekte einer qualifizierten Betroffenenberatung auch unseren Mitgliedern zugute kommen. Daneben haben wir auch intensiv an strukturellen und kulturellen Veränderungen gearbeitet: Die Transparenz und Nachvollziehbarkeit von Entschei-

dungen war uns immer ein wichtiges Anliegen. Deshalb haben wir damals gleich einen Arbeitskreis Aufarbeitung eingerichtet, der sich mit den Ereignissen im Zusammenhang mit der vorherigen Geschäftsführerin auseinandergesetzt und Ihnen ja auch bereits berichtet hat. Die Strukturen des Vereins wurden entsprechend überarbeitet. Inzwischen sind wir der Initiative transparente Zivilgesellschaft beigetreten. Damit verpflichten wir uns zur Erfüllung der in Zusammenarbeit mit Transparency International erarbeiteten Richtlinien. Das heißt konkret unter anderem: Die Veröffentlichung der Mittelherkunft und der Mittelverwendung; der Namen von juristischen Personen, deren jährliche Mittelzuwendung über zehn Prozent liegt; der Personalstruktur; es bedeutet auch, die gesellschaftliche Verbundenheit mit Dritten entweder leicht zugänglich im Internet der Öffentlichkeit zur Verfügung zu stellen oder auf Anfrage elektronisch oder postalisch zu versenden. Auch unsere Satzung sollte diesem neuen Selbstverständnis entsprechen. Unser Plan war eigentlich, Ihnen zur Mitgliederversammlung im Juni diesen Jahres einen Entwurf zur Abstimmung vorzulegen. Dieses Ziel haben wir leider nicht erreicht. In den vergangenen Monaten sind die Differenzen zwischen dem Vorstand und dem Arbeitskreis Satzung über einzelne Punkte, aber auch über die Ausrichtung der Satzung so groß geworden, dass eine einvernehmliche Lösung noch in weiter Ferne liegt. Wir sind nicht glücklich über diesen Zustand, aber demokratische Strukturen müssen auch Meinungsverschiedenheiten aushalten, solange dabei – trotz aller sachlichen Differenzen – die Grundregeln des Miteinander und des Fairplay eingehalten werden. Der



Dr. Sigrid Arnade



Karin Klingen

Vorstand hat deshalb beschlossen, die Satzungsänderungen erst nach der Mitgliederversammlung neu anzugehen. Denn erschwerend kam hinzu, dass unser 1. Vorsitzender Kristian Röttger im Zuge der Auseinandersetzung zurückgetreten ist.

Wir beiden verbleibenden Mitglieder des BGB-Vorstandes wollen versuchen, bis zum Ende der Amtsperiode im Frühsommer 2014 im Amt zu bleiben, um den Landesverband weiter in eine gute Richtung zu lenken. Dafür bitten wir Sie herzlich um Ihre Unterstützung, denn die Arbeit ist schwer zu bewältigen. Wir bitten Sie ebenso herzlich, uns bei Missverständnissen oder Unklarheiten gleich anzusprechen.

An dieser Stelle möchten wir Kristian Röttger ganz herzlich für seine engagierte Arbeit als Vorsitzender des DMSG-Landesverbandes Berlin danken! Er hat mehr Zeit und Energie in diese Arbeit investiert als das für einen ehrenamtlichen Vorsitzenden in der Vereinsarbeit üblich ist. Wir bedauern außerordentlich, dass er zurückgetreten ist.

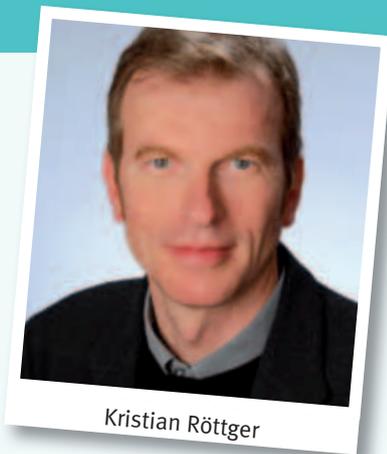
Da auch wir verbleibenden BGB-Vorstandsmitglieder 2014 nicht zur Wiederwahl zur Verfügung stehen, würden wir uns freuen, wenn engagierte und qualifizierte Personen Interesse an der Vorstandsarbeit haben und dieses schon jetzt bekunden. So lässt sich ein harmonischer Übergang gestalten. Für Fragen inhaltlicher und organisatorischer Art stehen wir sehr gerne zur Verfügung. Wir hoffen auf ein solidarisches Miteinander in der künftigen Vereinsarbeit im Sinne der Menschen mit MS im Land Berlin.

*Ihre  
Karin Klingen und Sigrid Arnade*

## Liebe Mitglieder,

Sie haben es bereits im Editorial gelesen: Ich bin Ende Februar als 1. Vorsitzender und Vorstand zurückgetreten. Ich möchte Ihnen an dieser Stelle danken für die Zusammenarbeit, Ihre Ideen, Ihren Einsatz und Ihr Vertrauen in den vergangenen Jahren.

Wir haben gemeinsam eine gute Wegstrecke hinter uns gebracht und viele große Brocken aus dem Weg geräumt: Die befürchtete Insolvenz, die Rückzahlungsforderungen, die juristische Auseinandersetzung mit der ehemaligen Geschäftsführerin sowie der mögliche Verlust von Fördermitteln sind Gespenster der Vergangenheit. Wir können stolz sein auf unser neues Leitbild, das die Arbeit und den Cha-



Kristian Röttger

rakter der DMSG neu definiert und so zu einem kulturellen Wandel unseres Selbstverständnisses beiträgt. Für uns persönlich im geschäftsführenden Vorstand war es intensive Zeit, in der wir viel Kraft für den Landesverband investiert, viele wertvolle Erfahrungen, aber auch immer wieder anstrengende und schmerzende „Querschläge“ erlebt haben. Ich muss leider zurücktreten, da meine Energiereserven nicht ausreichen. Als Vorsitzender muss man auch die

verschiedenen, teilweise gegensätzlichen Strömungen und Interessen immer wieder unter einen Hut bringen. Das verlangt mehr Energie, als ich zur Verfügung habe.

Aber natürlich stehe ich dem Verein gerne weiter beratend zur Verfügung. Ich habe eingangs geschrieben, dass wir gemeinsam große Brocken aus dem Weg geräumt haben. Es warten aber noch weitere große Aufgaben auf uns alle – und vor allem auf den Vorstand. Ich hoffe und wünsche mir, dass Sie, liebe Mitglieder, den Vorstand bei der Lösung dieser Aufgaben wie z.B. der Erarbeitung einer neuen Satzung, tatkräftig unterstützen.

*Herzliche Grüße  
Kristian Röttger*

## Zum Inhalt

### Editorial

- 2 • Liebe Mitglieder

### Landesverband

- 4 • Herzlichen Glückwunsch: 30 Jahre DMSG Landesverband Berlin
- 6 • Bewältigungsstrategien im Bild: Porträtreihe zum 30. Geburtstag der DMSG Berlin
- 7 • Mein Weg zu den Spandauer Rollern
- 8 • Handbike – Therapie mit Spaßfaktor
- 8 • Probleme? Wir finden eine Lösung
- 9 • DMSG-Frauen haben noch Plätze an der Tafel frei
- 9 • Wir kommen ins Haus
- 9 • Jede Stimme zählt
- 10 • Welt-MS-Tag am 29. Mai 2013
- 11 • Mitgliederversammlung am 11. Juni 2013
- 12 • Geschäftsbericht für die DMSG Landesverband Berlin e. V. 2012
- 15 • Gewinn- und Verlustrechnung 2012

### Horizont

- 16 • „Gutes Design verbessert die Lebensqualität“
- 17 • Impressum
- 17 • Leidenschaftlicher Hobby-Musiker sucht Begleitung
- 18 • Quasimodo und der Verband behinderter Glöckner
- 20 • Internationaler MS-Kongress 2013 in Berlin
- 20 • Anshub zur Barrierefreiheit im Kino
- 21 • Blinde erhält Zulassung als Heilpraktikerin
- 21 • Deutschlandfunk bietet „Nachrichten in einfacher Sprache“
- 21 • Gleichstellungsgesetze
- 22 • Umweltbewusst betankte E-Rollis
- 22 • Wo geht's rein mit Rolli?
- 22 • Neuer Masterstudiengang: Ambient Assisted Living
- 23 • Aus anderer Sicht: Lebenslust im Film

### Wissenschaft & Forschung

- 24 • Schlafmangel beeinflusst Gene

- 24 • Internetportal will Verbindungen von Wirtschaft und Wissenschaft aufdecken
- 25 • Neurologen warnen nach neuer Studie: Kein Nutzen durch umstrittenen Eingriff an Blutgefäßen
- 26 • Intelligente Strümpfe gegen Spasmen
- 26 • Veranstaltungshinweis

### Unter uns

- 27 • Verdienstorden an Katja Bumann
- 28 • Der Landesbehindertenbeauftragte: 30 Jahre Kärnertätigkeit
- 30 • Mathias Vernaldi: „Man müsste die Finanzierung der Pflege umstellen“
- 32 • Berlin will Arbeitgebermodell für Assistenz reglementieren
- 33 • MS-Tage für Paare
- 34 • Pflege braucht Zeit
- 34 • Familienpflegezeit ein Flop
- 34 • Erkrankten-Beirat sucht Hilfe

### S(e)itenblicke

- 35 • Helden wie Ihr: Kunst kommt immer wieder



*So von hinten betrachtet, erinnert sich die 89jährige Waltraud Franke (2. von rechts) im Gespräch mit dem damaligen DMSG-Vorsitzenden Kristian Röttger, habe sie eigentlich immer nur das getan, was gerade dran und notwendig war. Für ihr drei Jahrzehnte langes Engagement erhielt sie eine Urkunde von der DMSG.*

*Fotos: Stefanie Schuster*

## Herzlichen Glückwunsch: 30 Jahre DMSG Landesverband Berlin



*Mit großem Interesse folgten die Gäste dem Fachvortrag von Dr. Sigrid Arnade zum Thema Selbsthilfe.*

*Von Stefanie Schuster*

Mit mehr als 150 Gästen aus den eigenen Reihen und der Politik feierte der DMSG Landesverband Berlin am 8. Dezember im Leonardo Royal Hotel Berlin seinen 30. Geburtstag. Selbst einige Gründerväter und -mütter von ehemals waren dabei, um „ihrem“ Kind zu gratulieren. Einer von ihnen war der Neurologe Professor Horst Glasner, langjähriger Chefarzt der neurologischen Abteilung des Krankenhauses Neukölln. Er erinnerte an die enormen Fortschritte, die die Medizin seitdem errungen hat. „Wir hatten vor 30 Jahren nicht viel mehr als eine Vitamin-Therapie“, stellte er fest. Ausgezeichnet wurde die nun 89jährige Waltraud Franke. Sie gründete vor 30 Jahren in Steglitz eine Selbsthilfegruppe für MS-Betroffene und hat sie jahrzehntelang geleitet.

Für Horst Nehmitz und Karin Dähn, Herz und Seele der Selbsthilfegruppe Wedding, Reinickendorf und Tiergarten, gab es ebenfalls eine Urkunde: Horst Nehmitz hatte die Gruppe vor 30 Jahren gegründet, Karin Dähn war lange Jahre seine Stellvertreterin. Vor fünf Jahren haben die beiden die Rollen getauscht. Nur in Abwesen-

heit konnte dem Ehepaar Renate und Harry Maffert eine Auszeichnung für jahrzehntelanges Engagement verliehen werden.

Doch es gab noch mehr Ehrungen. An eine weitere erinnerte Dr. Jürgen Schneider, der Berliner Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung. Zum Europäischen Tag der Menschen mit Behinderungen hat die Europäische Kommission am 3. Dezember die Stadt Berlin dafür ausgezeichnet, dass sie sich „vorbildlich dafür einsetzt, Mobilitätsbarrieren für behinderte Menschen abzubauen“, so heißt es in der Begründung der Jury. Unter 100 Bewerbern hatte sich Berlin damit durchgesetzt. „Vor 30 Jahren gab es in Berlin drei behindertengerechte öffentliche Toiletten“, erinnert sich Schneider, der sich im kommenden Jahr bereits seit drei Jahrzehnten für die Belange von Menschen mit Behinderungen im Berliner Senat einsetzt. „Heute sind es 163 – und meist sind es damit die einzigen.“

Der Vorsitzende des DMSG-Bundesverbandes, Harald Schliemann, betonte in seiner Rede: „Die Landesverbände sind unsere Perlen und der Bundesverband ist die Schnur, auf der

sie aufgefädelt sind.“ Die Hauptaufgabe des Dachverbandes sei es, die Seriösität der verfügbaren Informationen abzusichern. Darum freue er sich auch auf das kommende Jahr, wenn in Berlin der Internationale MS-Kongress abgehalten werde.

Der offizielle Teil endete mit der Eröffnung der Fotoausstellung, „Lebensqualität – 30 Menschen mit und ohne MS“, die 2013 auf Wanderschaft durch interessierte Institutionen gehen wird. Der renommierte Berliner Fotograf Enno Hurlin hatte dazu im Herbst Mitglieder, Freunde und Förderer der DMSG abgelichtet – mit dem Mittel ihrer Wahl im Ringen mit der Krankheit. Was die Akteure in die Kamera halten ist ebenso anrührend wie erstaunlich: Mal sind es Pralinen, mal eine Bibel, eine blütenweiße Federboa, immer wieder die Familie, Hunde tauchen auf, aber auch eine Tänzerin. Handarbeiten spielen eine Rolle, Kunst, Sport – und Kaffee. Es sind schöne Bilder – solche, die die verschiedenen Lebenswege spiegeln und als Symbol für Selbstbewusstsein, Kraft und Eigeninitiative stehen. Die Realisierung des Projektes wurde großzügig gefördert von der Stiftung Parität Berlin.



*Karin Dähn und Horst Nehmitz (Mitte) engagieren sich seit vielen Jahren für „ihre“ Selbsthilfegruppe Wedding, Reinickendorf und Tiergarten. Horst Nehmitz hat sie bereits vor 30 Jahren gegründet und ist seitdem ständig dabei.*



*Abbild und Model: Tamara Schneider-Bernd, die in diesem Jahr ihre eigene Selbsthilfegruppe gegründet hat, ist begeistert von dem gelungenen Foto, das Enno Hurlin von ihr gemacht hat.*



*Die Gäste genossen den Abend – Fotos, Vorträge und Essen fanden großen Beifall, vor allem aber die durchweg freundliche Atmosphäre unter den versammelten DMSG-Mitgliedern.*



*Die langjährigen Mitarbeiterinnen der DMSG-Geschäftsstelle, Karin May und Jutta Moltrecht, genossen den Abend, den neben anderen sie und Geschäftsführer Robert Bauer vorbereitet hatten.*



*Das Trio „Yunnangruen“ sorgte für akustisches Kino – mit Leidenschaft und Erfolg gab’s Filmmusik, ganz neu interpretiert.*

*Fotos: Stefanie Schuster*

## Bewältigungsstrategien im Bild

### Portraitreihe zum 30. Geburtstag der DMSG Berlin

Zum 30. Geburtstag des DMSG-Landesverbandes Berlin im vergangenen Dezember haben wir uns ein ganz besonderes Geschenk gemacht: 30 Mitglieder der DMSG wurden von dem renommierten Fotografen Enno Hurlin vor die Linse gebeten, und zwar mit dem, was sie stark macht. Beeindruckende Fotos entstanden so; eine Auswahl davon konnten die Besucher der Jubiläumsveranstaltung zur großen Geburtstagsfeier im Hotel Leonardo bereits in Augenschein nehmen. Stefanie Schuster sprach mit Enno Hurlin über dieses außergewöhnliche Projekt.

*Herr Hurlin, bei Ihnen stehen häufiger Menschen mit Behinderungen vor der Kamera. Woher kommt diese thematische Nähe?*

Ich habe in den 90er Jahren für die Fürst-Donnersmarck-Stiftung gearbeitet. Da habe ich zum 75. Geburtstag die Bilder für's Stiftungsportrait gemacht.

Dabei hatte ich zum ersten Mal Zugang zum Thema und den Leuten – und habe bemerkt, dass da eine Marktlücke ist. Menschen mit Behinderungen werden im allgemeinen wenig fotografiert. Es war erstaunlich, mit wie wenig Scheu die Leute vor die Kamera gehen – man hat oft selber sehr viel mehr Vorbehalte. Aber wenn klar ist, dass man niemanden verletzen will und offen mit den Leuten spricht, dann ist das eine hervorragende, befruchtende Sache.

*Haben Sie auch den Eindruck, dass Menschen mit Behinderungen jetzt häufiger abgelichtet werden als noch vor einigen Jahren? Ist die Gesellschaft jetzt offener für solche Bilder?*

Einerseits ja – man weiß aber nicht, ob es nicht einfach nur eine Mode ist. Die Paralympics, der Fall Oskar Pistorius – vielleicht ist das auch medial einfach interessant. Ausgelöst wurde das ja vor einigen Jahren durch die Vietnam-Veteranen, die hippe Prothesen trugen, genauso, wie auch die anderen Hilfsmittel jetzt bunt sind – Brillen, und Gehhilfen etwa. Wenn man sich das Design von Rollstühlen anguckt, dann ist das heute alles

Unser Titelbild zeigt dieses Mal jemanden, den Sie möglicherweise schon kennen gelernt haben – Sabine. Zu diesem Bild hat sie geschrieben: „Für mich ist meine Bezugspflegerin Mascha ein sehr wichtiger Punkt in meinem Leben. Sie pflegt mich zehn Stunden am Tag und hat dadurch sehr viel Verantwortung. Für mich ist es ein sehr großer Vertrauensbeweis, weil sie die Sachen machen kann, wozu ich mich nicht mehr in der Lage fühle. So wird mir mein Leben schöner gemacht, was ich sehr genieße!“

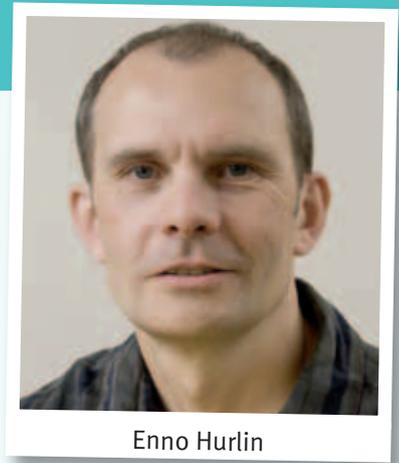
Foto: Enno Hurlin



lebensnäher und mehr wie ein Gebrauchsgegenstand. Ich weiß nicht, ob das wirklich emanzipatorisch ist – aber vielleicht kommt das danach.

*Wie empfanden Sie selbst denn das Foto-Shooting mit den DMSG-Mitgliedern?*

Der Fotoauftrag war was Besonderes. Die Mitglieder waren offen, bereit, überraschend kreativ. Ich war immer gespannt, was die Leute für Gegenstände mitbringen. Es kamen Tiere, Kinder, sogar ein Cembalo – ein wunderschönes transportables Instrument, das der Besitzer auf dem Rücken hereinschleppte. Das war sehr anrührend zu sehen. Ich will aber nie-



Enno Hurlin

manden herausstellen. Jeder hat die gleiche Mühe eingebracht. Am Spektakulärsten waren die Hirschkäfer und Schmetterlinge – das war aufregender, aber nicht besser als ein Buch. Alles hatte seine Bedeutung und den Bezug zur Person. Es ist meist sehr schwierig,

Laien locker zu fotografieren, aber die DMSG-Mitglieder haben alle ihre Geschichten mitgebracht und waren daher sehr selbstbewusst. Und während wir hier waren, inszenierte sich plötzlich etwas – der Hund lief weg, die Schmetterlinge flogen durch die Gegend – die Bilder entstanden da so drum herum. Das war sehr schön.

*Haben Sie gesehen, was die Lebensqualität für den einzelnen Menschen ausmachte?*

Die Lebensqualität der Personen wurde bestimmt durch die Gegenstände, die mitgebracht wurden. Die waren oft nur Symbol für ein ganzes System, das die Menschen gestimmt, gestützt und gefestigt hat. Beim Cembalo war es das Dranbleiben an der Musik, oder das Gebraucht-Werden durch Enkelkinder. Und die Frau mit dem Fahrradhelm sagt, sie rast vor ihrer MS davon. So hat jeder seine Bewältigungsstrategie. Das war beeindruckend zu sehen.

Die Bilder werden im Laufe dieses Jahres an verschiedenen Standorten zu sehen sein – aber auch im Internet auf der Homepage von Enno Hurlin: <http://www.ennohurlin.de/lebensqualitaet/>



## Mein Weg zu den Spandauer Rollern

Gemalt habe ich eigentlich schon immer gern, dafür war in meinem ersten Leben nur kein Platz. Nachdem ich 1994 die Diagnose MS bekam und klar war: das Leben wird sich jetzt verändern, da fiel mir meine alte Leidenschaft wieder ein.

Für ein Kunststudium war es damals nicht die richtige Zeit. Außerdem wollte ich lieber sofort losmalen und erinnerte mich an meine alten Ölfarben – kaufte noch ein paar dazu, auch Leinwände usw., und dann ging es los. Aber irgendwie merkte ich bald, dass mein Schulwissen, bildnerische Gestaltung betreffend, echte Lächer hatte. Von da an saugte ich jede lehrreiche Information in mich auf, nur um mein neues „Handwerk“ besser zu beherrschen.

Zu Weihnachten bekam ich von meinen Eltern einen Malkurs in Bob-Ross-Technik geschenkt, einer schnell

trocknenden Ölmalerei. Vor sechs Jahren – während einer Kur – lernte ich dann das Malen mit Pastellkreide. Für all diese Varianten habe ich mich immer sehr begeistern können und jede Technik bis zur Perfektion trainiert. Bis heute interessiere ich mich für mir bisher unbekanntes „Malspielarten“, und bei Besuchen in Gemäldegalerien interessiert mich immer zuerst: Wie hat der Künstler das gemacht? Erst danach interessiert mich das Bild und noch viel später: was will man mir damit sagen? Sie sehen also, das ist hauptsächlich handwerklich, es macht mir aber irre viel Spaß und an „Vorbildern“ wird es bestimmt nie mangeln.

### Keine Kunst-Kopien

Dennoch: Ich kopiere nie ein Werk, sondern bringe immer Situationen aus meinem Alltag, hauptsächlich Eindrücke aus der Natur zu Papier. Mit Port-

räts hab ich es noch nicht so, das kann aber noch kommen.

Vor ca. vier Jahren, immer auf der Suche nach „input“, landete ich bei den Spandauer Rollern.

Nun ist meiner Leidenschaft gar keine Grenze mehr gesetzt und mein „Künstlerleben“ besteht nicht mehr nur aus Malerei, es gibt noch andere sehr interessante Dinge, wie z.B. das Arbeiten mit Ton und vieles, vieles mehr. Und es ist ganz toll, wenn man aus „kunststudiertem“ Mund (dem unserer Kunsttherapeutin nämlich) echte Tipps erhält. Mittlerweile ist der Club aus meinem Leben nicht mehr wegzudenken.

Das hab ich früher, in meinem ersten Leben, ohne MS, auch schon gedacht: Irgendwie geht es immer weiter, und nicht schlechter, nur anders! Und es stimmt. *Bettina Loewenthal*

## Handbike – Therapie mit Spaßfaktor

Als ich das zweite Mal meine Rollstuhltanzgruppe besuchte, kam eine Mittänzerin mit einem Handbike zur Gruppe. Da schlug mein Herz aber hoch, und ein Jahr danach hatte ich auch eins, von der Krankenkasse spendiert (das passiert heute auch noch).



*Karin Dähn scheut mit ihrem Handbike auch vor der Avus nicht zurück.* Foto: privat

Irgendwann bemerkte meine Physiotherapeutin, dass ich nach Handbike-Wochenenden so gut laufe oder stehe wie nie zuvor. Die gesamte Muskulatur, Schulterbewegungen, besonders Bauch und Beine, Stoffwechsel, Durchblutung profitieren von süchtig machenden Handbike-Fahrten. Ich glaube es ist Sucht nach Glückshormonen.

Mein Handbike ist 16 Jahre alt und fährt nicht mehr. Ich habe ein neues Bike bekommen. Jetzt kann ich wieder leben, denn ich komme überall hin, wo ich will, unabhängig von Witterung, ÖPNV, Sonderfahrdienst oder Zeit.

Wir haben unseren Verein Roll-Liga e. V. am 23.11.1999 gegründet. Bei uns kann jeder Mitglied werden, der oder die ein mechanisch fahrbares Gerät (Handbike, Fahrrad, Roller oder ähnliches) hat, und Freude an gemeinsamen Fahrten in und um Berlin hat. Wer mitkommen möchte kann sich bei mir anmelden unter

Tel: 030-404 56 00,

*Bis bald!*  
*Karin Dähn*



### Probleme? Wir finden eine Lösung!

- **Wir sind** eine Gruppe von 10 MS-Erkrankten unterschiedlichen Alters. Im September 2012 haben wir uns zu einer Weiterbildung zusammengefunden um unseren Mitgliedern noch besser als bisher beratend beistehen zu können.
- **Wir suchen** Betroffene, die sich von uns beraten lassen möchten.
- **Wir bieten** vertrauliche und kostenlose Einzelgespräche. Jede(r) von uns will mit Ihnen Ihre eigenen Stärken finden und weiterentwickeln.

#### Wir freuen uns auf Sie!

Für einen Beratungstermin melden Sie sich bitte in der DMSG bei *Barbara Wohlfeil*, Tel.: 313 06 47.

### Wir sind umgezogen!

Die Selbsthilfegruppe „Wedding – Reinickendorf – Tiergarten“ trifft sich nach 30 Jahren nun nicht mehr im Haus Bottrop, sondern in der

**Stralsunder Straße 6,  
13355 Berlin-Mitte, Ortsteil Wedding.**

Wir treffen uns 14-tägig,  
immer montags von 12.30 bis 15.30 Uhr.

Das Haus wird vom dem Verein „Jahresringe“, Gesellschaft für Arbeit und Bildung e. V., als Kiezhaus für viele Veranstaltungen (Tel.: 46 45 03 6) genutzt. Alle, die in den Bezirken Mitte oder Reinickendorf wohnen und Lust auf Abwechslung haben, sind herzlich eingeladen, sich zu uns zu gesellen. Das Haus ist am besten über die U-Bahnstation Voltastraße zu erreichen, dort ist ein Aufzug.

Weitere Informationen gibt die Gruppensprecherin *Karin Dähn*, Tel.: 404 56 00.

## DMSG-Frauen haben noch Plätze an der Tafel frei

Einmal im Monat treffen sie sich, und dann ist Raum und Zeit für Fragen und Sorgen – die Frauen-Selbsthilfegruppe der DMSG. Zu besprechen gibt es immer vieles: „Wir treffen uns ja immer nach der Gruppensprechersitzung der DMSG, und da erfahre ich auch das Neueste aus der MS-Forschung und -Behandlung“, sagt Simone Kreetz, die Gruppensprecherin.

Das wird dann diskutiert. Die Frauen zwischen 44 und 56 Jahren tauschen sich jedoch auch über ihr eigenes Befinden aus und geben ihre Erfahrungen bezüglich der Medikamente weiter. „Danach geht’s dann gemütlich weiter“, sagt Simone Kreetz. „Wir essen zusammen und erzählen.“ Für

die Besucherinnen ist es wichtig, dass die Frauen unter sich sind: „Bei uns ist es oft sehr persönlich. Manche Dinge könnte man wohl auch mit Männern besprechen, aber bei uns geht es gefühlsbetonter zu, da dürfen auch mal Tränen fließen. Und das ist viel entspannter, wenn keine Männer dabei sind.“ Simone Kreetz ist bereits seit gut sieben Jahren dabei. „Zunächst nur sporadisch, bis ich mich mit meiner Krankheit zurechtgefunden hatte.“ Jetzt ist sie auch dafür zuständig, bei den Krankenkassen Zuschüsse für die Ausflüge der Gruppe zu beantragen. Gerade kürzlich konnte sie daher den Frauen einen eigenen Yoga-Kurs anbieten und einen gemeinsamen Besuch im Zoo; geplant sind derzeit noch

ein Spreerückenfahrt – „wenn’s nicht regnet“ – und ein Feldenkrais-Kurs.

(nie)

Doch die Gruppe ist noch klein: „Zehn Frauen gehören dazu, aber meistens können nur sechs von ihnen kommen“, sagt Simone Kreetz. Daher ist noch Platz an der Tafel, jeden dritten Dienstag im Monat, von 18 Uhr an. Wer dazu kommen möchte kann sich melden bei Simone Kreetz: 030-78706726 oder kreetz.sim@web.de.

### Wir kommen ins Haus!

Es kann ganz schnell gehen: Man fühlt sich krank, wagt sich – zumal bei schlechtem Wetter – kaum noch aus dem Haus, verliert immer mehr Kraft – und auch den Kontakt zur Außenwelt, traut sich immer weniger hinaus, wird jeden Tag ein bisschen einsamer ... Oft beginnt mit einem Schub ein Teufelskreis, der sich allein kaum noch durchbrechen lässt. Hier will die DMSG helfen: Wer Begleitung braucht – oder auch nur jemanden, der in die Wohnung kommt auf einen kleinen Schwatz – der kann sich ab sofort in der Geschäftsstelle melden.

Dazu bilden wir auch Freiwillige aus. Wer helfen möchte sagt uns einfach, wie viele Menschen er wann und wo besuchen möchte – und kann auch eigene Wünsche zum Treffen mit einbringen. Dafür gibt es bei uns eine Basis-Schulung (es handelt sich nicht um Pflege!), kann hier andere Ehrenamtliche treffen und sich durch Fortbildung oder Supervision begleiten lassen. Wir sorgen dafür, dass die Freiwilligen möglichst in Wohnortnähe eingesetzt und Auslagen erstattet werden; selbst Unfallversicherung und Haftpflicht können wir bieten. Selbstverständlich gibt es auch eine Bescheinigung des Freiwilligen Engagements.

Also: Wenn Sie (wieder) ins Gespräch kommen wollen: Rufen Sie uns an!

**Kontakt: Katja Bumann, Robert Bauer, Tel.: 313 06 47.**

### Jede Stimme zählt!

Sie haben sich lange schon auf eine Veranstaltung der DMSG gefreut und wollen unbedingt hingehen, haben sich durch die öffentlichen Verkehrsmittel gequält oder Ewigkeiten nach einem Parkplatz gesucht – und dann stehen Sie vor verschlossener Tür, weil sie gar nicht stattfindet? Wie ärgerlich! Das kam in der Vergangenheit hin und wieder vor – und zwar, weil sich keine oder zu wenige Mitglieder **dafür angemeldet** hatten. Wenn sich niemand meldet, dann sparen wir das Geld unserer Mitglieder nämlich lieber und sagen die Veranstaltung ab – natürlich ohne das gesondert bekannt zu geben. Haben sich jedoch einmal zu wenig Mitglieder angemeldet oder ist der oder die Vortragende plötzlich erkrankt, so können Sie leicht verständigt werden über eine Rückrufnummer. Wenn Sie also sichergehen wollen, dass Sie abends nicht vor verschlossener Tür stehen: melden Sie sich bitte rechtzeitig an! Wir freuen uns auf Sie!

(nie)

# Programm des DMSG Landesverbandes Berlin zum Welt-MS-Tag am 29. Mai 2013

## 14.00 Uhr: Eröffnung durch Vorstand und Geschäftsführung

### • Musikalische Begrüßung:

Chor und Trommelprojekt

### • Lesung:

Bettina Unger: „Du rockst, ich roll“  
von 14.30 Uhr bis 15.30 Uhr

### • Beratung:

Frau Boppel und Herr Huskic stehen für eine diskrete  
Inkontinenz- und Sexualberatung zur Verfügung  
von 16.00 Uhr bis 19.00 Uhr

### • Information:

Unsere Selbsthilfegruppen stellen sich vor  
von 14.00 Uhr bis 19.00 Uhr

Unsere Mitarbeiter informieren über Betreutes Wohnen  
von 14.00 Uhr bis 19.00 Uhr

### • Information:

Fürst Donnersmarck Stiftung: Barrierefreies Reisen  
von 14.00 Uhr bis 19.00 Uhr

Thomas Hildenbrand: Handbike  
von 14.00 Uhr bis 19.00 Uhr

### • Massage:

Frau Antje Schwan bittet kostenlos zur Massage:  
von 16.00 Uhr bis 18.00 Uhr

### • Für unsere kleinen Gäste:

Kinderschminken und Malen  
von 14.00 Uhr bis 19.00 Uhr

### • Musik:

Glenn Müller & Friend: Beatles and more  
von 16.30 Uhr bis 19.00 Uhr

**Wir sind stolz auf Sie, und das kann jeder sehen:  
Wir präsentieren unser Fotoprojekt  
„Lebensqualität – Menschen mit und ohne MS“**

## **30 Bilder des Fotografen Enno Hurlin von Betroffenen des Landesverbandes**

Wir freuen uns, Sie zahlreich begrüßen zu dürfen. Für das leibliche Wohl ist gesorgt. Eingeladen sind alle:  
Mitglieder und Nichtmitglieder, Kranke und (fast) Gesunde.

Der Vorstand beantwortet Ihre Fragen und erwartet Ihre Anregungen zu unserem Vereinsleben.

# Zur ordentlichen Mitgliederversammlung der DMSG Berlin e.V. laden wir Sie gemäß Satzung § 8 Absatz 4 herzlich ein:

**Dienstag, den 11. Juni 2013**

**18:00 – ca. 21:00 Uhr** (Einlass 17:00 Uhr)

**Ort: Allgemeiner Blinden- und Sehbehindertenverband Berlin e.V.,  
Auerbachstraße 7, 14193 Berlin, Barrierefrei.**

**Anreise: Bus 186 und M19, Endstation S-Bahnhof Grunewald aussteigen.  
S-Bahnhof Grunewald mit Lift.**

Individuelle Verbindungen gibt es außerdem unter der Telefonnummer 194 49.

## Tagesordnung:

01. Begrüßung
02. Feststellung ordnungsgemäßer Ladung und Beschlussfähigkeit
03. Wahl einer Versammlungsleiterin/eines Versammlungsleiters
04. Wahl einer Protokollführerin/eines Protokollführers
05. Genehmigung der Tagesordnung
06. Einordnung der gestellten Anträge
07. Genehmigung des Protokolls der letzten MV
08. Bericht des Vorstands, Aussprache
09. Bericht des Beirats der Erkrankten und Aussprache
10. Bericht des Geschäftsführers, Geschäftsbericht, Aussprache
11. Finanzbericht, Aussprache
12. Bericht der Revisorinnen
13. Entlastung des Vorstands
14. Vorstellung der Kandidaten/Kandidatinnen für den Beirat der MS-Erkrankten
15. Nachwahl für den Beirat der MS-Erkrankten
16. Verschiedenes

**Wichtig! Rückantwort für unsere Planung bitte bis zum 2. Juni 2013:**

**Diese Einladung bitte faxen: 030/312 66 04, 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

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

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

Telefon: \_\_\_\_\_



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

# Geschäftsbericht für die DMSG Landesverband Berlin e.V. 2012

## Grundlagen der Vereinsführung

Die Satzung bestimmt die Grundlagen der Vereinsführung und die Aufgabenverteilung zwischen den einzelnen Vereinsorganen. Die Zwecke des Vereins sind die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die selbstlose Unterstützung hilfsbedürftiger Personen. Diese Zwecke werden insbesondere verwirklicht durch

- die Beratung, Betreuung, Behandlung und Rehabilitation von Personen, die an Multiple Sklerose und ähnlichen Erkrankungen leiden sowie die Verbesserung dieses Angebotes

- die Verbreitung der Kenntnisse in der Öffentlichkeit über diese Krankheiten und
- die Förderung der Forschung über die Entstehung und Behandlung dieser Krankheiten.

Die DMSG versteht sich als menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation im Sinne der

Selbstbestimmt-Leben-Bewegung: Das Ziel unserer Arbeit ist die Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Multipler Sklerose. In der Zusammenarbeit mit den Mitgliedern und den haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern orientiert sich die DMSG an den Werten Empathie, Wertschätzung und Achtsamkeit.

Kälteanlagenbetreuer, Ergotherapeutin, Fahrlehrer, Bauschlosser, Lohn- und Finanzbuchhalter, Systemadministrator, etc.

## Beratung

Zwei Sozialarbeiterinnen und zwei Frauen mit MS stehen für die Beratungsarbeit zur Verfügung. Vorrangiges Ziel ist die individuelle Hilfe für die Mitglieder, aber auch für alle anderen Hilfesuchende, um die Lebensqualität zu verbessern, Krisen zu bewältigen und um eigene Potentiale (wieder) zu erkennen und zu fördern. Ein besonderes Augenmerk gilt auch der Entlastung der Angehörigen. 2012 wurden 168 Beratungen von Mitgliedern durchgeführt, davon 126 Frauen und 42 Männer. Zudem wurden 209 Nichtmitglieder beraten, davon 132 Frauen und 77 Männer. Die häufigste Kontaktaufnahme ist telefonisch, dicht gefolgt von Beratung und E-Mail-Kontakt. Besonders erfreulich: Es wurden 20 Stiftungsanträge gestellt, davon 19 befürwortet. Insgesamt konnten so 11.000 € zur Unterstützung sowohl der Mitglieder als auch der Nichtmitglieder gesammelt werden. Im Schnitt gibt es mindestens zwei Kontakte pro Klient. Die Beratungsschwerpunkte waren: Schwerbehindertenausweis, Rente, Grundsicherung, Widerspruchsverfahren, Stiftungsanträge, Krise, finanzielle Situation, KFZ, Arztsuche, Wohnraumanpassung oder Wohnraumsuche, Betreuung, Hilfsmittel, Familie.

## Mitglieder

Mitgliederbewegung			
Mitglieder	1897	Zugänge	Abgänge
Fördermitglieder	141		
<b>Gesamt</b>	<b>2038</b>	<b>87</b>	<b>142</b>

Verteilung Frauen – Männer	
Frauen	1422
Männer	475

Altersstruktur			
1–18 Jahre	10	41–50 Jahre	551
19–30 Jahre	52	51–60 Jahre	589
31–40 Jahre	202	Über 61 Jahre	552

### Berufsstruktur

Die Mitglieder der DMSG weisen ein vielfältiges Berufsspektrum auf, u.a.: Tierärztin, Dipl. Pädagoge, Fremdsprachenlehrerin, Polizeibeamtin, Bauingenieurin, Architekt, Beamtin, Autorin, Arzthelferin, Fachärztin, Studienrätin, EDV-Organisator, Gerüstbauer, Journalistin, Zollbeamter, Krankenschwester,

Drucker, Archäologin, Chirurg, Steuerbeamtin, Psychologin, Lehrerin, Monteur, Taxiunternehmer, Chefarzt der Neurologie, Bankangestellte, Krankenpflegerin, Fliesenleger, Straßenbahnfahrer, Physiotherapeutin, Biologielaborantin, Techn. Betriebswirt,

## Betreutes Wohnen – Wohngemeinschaft und BEW

Aktuell leben in unserer Wohngemeinschaft in der Ruhlsdorfer Straße 5 MS-Betroffene. Die Bewohner/

innen werden durch 3 Mitarbeiter/innen der DMSG sozialpädagogisch unterstützt und begleitet. Im Januar vergangenes Jahr ist leider eine unserer langjährigen WG-Bewohnerinnen verstorben. Im September 2012 konnte der freie Platz dann wieder belegt werden und ein neuer Bewohner die Gemeinschaft wieder vervollständigen. Auch im Betreuten Einzelwohnen waren im letzten Jahr Zu- und Abgänge zu verzeichnen. Ziele wurden erreicht, neue Wohn- oder Betreuungsformen gewählt. Aktuell betreuen unsere 6 Mitarbeiter/innen 13 Klient/innen in der ganzen Stadt. Die Arbeitsaufträge für unsere Mitarbeiter sind dabei so vielfältig wie die Klienten selbst. Fragen der Alltagsbewältigung, die Regelung behördlicher Angelegenheiten, die Suche nach barrierefreiem Wohnraum aber auch die gemeinsame Freizeitgestaltung sind, neben vielem anderen, Inhalt unserer Arbeit. Diese Arbeit ist geprägt von den sich regelmäßig verändernden Einflüssen der Erkrankung auf die Situation der Betreuten, von den äußeren Bedingungen im Umfeld, den rechtlichen Grundlagen und der allgemeinen Wohnungssituation in Berlin. Mit Hilfe der BEW-Betreuer/innen konnten unsere Klienten auch große Ziele umsetzen. So haben wir in den vergangenen Monaten eine Klientin bei ihrem Umzug in eine barrierefreie Wohnung begleitet, eine andere hat mit Unterstützung wieder Zugang zu einer aktiven Freizeitgestaltung gewonnen, ein dritter hat in Begleitung seines Betreuers regelmäßig in einem Fitnessstudio trainiert. Das bedeutet immer einen großen persönlichen Erfolg für den einzelnen und auch für uns als Helfer/innen.

In Schulungen und an einem Team-Tag konnten unsere Mitarbeiter/innen ihr Wissen erweitern und gemeinsam für ihre Arbeit wichtige Standards weiterentwickeln, die der Unterstützung unserer jetzigen und zukünftigen Klienten zu Gute kommen werden.

## Ehrenamt und Selbsthilfe

Monatlich treffen sich die Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen zum Informations- und Erfahrungsaustausch über sie DMSG und zu sozialrechtlichen und gesundheitspolitischen Fragestellungen mit einem/einer Vertreterin des Vorstandes, dem Geschäftsführer und einer Sozialarbeiterin. Für die Gruppenleiter gab es erstmals seit Jahren ein Fortbildungswochenende in Plau am See, finanziert aus den Mitteln der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung. Für 2013 streben wir zudem die Einführung eines Ehrenamtlichen Besuchsdienstes an.

## Peer Counseling

Ende 2012 wurde damit begonnen zehn interessierte Menschen mit MS zu Peer CounselorInnen fortzubilden. Die Beratungsarbeit der DMSG soll damit unter dem Aspekt der Qualitätssicherung ausgebaut und professionalisiert werden. Neben einem „Einsatz“ im Beratungsteam der DMSG ist vorgesehen, Beratungen in Kliniken oder Praxen anzubieten. Themen der Fortbildung sind u.a. Selbsterfahrung, Gesprächsführung, Empowerment, Umgang mit Verleugnung, Wut und Trauer, soziale Identität, Über- und Unterforderung, Beratungsübungen, Verhältnis Arzt – Patient, etc.

Die Fortbildung wird von der Stiftung LEBENSNERV durchgeführt.

## Öffentlichkeitsarbeit und 30jähriges Jubiläum

Die Öffentlichkeitsarbeit der DMSG hat das Ziel den Dialog zwischen Mitgliedern, Förderern und Freunden, sowie Multiplikatoren und der breiten Öffentlichkeit im Sinne der Satzung zu fördern. Hierzu wurden 2012 zahlreiche Projekte durchgeführt sowie an Veranstaltungen und Tagungen

teilgenommen oder mit einem Infostand auf die DMSG aufmerksam gemacht:

- u.a. Selbsthilfekongreß Berlin, Miteinander Leben – Rehamesse Berlin, Schmerzkongress Berlin, Patientenakademie in Hennigsdorf
- Kompass, Auflage erscheint 2 mal pro Jahr zzgl. Veranstaltungsprogramm
- Neue Imagebroschüre der DMSG; ein Werbebanner für die DMSG und das Betreute Wohnen sowie einen Informationsflyer für das Betreute Wohnen
- Welt-MS-Tag und Tag der offenen Tür in der Geschäftsstelle
- Neubetroffenenreffen, etc.

Zum 30jährigen Jubiläum Ende 2012 hat der Landesverband Berlin ein Fotoprojekt entworfen, das das Thema „Lebensqualität“ in den Mittelpunkt stellt und zusätzlich die Vielfalt des Vereins widerspiegelt. Gegenstand der Ausstellung sind mehr als 30 Fotografien des renommierten Grafikers und Fotografen Enno Hurlin. Die Porträts präsentieren Menschen mit einem Gegenstand, mit dem diese sich besonders identifizieren, weil er in Ihrem Leben eine große Rolle spielt. Das Fotoprojekt ist als Wanderausstellung konzipiert. Es stellt auf künstlerische und kreative Art und Weise Ausdrucksmöglichkeiten von Menschen mit und ohne Behinderungen dar und soll die Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderung fördern und Vorurteile zur Krankheit Multipler Sklerose abbauen. Das Projekt wurde ermöglicht dank der Förderung der Stiftung Parität. Kontakte zu potentiellen Ausstellern sind bereits vorhanden, einen konkreten Termin gibt es aber noch nicht.

## Kursstatistik

Die DMSG hat 2012 und auch für 2013 ein umfangreiches und auch

Kurs	Teilnehmer bzw. Zahl der Teilnahme 2012
Angehörigengruppe	24
Atemtherapie	6
Autogenes Training	5
Chor	10
Feldenkrais	7
Gärten der Welt	8
Gesundheitskurse für Jedermann	75
Gruppenleiterschulung	21
Hippotherapie	24
Neubetroffenengruppe	54
Neue Forschungsergebnisse Spastik, Gangstörung und vorbeugende Therapie	61
Persönliche Assistenz	16
Psychologische Beratung	15
Qigong	7
Selbstcoaching	50
Yoga	21
<b>Gesamt</b>	<b>404</b>

abwechslungsreiches Kursprogramm für Mitglieder und Interessierte aufgelegt. Die Teilnehmerzahlen sind allerdings sehr unterschiedlich, sodass wir immer wieder auch interessante Angebote streichen müssen. Die Kurse werden evaluiert und dahingehend ausgewertet, das Kursangebot ab 2014 besser auf die Interessen der Mitglieder zuzuschneiden. Dabei wird es sicherlich zu einer Reduzierung der Kurse kommen.

## Multiple Sklerose Stiftung Dr. Peter Kratz

Die Stiftung ist selbständig, aber eng mit der DMSG verbunden. Der fünfköpfige Stiftungsrat wird von der DMSG bestellt und kann auch von ihr abberufen werden. 2012 wurde finanzielle Mittel in Höhe von 3000,- EUR der DMSG für die Gründung einer Neubetroffenengruppe und die Bereitstellung einer psychologischen Beratung zur Verfügung gestellt. Zusätzlich wurde ein Imageflyer erstellt und an Kliniken und Praxen verteilt. Der Flyer soll

auf die Stiftung aufmerksam machen und neue Stifter gewinnen.

## Finanzierung

Vom Landesamt für Gesundheit und Soziales wird überwiegend das Beratungsangebot sowie ein Teil der laufenden Kosten übernommen. Die Krankenkassen fördern mit der Pauschalförderung einen weiteren Teil unserer laufenden Kosten sowie mit der Projektförderung einen Teil unserer Informationsveranstaltungen und Kurse wie Yoga, QiGong, Feldenkrais, ärztliche Fachveranstaltungen, etc. Die Gemeinnützige Hertie Stiftung fördert die Selbsthilfegruppen, Gruppenleiterschulungen sowie unsere Infrastruktur. Die DMS Stiftung und die Todenhöfer Stiftung fördern Reisen und individuelle Hilfen für unsere Mitglieder. Der Rentenversicherer Bund bezuschusst die Herausgabe des Kompasses. Die Rentenversicherung Berlin-Brandenburg hat eine Förderung aufgrund der Rücklagen an Erbschaften abgelehnt. Das Fotopro-

jekt hat die Stiftung Parität gefördert, PC's, Drucker etc. hat der Paritätische gefördert, z.B. aus Mitteln der Glücksspirale. Kreative Projekte wie z.B. der Chor müssen aus Spenden, Rücklagen oder Stiftungsgeldern finanziert werden. Das gilt auch für die Fortführung der Neubetroffenengruppe und der psychologischen Beratung.

## Ausblick

Prinzipiell ist die finanzielle Ausstattung eines gemeinnützigen Vereins prekär, weil i.d. Regel die angebotenen Dienstleistungen bezuschusst werden müssen. Bei der DMSG ist die Förderung des Angebotes des Betreuten Wohnens stabil. Zudem ermöglicht der bewilligte Zuschuss der Hertie-Stiftung für unser Projekt „Wohnverbund“ eine Ausweitung dieses Angebotes. Unser Angebot an Kursen, Fortbildungen, Öffentlichkeitsarbeit ist aber nicht ausreichend gegenfinanziert und von Mittelkürzungen betroffen. Deswegen sollte noch 2013 eine strategische Ausrichtung des Vereins vorgenommen werden, um die Zukunftsfähigkeit der DMSG zu sichern. Dazu gehören insbesondere

- Die Gewinnung neuer Mitglieder, v.a. auch jüngerer Menschen für die DMSG
- Orientierung an den Bedürfnissen unserer Zielgruppen
- Optimierung interner Abläufe
- Entwicklung einer Imagekampagne und Verbesserung der Einnahmen aus Spenden etc.

In der folgenden GuV finden Sie die Einzelpositionen in einer Zusammenfassung. Die Positionen werden auf der Mitgliederversammlung ausführlich erläutert. Sobald die Bilanz fertig gestellt ist, wird Sie im Internet veröffentlicht. Einen erheblichen Teil aus früheren Rücklagen haben wir für die Verbesserung der Betreuung, für Projekte, mehr Öffentlichkeitsarbeit verwendet.

## Gewinn- und Verlustrechnung 2012

1. Erträge aus Beiträgen	2011	2012
	75.369,08 €	74.378,04 €
2. Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		
Allgemeine Spenden	6.739,94 €	9.002,12 €
Zweckgebundene Spenden	880,00 €	
Sachspenden	– €	
Geldbußen	540,00 €	1.100,00 €
Allgemeine Erbschaften	729.875,40 €	3.127,27 €
Zweckgebundene Erbschaften	– €	
Erträge Erbschaften (DMSG – BV/DMSG – LV)	9.685,95 €	8.072,03 €
3. Erträge aus Zuschüssen		
Zuschüsse des Bundes, des Landes, der Kommunen	272.683,67 €	288.611,26 €
Zuschüsse der Krankenkassen und des Rentenversicherungsträgers	48.296,00 €	34.333,10 €
Zuschüsse von Stiftungen	24.951,00 €	38.191,07 €
Sonstige Zuschüsse	2.750,00 €	10.800,00 €
4. Erträge für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		
Pflege-, Fahrdienste	– €	– €
Seminare, Veranstaltungen, Presse, Projekte	400,00 €	6.969,00 €
5. Sonstige betriebliche Erträge		
Mieterträge	22.075,01 €	27.157,70 €
Vermögensverwaltung	926,74 €	
Auflösung von Verbindlichkeiten, Rückstellungen und Sonderposten	16.041,59 €	
Periodenfremde Erträge	– €	
Weitere Erträge	32,24 €	2.570,95 €
6. Personalaufwand		
Löhne und Gehälter	236.217,69 €	265.134,51 €
Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung	50.202,49 €	55.567,50 €
7. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		
	8.205,03 €	9.628,09 €
8. Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		
	28.867,38 €	127.859,63 €
9. Aufwand aus Finanzausgleich		
	130.388,67 €	21.134,28 €
10. Sonstige betriebliche Aufwendungen		
Raumaufwand	61.392,15 €	65.303,39 €
Sachkosten, Büro, Verwaltung, Steuerberatung, Zuschuss für Selbsthilfegruppen, etc.	70.718,05 €	90.580,32 €
11. Zinsen und ähnliche Erträge		
	926,74 €	5.825,78 €
12. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens		
	– €	– €
13. Zinsen und Ähnliche Aufwendungen		
	1.521,10 €	1.287,88 €
14. Steuern		
15. Jahresüberschuss/Jahresfehlbetrag		
	624.660,80 €	–122.740,64 €
16. Entnahmen aus den Rücklagen		
	– €	–122.740,64 €
17. Einstellungen in die Rücklagen		
	624.660,80 €	
18. Bilanzgewinn/Bilanzverlust		
	0,00 €	0,00 €

# „Gutes Design verbessert die Lebensqualität“

## Nachhaltigkeit für alle Mitglieder der Gesellschaft

Von *Stefanie Schuster*

„Normalerweise steigt die Toleranz in dem Moment, in dem ich die Leute aufstehen lasse“, sagt Birgit Weller. Die Professorin für Design an der Hochschule für Technik und Wirtschaft Berlin hat spezielle Methoden entwickelt, um ihr Publikum zum Zuhören zu bringen. „Zuerst frage ich, wer musste schon einmal mit Einschränkungen zurecht kommen, weil er ein gebrochenes Bein oder einen gebrochenen Arm hatte. Dann stehen einige auf. Dann frage ich, wer war schon mal schwanger, wer ist Brillenträger, wer ist Allergiker, wer hat jemanden in der Familie mit starken Beeinträchtigungen – und zum Schluss stehen alle. Dann fangen sie an, zuzuhören.“ Diese Art der Vermittlung gehört für sie zur Aufgabe des Designers.

### Inclusive Design braucht Fürsprecher

Zu sagen hat die weltweit arbeitende, forschende und lehrende Spezialistin für Universal Design viel. Noch keine fünf Jahre sei es her, da habe sie im Auftrag des Bundesministeriums für Wirtschaft deutsche Unternehmen darüber befragt, wie weit Universal Design für sie eine Rolle spiele, berichtet Weller. „Eine sehr große, wurde geantwortet, aber das dürfen wir nicht sagen, denn sonst heißt es, unser Design ist für alte Leute.“ Seitdem hat sich aber vieles geändert, doch meist erst auf Druck des Gesetzgebers – etwa die Anschaffung von Niederflurstraßenbahnen, die nicht nur Gehbehinderten, sondern auch Familien mit Kleinkindern nützen. Der Wohnungsbau wurde durch KfW-Kredite, speziell für den barrierefreien Ausbau,



*Prof. Birgit Weller Foto: privat*

gefördert, U-Bahn-Waggons umgestaltet und Bahnhöfe. Doch auch der Nutzer sei selbstbewusster geworden und fordere Dienstleistungen ein; wer darauf reagiere, sammle Sympathien: „Wie etwa vor zwei Jahren auf dem Alexanderplatz, als dort öffentlich die neuen U-Bahn-Sitze getestet und bewertet werden konnten.“

Auch im Kleinen gehe es jetzt voran, sagt die Professorin, Gartengeräte für Linkshänder gebe es jetzt, höhere Einstiege bei Autos – eine lange Liste ließe sich erstellen. Ganz weit vorne im „Inclusive Design“, oder dem „Design for All“, wie es meist heißt, dem Design für alle, liegen Skandinavien und Japan. Japan? „Ja, dort ist der Respekt vor dem Alter noch sehr groß“, sagt Birgit Weller. Und das sei eine gute Voraussetzung, denn dort werden die Alten eben nicht in einem guten Heim auf grüner Wiese abgeladen. Was hier lange als anrühlich galt, gehörte dort zum guten Ton. So einfach kann Inklusion sein.

Doch nicht nur in den Industrienationen, auch im Schwellenland Indien ist Universal Design ein großes Thema – wenn auch vor anderem Hinter-

grund. Bereits seit Jahren unterrichtet sie auch als Kooperationspartnerin an einem der bedeutendsten Design-Lehrstühle Indiens, dem National Institute of Design. Und dort entwickelt sie gerade mit indischen Koryphäen einen neuen Studiengang am „Universal Design Chair“, der von dem weltweit agierenden Tata-Konzern finanziert wird.

### Auch Vorreiter: Indien

Widersprüchlich sind die Erfahrungen, die Birgit Weller dort gemacht hat, berichtet sie, und auf europäische Verhältnisse so gar nicht übertragbar. Behinderung ist dort weit verbreitet. „Die Hälfte aller Blinden weltweit leben in Indien“, sagt Birgit Weller, „aber nur acht Prozent kommen damit zur Welt.“ Die meisten Menschen erwerben ihre Behinderung am Arbeitsplatz. Zwar gibt es dann von Seiten des Staates keine nennenswerte Fürsorge, und seitens des Arbeitgebers schon gar nicht, doch das soziale Netz der Menschen untereinander ist so engmaschig, dass zumindest die Vereinsamung, wie hierzulande nahezu üblich, kein Thema ist. Und manche Behinderte sind gut integriert, behindertengerechte Zugänge sind mitunter Standard in den Städten, etwa in Bangalore; anderswo gebe es gar nichts, vor allem im Norden des Landes.

„Wenn wir also dort einen neuen Studiengang zum Thema Universal Design einrichten, dann geht es nicht nur um die Produkte selbst, sondern auch um eine entsprechende Begleitung und Aufklärung“, sagt die Professorin. Und das ist neu: Arbeitssicherheit und Information müssen mit vorangetrieben werden – „euro-

päische oder gar deutsche Standards kann man dort gar nicht umsetzen. Säurefeste Handschuhe etwa gehen dort schon wegen der Hitze gar nicht.“ So etwas zu entwickeln sei eine große Zukunftsaufgabe. Die Studenten vor Ort brächten jedoch großartige Ergebnisse – einerseits. Andererseits: Kein Wunder. Um einen Studienplatz für Design in Indien zu ergattern, muss sich ein Anwärter gegen 7000 Mitbewerber durchsetzen. Zudem werden die Plätze strikt paritätisch vergeben. „Eher würde man einen Studienplatz frei lassen als ihn falsch zu besetzen.“ Und der Zirkel bleibt exklusiv: Nur 100 frisch geprüfte Designer verlassen pro Jahr die Hochschulen, „Samenkörner“, sagt Birgit Weller. Ungleich mehr sind es in Deutschland – hier gibt es allein 40 Design-Hochschulen.

## Anders, aber nicht teurer

Jetzt, vier Jahre nach Unterzeichnung der Behindertenrechtskonvention,

könne man auf der Hannover-Messe ernstlich mit dem „Design for All“ werben, jetzt gebe es einen Universal Design Award, jetzt habe Miele einen neuen Forschungsschwerpunkt zum Thema. Die Fraktion der Nutznießer wird täglich größer: Nicht nur Menschen mit Behinderungen sind jetzt gemeint, sondern auch Ältere – und Migranten, denn die Rückkehr zum intuitiv zu bedienenden Gerät erleichtert auch ihnen das Leben. „Das geht bis ins Detail“, so Weller. „Wir müssen sicherstellen, dass auch Handwerker, die älter sind als 25 Jahre noch in der Lage sind, Reparaturarbeiten auszuführen.“

Hierzulande müsse man oft gegen das Vorurteil ankämpfen, Inclusive Design sei weniger schön oder teurer – nur sei der Weg zur Fertigstellung des Produktes ein anderer, sagt die Spezialistin. Während man üblicherweise ein Produkt entwickle und es erst zum Schluss dem Verbraucher zum Testen gebe, werden beim Inclu-

sive Design die späteren Nutzer von Anfang an mit eingebunden – das mache den Arbeitsablauf sogar effektiver.

Behindertengerechte Produkte zeichnen sich nicht nur durch besondere Stabilität aus, sondern auch dadurch, dass sie mindestens zwei Sinne ansprechen, etwa akustische und taktile Signale. „Adaptierbare Lösungen werden die Zukunft des Design sein“, ist sich Birgit Weller sicher. „Das ist ja auch das Geheimrezept von Apple.“ Und das macht den Erfolg der Marke aus. Ganz klar, sagt Professorin Weller: „Gutes Design verbessert die Lebensqualität, weil man Dinge und Prozesse so gestaltet, dass sie keine Barrieren aufbauen. Wenn man’s gut macht, kommt auch noch der Nachhaltigkeitsgedanke zum Tragen, das wird für unsere Kinder auch noch einmal wichtig sein. Ich denke, diese Harmonie auf allen Ebenen, also ästhetisch, haptisch und funktional, ist etwas, wonach wir uns alle sehnen.“

## Impressum

### Herausgeberin:

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft,  
Landesverband Berlin e.V.

### Sitz der Geschäftsführung:

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

### Verantwortlich für den Inhalt:

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

**Redaktion:** Stefanie Schuster  
(nie)

### Spendenkonto:

Sparkasse Berlin  
BLZ: 100 500 00  
Kto: 1130004500

**Layout:** Jennifer Saewe

**Gestaltung:** Angela Obermaier

### Druck:

KOMAG mbH, Berlin  
Töpchiner Weg 198/200  
12309 Berlin

KOMPASS erscheint halbjährlich.  
Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

**Redaktionsschluss** für die nächste Ausgabe ist der 30. August 2013

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



## Leidenschaftlicher Hobby-Musiker sucht ebensolche Begleitung

Mein Leben lang bin ich schon Hobby-Musiker, und jetzt schmerzt es mich, dass vieles nicht mehr so rund geht wie früher. Dennoch möchte ich gern wieder mehr Musik machen! Gern (laienhaft) gemeinsam jammen, singen, üben, spielen und mit Euch locker vor allem ehrlich Spaß haben. Wer hat Lust, mit anzufangen weiter zu machen? Ich spiele etwas Gitarre und Klavier, singe gern trotz kratziger Stimme. Gern mehrstimmig.

Was möchtest Du?  
0176 62 03 67 18  
musizieren@rudolfpraxis.de

# Quasimodo und der Verband behinderter Glöckner

## Im Spannungsfeld von Wohltätigkeit und Selbstvertretung

*Behindert, aber nicht hilflos: Rund 150 Verbände befassen sich in der Bundesrepublik derzeit mit dem Leben von Menschen mit Behinderungen. Der Autor H.- Günther Heiden, Presse- und Öffentlichkeitsarbeitschef der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V (ISL), blickt in dieser Reihe zurück auf die Geschichte der Behindertenverbände – denn die sind keine moderne Erfindung.*

Von H.- Günther Heiden

Paris, 6. Januar 1482. Während auf den Straßen von Montmartre das traditionelle Narrenfest abläuft und die Zigeunerin Esmeralda mit ihrem Tanz den Männern den Kopf verdreht, hocken in einem Verlies der Kathedrale Notre Dame etwa ein Dutzend Gestalten im Kreis. Eine in Lumpen gekleidete Frau erhebt sich und gestikuliert mit den Händen. „Fleur schlägt Quasimodo als Präsidenten vor“, übersetzt Pierre, der vorher ihr Sitznachbar war. „Er ist vom ständigen Glockengeläute genauso taub wie sie, hat einen Buckel und kann durch die Warze auf dem einen Auge schlecht sehen. Außerdem finden die Bürger von Paris, dass er am besten das Glockenspiel bedient. Er kann unsere Interessen bei den Pfaffen also am besten durchsetzen. Ich bin für Quasimodo – wer noch?“

Nach kurzem Gemurmel heben sich viele Hände. „Gut“, sagt Pierre, nachdem er gezählt hat, hiermit ist Quasimodo einstimmig zum Präsidenten

des Verbandes behinderter Glöckner Frankreichs gewählt worden. Nimmst du an, Quasimodo?“

### Die „Bruderschafts-Wurzel“

Wer den Roman von Victor Hugo gelesen hat, weiß, dass sich die Geschichte so nicht abgespielt hat. Quasimodo ist zwar auf einem Volksfest am 6. Januar gewählt worden, aber zum Narrenpapst, weil er angeblich der Hässlichste war. Doch so oder so ähnlich könnte es sich 1437 in Trier abgespielt haben. Dort wurde eine Bruderschaft aus blinden und gehörlosen Bettlern gegründet, deren Mitgliedschaft sich später um „Krüppel, Sieche und Aussätzige“, aber auch um Nichtbehinderte erweiterte. Zum Vorsitzenden laut Mitgliederverzeichnis wurde der Trierer Weihbischof gewählt, der wohl die Funktion eines geistlichen Schirmherrn übernahm, um die Betteleinnahmen besser fließen zu lassen. Auch in anderen Gegenden Deutschlands gründeten sich solche „Bruderschaften“ oder „Gilden“ mit Gründungsurkunden und Satzungen. So hatte die „Trierer Bruderschaft“ einen festen Schlüssel zur Vorstandswahl: zwei Krüppel, zwei Blinde, einen Aussätzigen und einen Nichtbehinderten – diese Zusammensetzung über klassische „Behinderungsarten“ hinweg ist moderner als es heutzutage bei manch einer Behindertenorganisation die Regel ist. In diesem Sinne können die Bruderschaften als erster Vorläufer einer selbstbestimmten Behindertenbewegung gelten – sie haben nicht überdauert. Die gesellschaftlichen Umbrüche des

Spätmittelalters brachten dieses System jedoch ordentlich durcheinander: Weil damals die Umstellung von der Natural- auf Geldwirtschaft erfolgte, wurden auch die Almosen nicht mehr in Form von Brot und Kleidung verteilt – sondern in Münzen; die Bettelei wurde attraktiver.

### Geregelte Almosenvergabe

So genannte „Bettlerordnungen“ wurden daher aufgestellt, die die Almosenvergabe „regeln“ sollten – und behinderte Bettler, die vom Land kamen, wurden von der Almosenvergabe der Städte ausgeschlossen. Die Bedürftigen schlossen sich dagegen zusammen. Doch das System der geregelten Almosenvergabe durch die Obrigkeit war stärker als die Bruderschaften. Schließlich wurde die „Trierer Bruderschaft“ im 16. Jahrhundert in die städtische Almosenvergabe eingebunden und aufgelöst.

In dieser Zeit hat sich die Tradition von obrigkeitlicher, aber auch kirchlich geprägter Wohlfahrt verfestigt, deren Anfänge in Stiften und Klöstern bereits einige Jahrhunderte vorher datieren. Bis heute wird so das Bild vom „armen Behinderten“ geprägt: als Objekt der Fürsorge in den für ihn bestimmten Einrichtungen – und zum Dank dafür nicht aufbegehrt.

### Die Arbeitskraft zählt

Zu Zeiten der „Industriellen Revolution“, der Fabriken, der Entstehung der

Arbeiterbewegung, wurde es zentral, die eigene Arbeitskraft in vollem Umfang verkaufen zu können. Wer dies aufgrund einer Behinderung nicht konnte, war auf die mittlerweile breit ausgebaute Fürsorge angewiesen, wer dies nur teilweise konnte, oblag dem neuen Konzept der „Rehabilitation“, also der Wiederherstellung der Ware Arbeitskraft. Zur Qualifikation der späteren Industriearbeiterschaft wurde die allgemeine Schulpflicht eingeführt und ein Sonderschulsystem für behinderte Kinder. Mit besonderem Ehrgeiz stürzte man sich auf die „taubstummen“ und blinden Kinder, die in den speziellen Anstalten unterrichtet wurden. Da es aber für sie kaum Arbeitsmöglichkeiten gab, wurden Werkstätten und Wohnheime errichtet. Doch dort entwickelten die Bewohner ihren eigenen Kopf (von der Anstaltsleitung als „Freiheits-Schwindel“ denunziert) und wehrten sich gegen die entmündigenden Strukturen. Im Jahr 1872 wurde daher in Hamburg die erste Blindengenossenschaft gegründet, 1912 folgte der „Verein der blinden Frauen Deutschlands“ – ein Vorreiter der Selbstorganisation behinderter Menschen in der deutschen Neuzeit. Dabei wurden sie stets argwöhnisch von der Obrigkeit beobachtet – weil die erste Zeitschrift in Brailleschrift „Die neue Zeit“ von der SPD finanziert wurde und damals (1909) sozialistisch orientiert war.

In der Zeit der aufblühenden Rehabilitation kristallisierten sich auch die Professionellen-Verbände heraus: Um blinde, taubstumme oder verküppelte Kinder zu erziehen, sie in Werkstätten zu unterweisen oder verunglückte Industriearbeiter (später auch Kriegsversehrte) wieder herzustellen, bedurfte es einer qualifizierten Lehrerschaft und medizinisch-orthopädischer Kunst. Beispielsweise wurde im Jahr 1898 der Verband der Hilfsschulen Deutschlands (VdHD) in Hannover gegründet, der sich unter

anderem auf die Fahnen geschrieben hatte, dass Hilfsschullehrer die gleiche Besoldung erhalten sollten wie die Taubstummenlehrer. Im Jahr 1909 entstand die Deutsche Vereinigung für Krüppelfürsorge (heute Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter – DVfR). In dieser Periode haben also sowohl die Reha-Einrichtungen und die Heilpädagogik als auch die Gegenbewegung der „Betreuten“ ihre Ursprünge.

Weiteren Auftrieb erhielt die Behindertenrechtsbewegung durch die zahlreichen Kriegsversehrten, die nach 1918 zum Alltag der Weimarer Republik gehörten: Nicht nur machte die Entwicklung von künstlichen Gliedmaßen einen erheblichen Fortschritt, auch soziale Eingliederungsmaßnahmen (Renten, Arbeitsplatzgarantien u.ä.) wurden versprochen. Da sie aber nicht in vollem Umfang realisiert wurden, kam es zu Verbandsgründungen. Wieder waren die Blinden mit ihrem „Bund erblindeter Krieger“ (1916) die ersten. Weitere organisierten sich nach politischer Ausrichtung: Der „Reichsbund der Kriegshinterbliebenen“ (1918) mit damals 750.000 Mitgliedern war SPD-nah, den Konservativen der zweitgrößte (mit 400.000 Mitgliedern), der „Zentralverband deutscher Kriegsbeschädigter“ (1921).

Auch die Zivilbehinderten meldeten sich zu Wort: Schon 1913 waren es 44 Verbände, die sich zum „Reichsdeutschen Blindenverband“ zusammenschlossen. 1919 gründeten die zivilen Körperhinderten den „Selbsthilfebund der Körperbehinderten – Otto-Perl-Bund“, benannt nach einem ihrer Gründer. In seiner Schrift „Krüppeltum und Gesellschaft im Wandel der Zeit“ (1926) schuf Perl die theoretischen Grundlagen der „Krüppelhilfe“ und sprach strukturelle Diskriminierungen an, die sich teilweise wie ein Bericht aus der Gegenwart lesen, wenn er über mangelnde technische

Ausstattungen im Verkehr oder von der Reise im Gepäckwagen schreibt. Leider hatte Perl nur den „geistig normalen Gehbehinderten“ im Blick und grenzte sich scharf von den „geistig Unnormalen“ ab. Von Solidarität unter den Betroffenen konnte also keine Rede sein.

Im Jahr 1933 wurde der Selbsthilfebund der NS-Volkswohlfahrt zugeordnet und „gleichgeschaltet“. Die Kriegsopferverbände wurden durch die Nationalsozialistische Kriegsopferversorgung (NSKOV) ersetzt. Darin blieb der „Bund erblindeter Krieger“ relativ eigenständig erhalten, er firmiert heute unter dem Namen „Bund der Kriegsblinden Deutschlands“ (BKD).

Zieht man nun ein historisches Fazit, so ist zu erkennen, dass es vor allem in Zeiten gesellschaftlicher Umbrüche neue Entwicklungen im Verbändespektrum gab. Zwar waren diese Entwicklungen zuallererst von Mildtätigkeit und Almosengabe geprägt, aber in jeder Phase bildete sich auch eine kritische Gegenbewegung in Form von Selbstvertretungen behinderter Menschen auf zunehmend höherem Niveau heraus.

- **Teil 2:** Behindertenhilfe, Wohlfahrts- und Fachverbände heute
- **Teil 3:** Die Verbände im Aktionsbündnis Deutscher Behindertenrat

## Bildnachweis

Titel: © Enno Hurlin  
 S. 10: © Erik Reis/istockphoto.com  
 S. 15: © Torsten Lohse/Pixelio.de  
 S. 20: © Gerd Altmann/Pixelio.de  
 S. 25: © John Foxx Images  
 S. 26: © Elnur/Fotolia.com  
 S. 33: © Trout55/istockphoto.com  
 S. 33 unten: © Thorben Wengert/Pixelio.de  
 S. 34: © absolut/Fotolia.com

## Internationaler MS-Kongreß 2013 in Berlin

**„Gemeinsam die Zukunft gestalten – Perspektiven für Menschen mit MS“: Unter diesem Motto lädt der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft in Kooperation mit der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) vom vierten bis sechsten Oktober 2013 zur MS World Conference in Berlin ein.**

Auf der eigens für die MS World Conference 2013 erstellten Webseite erhalten Sie nach einem Klick auf das Bild (rechts) alle Informationen zum Kongress und können sich ab sofort verbindlich anmelden. Auch behindertengerechte Hotelzimmer können Sie dort buchen.

Das Programm-Komitee konnte weltweit anerkannte MS-Wissenschaftler aus Europa und Übersee für Vorträge und Workshops gewinnen. Im Fokus werden am ersten Tag aktuelle Erkenntnisse und Ergebnisse der Immunmodulatorischen und der Symptomatischen Therapie stehen. Am zweiten Tag stehen die nationalen MS-Gesellschaften und ihre Arbeit im Mittelpunkt. In Vorträgen und Workshops werden beispielhafte Projekte und Strategien zu den Punkten Fundraising, Patientenberatung und Serviceprogramme, Lobbyarbeit und Interessenvertretung sowie Internetservice und Onlineberatung thematisiert.

**60 Jahre DMSG: Am Samstagabend wartet ein Jubiläums-Festakt mit vielen überraschenden Höhepunkten auf Sie.**  
*Quelle: DMSG*

Anmelden können Sie sich auf der Website des Kongresses – zu erreichen über die Homepage des DMSG Bundesverbandes.



## Anschub zur Barrierefreiheit im Kino

Zukünftig muss von jedem mit öffentlichen Mitteln geförderten Film sowohl eine Fassung für Sehbehinderte als auch eine Fassung für hörgeschädigte Menschen hergestellt werden. Das hat der Bundestag im Februar beschlossen. Zudem erhalten die Kinos mehr Unterstützung zur Durchführung von Modernisierungsmaßnahmen, um die Kinos barrierefrei einzurichten. Menschen mit Behinderungen soll so der Kinobesuch erleichtert werden.

Zwar steht dies schon seit Jahren auf der Agenda, doch die Ausgangslage ist schlecht: „Meist sitzt man als Roll-

stuhlfahrer vor der ersten Reihe, weil es keine besonderen Plätze gibt,“ so Mathias Vernaldi, der sich in der Berliner Senatsgesundheitsverwaltung seit Jahrzehnten für die Belange behinderter Menschen einsetzt. „Noch schwieriger ist es, wenn man an den Rand einer Reihe geführt wird – dort ist dann nämlich maximal Platz für einen Rollstuhl. Dann ist es ganz schwer, noch mit jemand anderem, der auch im Rollstuhl sitzt, zusammen zu bleiben – der sitzt dann nämlich meist am anderen Ende des Saa-

les. Alles, was gemeinsamen Kinobesuch ausmacht, fällt dann weg.“

Das neue Gesetz soll zum 1. Januar 2014 in Kraft treten. *(nie)*



## Blinde erhält Zulassung als Heilpraktikerin

Nachdem das Land Berlin einer 41jährigen Frau zunächst die Zulassung als Heilpraktikerin verweigerte, hat das Bundesverwaltungsgericht in Leipzig im Dezember entschieden, dass blinde Menschen in Deutschland als Heilpraktiker arbeiten dürfen (Az.: BVerwG 3 C 26.11 – Urteil vom 13. Dezember 2012).

Es gab damit der Klägerin Recht. Ihr fehle die gesundheitliche Eignung, den Heilpraktikerberuf auszuüben,

hatten die Behörden argumentiert. Die 1971 geborene Klägerin hat eine Netzhautdegeneration und ist seit 2005 vollständig erblindet. Das Verbot sei unverhältnismäßig und ein Einschnitt in die Grundrechte der Frau, urteilte das Bundesverwaltungsgericht. Das ergebe sich sowohl aus dem Grundrecht auf freie Berufswahl als auch aus Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG, wonach niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf.

Zwar könne die Frau keine Heilpraktikertätigkeiten ausüben, für die das Sehen unerlässlich sei. Es gebe aber genug Erkrankungen, die man etwa über den Tastsinn diagnostizieren und behandeln könne. Als Voraussetzung für die Zulassung müsse die blinde Frau allerdings eine Zusatzprüfung ablegen und nachweisen, dass von ihrer Arbeit als Heilpraktikerin keine Gefahren zu erwarten sind.

Quelle: dpa

## Deutschlandfunk bietet „Nachrichten in einfacher Sprache“

### Politik-Infos für alle

(*nie*) Der öffentlich-rechtliche Sender Deutschlandradio wird zukünftig mit „nachrichtenleicht.de“ ein Informationsangebot für alle betreiben. Damit schließe der Sender eine Lücke in der Landschaft der politischen Information, so der Beauftragte für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe. Mehrere Millionen Menschen seien bislang in Deutschland von den konventionellen Nachrichten ausgeschlossen, so der Intendant des Deutschlandradios, Willi Steul. „Sie zu erreichen, ist unser Ehrgeiz.“ Bereits seit Jahren sei der Online-Auftritt von Deutschlandradio barrierefrei gestaltet; er wurde bereits mit der „Biene in Gold“ der „Aktion Mensch“ ausgezeichnet.

Der Nachrichtenchef des Deutschlandfunks, Dr. Marco Bertolaso, erarbeitet die Inhalte von „nachrichtenleicht.de“ mit seiner Redaktion. „Wir orientieren uns hierbei an der Leichten Sprache, auch wenn Texte teilweise nur in einfacher Sprache umsetzbar sein sollten. Wir wollen nach und nach besser werden und dabei natürlich auch von unserem Publikum lernen“, so Bertolaso. Das Projekt ist entstanden in Kooperation mit der Fachhochschule Köln.

Quelle: Beauftragter für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe

## Gleichstellungsgesetze

Zweieinhalb Jahre wurde im ostdeutschen Bundesland Brandenburg darum gerungen, das Behindertengleichstellungsgesetz zu erneuern. Jetzt hat der Landtag in Potsdam das neue Gesetz ohne Gegenstimmen beschlossen. Nach Sachsen-Anhalt ist Brandenburg erst das zweite Bundesland, das nach Inkrafttreten der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen sein Gleichstellungsgesetz überprüft und mit dem Sachverstand der davon Betroffenen novelliert hat. Die Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention hat detaillierte Vorschläge zur Reform des Behindertengleichstellungsrechts in Bund und Ländern im Lichte dieser Konvention unterbreitet. Das Gesetzgebungsverfahren in Brandenburg sollte jetzt Anregung und Ansporn zum Handeln für die Verantwortlichen in Bund und Ländern sein. Weitere Gesetze, z.B. in den Bereichen Bau und Bildung, sollen nun auf die Bestimmungen der UN-Behindertenrechtskonvention hin überprüft und angepasst werden.

(kobinet / Franz Schmahl)

## Schweizerische E-Rollis holen Solarpreis

Die Rollstühle von zehn Bewohnern des Quimby Huus, einer Institution für körperlich behinderte Menschen in St. Gallen in der Schweiz, werden ausschließlich mit Solarstrom angetrieben. Eine 3 kWp Solaranlage mit Kyocera-Solarmodulen auf dem Dach des Quimby Huus erzeugt jährlich 3.000 kWh Strom – genug, um die Elektrorollstühle der Bewohner ganzjährig CO<sub>2</sub>-frei zu betreiben.

Initiator des nachhaltigen Projektes ist der 30-jährige Sandro Buff, selbst seit 16 Jahren Rollstuhlfahrer. Wer auf einen Elektro-Rollstuhl angewiesen ist, bezieht den Strom dafür aus dem „normalen“ Stromnetz. Damit lädt man pro Rollstuhl zwei 12-Volt-Akkubatterien

auf. Diese Energie vollständig aus erneuerbaren Energiequellen zu gewinnen war die Idee für das Solarprojekt des Quimby Huus.

Eine Solaranlage wurde auf dem eigenen Dach installiert. Das finanzierten Sponsoren. Der gewonnene Strom erlaubt jedem der 10 Bewohner etwa 1.500 Kilometer pro Jahr umweltfreundlich „sonnenbetrieben“ zurückzulegen. Dabei läuft ein Energiezähler rückwärts. Das Bewusstsein für den Stromverbrauch soll so gesteigert und weiteres Einsparpotential erschlossen werden. Für sein beispielhaftes Engagement wurde Sandro Buff mit dem Schweizer Solarpreis 2012 ausgezeichnet. *Quelle: www.co2-handel.de*



**Solarpreis für eine gute Idee: der Schweizer Sandro Buff.** Foto: privat

### Wo geht's rein mit Rolli?

Wer nicht genau weiß, ob er oder sie mit Gehhilfen oder Rolli überhaupt bis an sein Ziel“ kommt, kann sich vorab im Netz schlau machen – und zwar über [www.wheelmap.org](http://www.wheelmap.org). Denn dort kann jeder ganz leicht Orte finden, eintragen und über ein Ampelsystem bewerten – weltweit. Die seit 2010 verfügbare Karte soll Rollstuhlfahrern und Menschen mit anderen Mobilitätseinschränkungen helfen, ihren Tag planbarer zu gestalten. Aktuell sind über 300.000 Cafés, Bibliotheken, Schwimmbäder und viele weitere öffentliche Plätze erfasst. Täglich kommen rund 200 neue Einträge hinzu. Die Wheelmap ist als kostenlose App auch für mobile Endgeräte verfügbar. So kann die Karte unterwegs bequem über das Smartphone genutzt werden. Die wunderbar einfach zu handhabende und vielfach prämierte Karte wurde entwickelt von den SOZIALHELDEN e.V, die seit 2004 gemeinsam kreative Projekte entwickeln, um auf Probleme aufmerksam zu machen und sie im besten Fall zu beseitigen. Die Wheelmap ist heute auf Arabisch, Dänisch, Deutsch, Griechisch, Englisch, Spanisch, Französisch, Isländisch, Italienisch, Japanisch, Polnisch, Schwedisch, Türkisch und Koreanisch zu lesen.

### Neuer Masterstudiengang: Ambient Assisted Living

An der Hochschule für Wirtschaft und Technik Berlin wird vom kommenden Wintersemester an ein neuer Studiengang speziell nach den Grundsätzen des Design for All eingerichtet. Dort können Studierende einen Master in Ambient Assisted Living erwerben. Auf der Homepage (<http://maal.htw-berlin.de/>) heißt es:

„Unter Ambient Assisted Living versteht man Produkte und Dienstleistungen, die ein selbst bestimmtes Leben ermöglichen. Produkte, die sich nahtlos in den Alltag der Menschen einfügen und die in ihrer Einfachheit und Intelligenz fehlende oder geschädigte Sinne des Menschen in allen Lebensabschnitten alltagstauglich ergänzen. Technik für Menschen – egal welches Alter, Handicap oder Geschlecht. Die Lösungen vereinen neben Sicherheit und technischer Effizienz auch Komfort und eine hohe Benutzerfreundlichkeit.“ Der Studiengang ist berufsbegleitend und setzt auf die intensive Zusammenarbeit der drei Fachgebiete Design, Ingenieur- und Humanwissenschaften. (nie)

## Aus anderer Sicht: Lebenslust im Film

„Jeder Mensch ist anders, der eine braucht eine Brille, und der andere hat halt kurze Arme,“ sagt eine Mutter zu Josia Topf, dem aufgrund eines Gen-Defektes die Arme fehlen. „Ich bin nicht kaputt – Josia Topf und die Inklusion“ heißt die sensibel gemachte Dokumentation, die im Januar dieses Jahres ausgestrahlt wurde – aber glücklicherweise immer noch im Internet angesehen werden kann. In der Mediathek von 3sat warten filmische Schätze darauf entdeckt zu werden.

Im Info-Text zu der Sendereihe „Aus anderer Sicht“ heißt es: „Fast sieben Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer Behinderung. Zwar wird häufig über die Betroffenen berichtet, sie selbst kommen jedoch nur unzureichend zu Wort.“ Dadurch werde „meist unbewusst – das Bild eines hilflosen, auf nichtbehinderte Fürsprecher angewiesenen Menschen gefestigt“,“ sagt der Schauspieler Dr. Peter Radtke, selbst erkrankt an der Glasknochenkrankheit. Er wehrt sich dagegen – auch als Geschäftsführer der gemeinnützigen Arbeitsgemeinschaft Behinderung und Medien (ABM) in München. ABM produzierte solche Dokumentationen seit 1999; gut 130 sind es bislang. Der öffentlich-rechtliche Sender 3Sat kauft die fertigen produzierten Stücke dem Verein ab. Doch wie lange noch? Anfang Januar ist der Verein in die Insolvenz gegangen; wie’s weiter geht ist noch unklar. Bis Juni läuft der Vertrag mit 3Sat.

Mit „Aus anderer Sicht“ haben 3sat und ABM eine Reihe konzipiert, in der vorrangig Betroffene selbst ihren Alltag reflektieren. Die für das Format beim ZDF zuständige Redakteurin Hiltrud Fischer-Taubert betont: „Wir wollen keine Schicksale zeigen, so nach dem Motto: ‚Oh, geht’s dem schlecht. Zum Glück geht’s mir viel besser!‘ Wir

wollen auf Augenhöhe das Leben der Protagonisten zeigen.“ Dazu gehört auch, die Handelnden oft wochenlang zu begleiten. Das macht die Produktionen so kostbar – aber auch so teuer. „Wir bekommen viel Feedback darauf“, sagt die Redakteurin. Vor allem Positives. Sorgsam und intim, aber nie indiskret berichten die Filmemacher aus dem Leben „der anderen“.

Josia, der im Film acht Jahre alt ist, sagt: „Ich will nicht ins Fernsehen kommen, damit ich viel Geld kriege, sondern dass die Menschen sehen, der hat kurze Arme, und keine Knie, und der kommt trotzdem zurecht mit seinem Leben. Ich bin glücklich mit meinem Leben.“ Die Mutter ist es nicht immer, gibt sie zu: Ihr Sohn sei ein ganz toller Mensch, eine umwerfende Person, der ihr Leben absolut bereichert habe – aber die Behinderung mache sie oft auch müde. Doch diese Gefühle trenne sie ganz klar von ihm, und ihr Sohn könne das auch.

Der Junge mit den Engelslocken ist in vielerlei Hinsicht ein schönes Beispiel für Inklusion – das findet Hiltrud Fischer-Taubert auch. Doch gesamtgesellschaftlich sei die volle Teilhabe von Menschen mit Behinderungen eben noch „eine Aufgabe für ein ganzes Jahrzehnt“, auch wenn die Berichterstattung über die Paralympics gezeigt habe, dass man „schon einen Riesenschritt voran“ gekommen sei.

Leicht, so viel ist klar, ist das Leben mit Behinderungen nie – doch Qualität gibt es auch.

Zu sehen ist die Geschichte von Josia, und vielen, vielen anderen Menschen mit Behinderungen, immer noch in der Mediathek von 3Sat. Die Sendereihe läuft aber auch ganz regulär auf 3sat, jeden ersten Freitag im Monat um 11.30 Uhr. Kleinere, aber auch schöne Varianten gibt es im ZDF, jeweils samstags um 17.45 Uhr.

(nie)



*Josia liebt sein Leben – so, wie es ist. Das kann man in jeder Einstellung sehen.*

Foto: ZDF

## Schlafmangel beeinflusst Gene

Der Zusammenhang zwischen mangelndem Schlaf und gesundheitlichen Problemen beschäftigt die Wissenschaft schon länger. Übergewicht, Diabetes und Herz-Kreislauf-Erkrankungen verbinden Forscher etwa mit chronischer Übermüdung. Die Mechanismen, die möglicherweise in unserem Erbgut dahinter stehen, waren bislang noch wenig erforscht.

Wissenschaftler der britischen Universität von Surrey sind ihnen jetzt nachgegangen. Sie haben untersucht, wie viele Gene des Menschen von länger andauerndem Schlafmangel beein-

flusst werden. Ihr Ergebnis haben sie in dem Magazin Proceedings of the National Academy of Science veröffentlicht. Demnach verändert eine Woche mit zu wenig Schlaf schon die Aktivität Hunderter Gene.

Für ihre Studie schickten die Forscher 26 Probanden ins Schlaflabor. In der ersten Woche durften sie nur knapp sechs Stunden pro Nacht schlafen, was ihre Aufmerksamkeit und Leistungsfähigkeit sichtlich verringerte. Zum Vergleich wurde ihnen in der zweiten Woche achteinhalb Stunden Schlaf pro Nacht gönnt.

Auf jeder dieser Wochen folgten 40 Stunden Schlafentzug, in denen den Probanden mehrmals Blut entnommen wurde.

Schließlich untersuchten die Wissenschaftler die Aktivität der Gene in den weißen Blutzellen der Probanden. Die Analyse zeigte, dass sich 711 Gene durch den Schlafmangel veränderten, rund 3,1 Prozent der menschlichen Erbsubstanz. 444 der veränderten Gene waren deutlich aktiver als zuvor, während die restlichen 267 weniger muntere Anzeichen zeigten.

(dpa)

## „Hochschulwatch“ zeigt Verbindungen von Wirtschaft und Wissenschaft – gegen unsauberen Lobbyismus

Noch ist auf der Seite [www.hochschulwatch.de](http://www.hochschulwatch.de) nicht viel zu sehen, aber das kann noch werden. Seit Ende vergangenen Jahres steht die Seite im Netz. Betrieben wird sie von der vor 20 Jahren in Berlin gegründeten Organisation Transparency International Deutschland, dem „Freien Zusammenschluss der StudentInnenschaften“, dem Verein „Lobbycontrol“ und der Tageszeitung „taz“. Ziel ist es aufzudecken, woher die Universitäten eigentlich ihre Drittmittel bekommen – und wie viel. Und was sie im Gegenzug dafür leisten – oder auch nicht.

Denn je höher der (Selbst-)Finanzierungsbedarf für Hochschulen ist, desto größer die Notwendigkeit, sich nach geeigneten Geldgebern umzusehen, und wer allzu unabhängig forscht, kann sich damit leicht ins Aus katapultieren. Auch, wenn in Studien nicht direkt gelogen werden muss, so kann immer noch die allgegenwärtige „Schere im Kopf“ zualtererst die Freiheit der Wissenschaft beschneiden. Darüber hinaus werden jedoch durch geschickt gesteuerte Lobbyarbeit bestimmte Blickwinkel in den Köpfen der kommenden Wissenschaftler zementiert; die späteren Multiplikatoren gleich an der Uni abzuholen verspricht den Konzernen maximalen Einfluss, weit über den Tag hinaus.

„Hochschulwatch“ zeigt, wie viel Geld die jeweiligen Institute im Jahr 2010 aus der gewerblichen Wirtschaft erhalten haben, um Forschungsprojekte zu finanzieren.

Das Problem ist bislang, dass zwar Kooperationen zwischen Unis und Hochschulen bekannt sind, die Inhalte jedoch oft nicht, wie etwa bei der Zusammenarbeit des Konzerns Bayer mit der Uni Köln. Seit 2008 gibt es eine Kooperation, berichtet der Autor Felix Kamella auf der Website des Vereins „Lobbycontrol“, doch wie diese Zusammenarbeit im Detail aussieht, ist unbekannt. Der Kooperationsvertrag ist geheim. Eine Klage zur Offenlegung des Vertrags wurde Ende 2012 in erster Instanz abgelehnt. Der Kläger, der Verein Coordination gegen Bayer-Gefahren, hat gegen diese Entscheidung Berufung eingelegt.

Für jede Hochschule gibt es einen Wiki-Eintrag. Wer eigene Erkenntnisse hat, kann sie in das Netz eintragen lassen. Doch jeder Artikel wird, bevor er ins Netz gestellt wird, eingehend von den Machern der Homepage geprüft. (nie)

## Neurologen warnen nach neuer Studie:

### Kein Nutzen durch umstrittenen Eingriff an Blutgefäßen

Ein Eingriff an den Halsvenen, der angebliche Blutflussblockaden bei MS-Patienten beseitigen soll, hat in der bislang strengsten Untersuchung zu diesem Thema schlechtere Ergebnisse erbracht als eine Scheinbehandlung. Dies berichteten die Studienärzte aus New York auf der weltweit größten Neurologen-Tagung AAN in San Diego im März.

Bereits im Jahr 2010 hatte die DGN erstmals vor dem Eingriff gewarnt und darauf hingewiesen, dass die zugrunde liegende Venöse Stauungshypothese der MS (CCSVI) nicht haltbar ist. Dennoch wurden bisher weltweit rund 30.000 Eingriffe vollzogen – unter anderem auch in Deutschland. Nun haben sich die Befürchtungen in der ersten randomisierten, kontrollierten und doppelblinden Studie bestätigt. „Wir fordern deshalb endgültig ein Verbot derartiger Eingriffe außerhalb klinischer Studien“, sagt Professor Ralf Gold, Direktor der Neurologischen Klinik am St. Josef-Hospital, Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum, und Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Neurologie. „Wir müssen MS-Patienten trotz ihrer großen Hoffnungen dringend davon abraten, das sogenannte Liberation Treatment in Anspruch zu nehmen“, warnt auch Prof. Hemmer, Direktor der Neurologischen Klinik der TU München und Sprecher des Kompetenznetzes Multiple Sklerose (KKNMS).

Die Forscher der University at Buffalo, New York, erklären ihre Arbeit in einem Video auf Youtube: In der sogenannten PREMise-Studie (Prospective Randomized Endovascular Therapy in MS) hatte man zunächst zehn Patienten endovaskulär behandelt, ohne dabei schwerwiegende Nebenwirkungen

zu beobachten. Die nächsten 19 Patienten, deren Daten nun vorgestellt wurden, hatten nach dem Losverfahren entweder eine echte Venoplastie erhalten, bei der die innere Drosselvene (Vena jugularis interna) oder die Vena azygos mit einem Ballonkatheter aufgeweitet wurde, oder sie erhielten eine Scheinbehandlung, bei der lediglich der Katheter eingeführt wurde.

Nach sechs Monaten war der Allgemeinzustand von neun Patienten in der ersten Gruppe jedoch generell schlechter als bei den zehn Kontrollpatienten. Nach der Venoplastie war es zu vier MS-Schüben gekommen, verglichen mit nur einem Schub in der Kontrollgruppe. Die per Kernspintomografie vermessenen und für die MS typischen Läsionen im Gehirn der Patienten waren nach der aktiven Behandlung weder bezüglich des Volumens noch der Anzahl geringer als unter der Scheinbehandlung. Im Gegenteil zeigte sich hinsichtlich einiger Parameter ein starker Trend zu einer vermehrten Krankheitsaktivität nach der Venoplastie.

Beachtenswert sind diese Ergebnisse nicht nur, weil die auch als Liberation Treatment bekannte Behandlung seit 2009 an weltweit etwa 30.000 MS-

Patienten durchgeführt wurde, bevor man ihren Nutzen jetzt erstmals in einer randomisierten, doppelblinden Studie überprüft hat. Auch sind die zwei Studienleiter Professor Robert Zivadinov und Dr. Adnan Siddiqui, beide von der University at Buffalo, The State University of New York, School of Medicine, dafür bekannt, dass sie der CCSVI-Hypothese eher zugeneigt waren als die meisten ihrer Kollegen. Entsprechend verhalten fällt auch die Beurteilung aus.

„Es war ziemlich das Gegenteil von dem, was wir erwartet haben. Die wichtigsten Resultate sind, dass die Behandlung zwar sicher war und es keine schwerwiegenden Nebenwirkungen gegeben hat, dass sie aber auch keine anhaltende Besserung bei den MS-Patienten bewirkt hat“, interpretierten Zivadinov und Siddiqui. Beide wandten sich gegen die auch in Deutschland gängige Praxis, die Venoplastie für Selbstzahler zum Preis von mehreren Tausend Euro anzubieten, solange es keinen wissenschaftlichen Nachweis der Wirksamkeit gibt und zudem schwerwiegende Komplikationen bis hin zu Todesfällen im Zusammenhang mit der Venoplastie aufgetreten sind.

Quelle: Deutsche Gesellschaft für Neurologie



# Intelligente Strümpfe gegen Spasmen



Spasmen gehören entschieden zu den unangenehmsten Symptomen der Multiplen Sklerose. Die Universitätsklinik Rostock will daher in den kommenden drei Jahren ein System zur Unterstützung der medikamentösen Therapie bei Menschen mit Spastiken zur Reife bringen. Dabei ist das Überwachungssystem in eine Art von intelligentem Strumpf integriert, wie Rainer Bader, Professor für experimentelle Orthopädie und Biomechanik an der Uniklinik Rostock, erklärt.

Hintergrund sei, dass Patienten mit Spastiken oft mit schweren Medikamenten zur Muskelentspannung und Schmerzlinderung behandelt werden müssen. Das System könne helfen, Nebenwirkungen zu verringern. Profi-

tieren könnten von dem System nach Worten Baders auch Patienten mit Multipler Sklerose oder Schlaganfällen. Derzeit könne die Medizin fast nur die Symptome der verschiedenen neuro-muskulären Erkrankungen behandeln. Das vom Bundesforschungsministerium geförderte Projekt hat einen Umfang von 1,55 Millionen Euro.

In dem mit Kunststoffteilen verstärkten Strumpf seien Sensoren integriert, die permanent die Muskelspannung messen. Damit wiederum können Rückschlüsse auf die Medikamentenwirkung gezogen werden. Gleichzeitig sollen künftig diese Strümpfe auch zur Stabilisierung von Armen und Beinen beitragen. Wegen der teils erheblichen

Nebenwirkungen der Medikamente sei es von großer Bedeutung, die optimale Therapie im Alltag der Patienten zu finden, sagte Bader. Während eines Klinikaufenthaltes gewonnene Daten gäben oft nur eine ungenaue Auskunft über die unterschiedliche Belastung der Muskeln, zudem können die Medikamente auch zur Einschränkung beispielsweise der Hirnleistungen führen. (dpa / nie)

## Veranstaltungshinweise – Kurs 13-01-07

Kurs  
13-01-07

### „Was kann ich selber für mich tun“ – im Verlauf einer chronischen Erkrankung wie MS

Wir wollen dabei unsere Kompetenzen als betroffene Menschen und unsere Eigenverantwortung stärken. Wir wollen durch das Gesundheitstraining unsere körperliche und seelische Gesundheit stärken. Durch gezielte Übungen wie Entspannung, Imagination und Meditation werden die Selbstheilungskräfte angeregt und gestärkt. Das Training umfasst die Themen: Kraftquellen und Ressourcen, Umgang mit der Angst, Freude am Leben, „Heilphantasien“, Vertrauen, Zukunftswünsche, Familie, Freunde und Beruf.

Referenten: Gabriele Steiner (*Ärztin*), Norbert Künneke (*Diplom-Psychologe*)  
Zielgruppe: MS-Betroffene  
Termin: Beginn: Donnerstag 17.10.2013 bis zum 16.01.2014, von 18:00 Uhr bis 20:00 Uhr  
Ort: DMSG Geschäftsstelle, Paretzer Str. 1, 10713 Berlin  
Teilnahmekosten: 10 Termine à 10,00 EUR; Mitglieder 100,00 €, geringverdienende Mitglieder 50,00 €, Nichtmitglieder 150,00 €

**Anmeldungen: Bis zum 10.10.2013 erforderlich. Der Kurs wird gefördert von der AOK Nordost**

### „Medizin und Forschung – Neue Medikamente in der Immuntherapie der MS

Referent: Priv. Doz. Dr. med. Baum, *Chefarzt Klinikum Hennigsdorf*  
Termin: 11. September 2013 von 17:00 Uhr bis 19:00 Uhr  
Ort: Fürst Donnersmarck Stiftung (Zehlendorf), Schädestraße 9, 14165 Berlin  
S-Bahn (S1) Zehlendorf; Bus Nr. 285 Richtung Rathaus Steglitz – Haltestelle Schönower Park

**Anmeldung erwünscht, um für ausreichend Getränke und einen kleinen Imbiss zu sorgen. Danke!  
Die Veranstaltung ist kostenlos! Die Einrichtung ist barrierefrei!**



## Verdienstorden an Katja Bumann

### Engagement für MS-Erkrankte

Katja Bumann steht seit Jahren Erkrankten mit Multipler Sklerose mit ihren medizinischen Fachkenntnissen als ehemalige Kinderkrankenschwester und ihren Erfahrungen als Betroffene zur Seite. Für ihren außergewöhnlichen Einsatz wurde sie vom Bundespräsidenten mit der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet. Die Staatssekretärin für Gesundheit, Emine Demirbükten-Wegner, hat Katja Bumann im Januar in Anwe-

senheit von Familie, Freunden und Arbeitskollegen die hohe Auszeichnung übergeben.

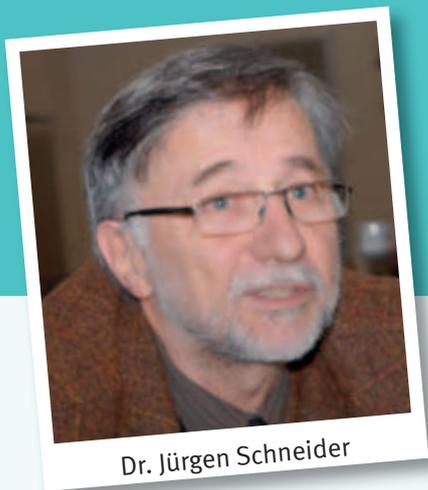
Die Staatssekretärin hob in ihrer Laudatio den ehrenamtlichen Einsatz von Katja Bumann hervor: „Trotz ihrer eigenen Erkrankung, an der sie seit zwanzig Jahren leidet, begann Katja Bumann mit der Leitung einer MS-Selbsthilfegruppe und ließ sich 2004 zur ehrenamtlichen Betroffenenberaterin ausbilden. Als engagierte und

sehr verbindliche Patientenvertreterin hat sich Katja Bumann in der Berliner Selbsthilfelandchaft einen Namen gemacht. Der Grund: Sie tritt immer mit für die Belange von Erkrankten ein, nimmt engagiert und zuverlässig Aufgaben wahr. Voller Hochachtung überreiche ich deshalb Katja Bumann die Bundesverdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland, verbunden mit dem Wunsch, dass sie noch recht lange in der Lage sein möge, anderen Menschen zu helfen.“ (nn)



*Eine hohe Auszeichnung für großes Engagement: Katja Bumann (links) nahm das Verdienstkreuz aus den Händen der Berliner Staatssekretärin für Gesundheit, Emine Demirbükten-Wegner, entgegen.*

*Foto: privat*



Dr. Jürgen Schneider

Von Stefanie Schuster

Dass er einen großen Teil seines Lebens mit Verwaltungsarbeit verbracht hat glaubt man Dr. Jürgen Schneider sofort – so genau entspricht Berliner Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderungen dem Bild des leidenschaftlichen Beamten – und zwar im besten Sinne, dem, um den andere Nationen die deutsche beneiden: korrekt, beharrlich, dem besseren Argument zugewandt, gründlich, unbestechlich.

Sympathisch wirkt der Mittfünfziger, und engagiert; er steckt tief drin in seinem Thema und hat kein Problem damit, aus dem Stegreif komplexe, komplizierte Zusammenhänge zu erläutern. Zähes Ringen um kleine Fortschritte sind sein täglich Brot. Seit 30 Jahren gehört Dr. Jürgen Schneider in der Berliner Senatsverwaltung (Bereich Soziales) zu jenen, die sich für eine echte Behindertenpolitik einsetzen. Gut gefüllt ist sein Terminkalender, doch zum 30. Geburtstag der DMSG kommt er doch.

### Auch sein Erfolg: Berlin – behindertenfreundlich

Im Saal des Hotel Leonardo erzählt er eine Geschichte, die für seine Arbeit ebenso bezeichnend ist wie für die gesamte Behindertenpolitik: Nur wenige Tage zuvor, am 3. Dezember, hatte er mit weiteren Vertretern der Stadt Berlin in Brüssel eine ganz besondere

## 30 Jahre Kärrnertätigkeit zu Gunsten der Teilhabe:

### »Ich habe vor allem viel dazu gelernt«

Auszeichnung erhalten: den „Access City Award“. Zum 3. Mal verlieh die Europäische Kommission gemeinsam mit dem Europäischen Behindertenforum den Preis für die behindertenfreundlichste Stadt Europas; gegen 99 Mitbewerber – am stärksten war Stockholm, sagt Schneider – setzte sich die Bundeshauptstadt durch.

Die Kriterien, die zugrunde liegen, betreffen alle Lebensbereiche der Stadt, so Schneider: den öffentlichen Personennahverkehr, bauliche Voraussetzungen, das Straßenland, die Zugänglichkeit von Kultureinrichtungen und anderes. Ziemlich genau 20 Jahre zuvor, 1992, hatte Schneider federführend die „Leitlinien zum Ausbau Berlins als behindertengerechte Stadt“ auf den Weg gebracht – übrigens in bis dahin einmaliger Zusammenarbeit mit Behindertenverbänden und Einzelpersonen. Zwei Jahrzehnte, nachdem Schneider den Stein ins Rollen gebracht hatte, kam also der Lohn der Mühe. Da die Umsetzung der Vorlagen und Leitlinien jedoch zum großen Teil über die Senatsbauverwaltung umgesetzt worden war, einigte man sich: die Senatsverwaltung bekommt die Statue aus den Händen der EU-Justiz-Kommissarin Viviane Reding, die Urkunde geht an den Landesbehindertenbeauftragten. Schneider steckte sie nach der Preisverleihung mit allem anderen in den Koffer, brachte den in einen beaufsichtigten Gepäckraum – und dort wurde der Koffer gestohlen. „Es ging um die Urkunde – die blieb mit meinen Wertgegenständen verschwunden,“ sagt Schneider, im Nachhinein fast lächelnd, „während Teile meiner Kleidung wieder auftauchten.“ Die Statue allerdings sollte ihren Weg ins Rote Rathaus gefunden haben, wenn auch ohne weiteres Aufheben.

Eine Feier im größeren oder kleineren Rahmen gab es nicht – „das ging so ein bißchen unter“, sagt eine Sprecherin der Senatsverwaltung für Soziales. „Da war der Ärger mit der Charité, mit dem Virchow-Klinikum, das ging immer so weiter.“ Und ebenso bezeichnend ist, dass Dr. Jürgen Schneider das Verschwinden der Urkunde – und auch die mangelnde Würdigung in der Stadtverwaltung – nicht als Symbol verstanden wissen will. Wie weitermachen, wenn man sich durch solche Zufälle deprimieren lässt?

### Gesetze gut – Umsetzung schlecht

Denn immerhin verieß man in Brüssel einen Fortschritt, für den Schneider in Berlin schon sehr lange eintritt: „Barrierefreiheit eröffnet neue Geschäftsmöglichkeiten und kann auch zu Innovation und Wirtschaftswachstum beitragen“, sagte Viviane Reding bei der Preisverleihung. „Und deshalb arbeiten wir auch an einem europäischen Rechtsakt über die Zugänglichkeit, den ich nächstes Jahr vorlegen möchte.“ Für Schneider ist das „alter Wein in neuen Schläuchen“: Bereits in den 90er Jahren gründete und leitete er eine „ständige Kommission“ zur Umsetzung und Weiterentwicklung von Arbeitsgruppen, in denen – paritätisch besetzt – Menschen mit Behinderungen, Vertreter von Verbänden und aus der Politik miteinander ins Gespräch kamen, um Lösungen in den Bereichen Bauen und Verkehr zu finden. „Um diese Kommission beneiden uns die anderen Bundesländer“, sagt Schneider heute, nicht ohne Stolz. 1996 gelang es diesen Kräften, die Novellierung der Bauordnung in Berlin zu erreichen – barrierefrei sollte nun



Foto: EU-Bildmaterial

*Lohn für den jahrzehntelangen Kampf um Teilhabe: EU-Kommissarin Viviane Reding (zweite von links) überreichte den Vertretern Berlins die Auszeichnung für die behindertenfreundlichste Stadt Europas – Dr. Jürgen Schneider (rechts) nahm sie gemeinsam mit einer Vertreterin der Senatsbauverwaltung entgegen.*

gebaut werden, kurz gesagt, und zwar überall. Wegweisend war Berlin damit – und blieb doch weit hinter den eigenen Ansprüchen zurück, weil eine konsequente Überwachung dieser Gesetze fehlte. Man hätte ständig unabhängige Sachverständige gebraucht, sagt Schneider. Aber dafür war kein Geld da.

Was hat der Mann, der bereits 1981 in seiner Dissertation die Schwerbehinderung von Menschen zum Thema machte, erreicht in seiner 30jährigen Laufbahn im Land Berlin? „Das ist nicht so einfach darzustellen“, sagt Schneider. Vielleicht sei es sein größter Erfolg, dass man im Lande Berlin „seit 1987 die Behindertenpolitik als Querschnittaufgabe sieht – mit menschenrechtlichem Ansatz, partizipativ.“ Bis dahin habe man vor allem darauf geschaut, die soziale Existenz des Menschen zu sichern. „Wir haben den Ansatz der Teilhabe aufgegriffen – nicht nur als Verwaltungsaufgabe, sondern wir haben versucht, unterschiedliche Menschen mit unterschiedlichen Behinderungsarten mit ins Boot zu bekommen.“ Er habe in diesen ersten Jahren viel gelernt, sagt Schneider heute. „Behinderung hat viele Erscheinungsformen, und damit ändern sich auch die Bedürfnisse. Das umzusetzen ist eine Kärrnertätigkeit, und die kann man nur leisten, wenn man viel Unterstützung bekommt.“ Immer brauche es Geduld, Nachhaken, Nachfragen, Arbeit im Detail. Denn es gebe nie einfache Lösungen.

Ein Beispiel, das viel Kraft gekostet habe, seien die Bordsteinkanten: Während für Rollifahrer die möglichst niedrige Absenkung ideal sei, bräuchten Sehbehinderte eine fühlbare Abgrenzung zur Straße. Man einigte sich schließlich auf drei Zentimeter hohe Schwellen mit Rillenplatten.

### Inklusion von Anfang an

Doch richtige, echte Erfolge gab es auch. Etwa die Entwicklung von barrierefreien Toiletten, die die Firma Wall eigens entwarf – Berlin war damit 1991 wegweisend in Europa. Oder die Anschaffung von barrierefreien Bussen für das Land Berlin, noch in den 80er Jahren. Doch wie so oft ringt auch hier der Gesetzgeber immer wieder mit dem Gewinnstreben: War es nun üblich, dass alle Busse sich automatisch senkten zu einem „Kneeling“, damit alle Fahrgäste barrierefrei zusteigen konnten, will die BVG seit Sommer vergangenen Jahres nichts mehr davon wissen: Die Technik sei zu teuer, sagt man dort, rund zwei Millionen extra müsse die Anstalt des öffentlichen Rechts dafür ausgeben. „Aber die Zahlen muss man kritisch sehen“, sagt Schneider. Er hat sich schon in den 80ern mit Bussen befasst. „Für das Kneeling sind Kompressoren verantwortlich, und die sind störanfällig. Aber die sind heute auch zuständig für Klimaanlage in den Bussen. Man muss also die Kosten für die Repara-

tur der Kompressoren noch mal genau durchrechnen.“ So leicht gibt er sich nicht geschlagen. Und stolz ist er auf die Novellierung des Hochschulgesetzes, das jetzt einen Behindertenbeauftragten vorschreibt.

Gab es denn überhaupt einen Punkt, den er verloren geben musste? Schneider überlegt nicht lange. „Ich habe 2003 versucht, den Sonderfahrdienst im Land Berlin in den ÖPNV einzuordnen, weil ich das auch für eine klassische inklusive Lösung gehalten hätte. Verkehr für alle – das wäre einmalig in Europa gewesen. Aber das ist mir nicht gelungen.“ Bis an die Grenzen seiner körperlichen und seelischen Belastbarkeit ging das damals. „Man hätte es top down machen müssen“, findet Schneider heute. Von oben runter verordnen. Doch stattdessen habe er auf Augenhöhe verhandeln sollen – „und da sah die BVG nur den finanziellen Klotz am Bein“. Pause. „Ich hoffe, dass das irgendwann wieder zum Thema wird.“ Es macht ihn so sicher, dass die Alterung der Gesellschaft so absehbar ist – und damit eine mindestens beachtliche Behinderungsperspektive – für fast jeden.

Sein größtes Thema jetzt ist die Inklusion an Berliner Schulen – ein weiteres weites Feld. Soll man die Förderschulen ganz abschaffen, wie vorgesehen? Er findet die Bedenken der Eltern, die dagegen sind, mindestens nachvollziehbar. Die Inklusion dürfe nicht dazu führen, dass die Diagnostik die Unterschiede wegdefiniere, sonst könne Förderung nicht gezielt stattfinden und das Projekt müsse scheitern. Genauso wichtig wie die Inklusion sei jedoch die gelingende Integration von Kindern mit Migrationshintergrund. „Das ist derzeit die wohl größte Aufgabe“, sagt er. Und beides müsse in der Schule gelingen: „Wie soll Inklusion sonst funktionieren? Sonst ändert sich unsere Gesellschaft nie.“

## „Man müsste Pflege anders finanzieren“

### Mathias Vernaldi hadert mit der Umsetzung der Behindertenrechtskonvention

Von Stefanie Schuster

Der in vielen anderen Lebensbereichen auch sehr bemerkenswerte Mathias Vernaldi hat eine Patientenverfügung gemacht. Darin steht, dass er unbedingt leben will. „Ich hatte vor sieben Jahren mal einen Lungenzusammenbruch, da kam der Notarzt und hat mich leblos auf dem Boden liegen sehen. Da musste mein Assistent dem Notarzt sagen: Holen sie den zurück, der will leben, auf jeden Fall. Sonst hätte der Notarzt gedacht: Den lassen wir mal in Ruhe sterben.“ Der 1959 in Thüringen geborene Mathias Vernaldi lebt leidenschaftlich gerne. Dass ihn seine Muskeln dabei schmächtig im Stich lassen ist ihm Hindernis, doch kein Grund, aufzugeben. Seine Krankheit begleitet ihn seit dem Tag seiner Geburt. Seit nahezu 20 Jahren ist er in Berlin, vier davon unter dem gedachten Schutzschild der UN-Behindertenrechtskonvention. Was hat's gebracht? Möglicherweise zuckt er innerlich mit den Achseln. „Hm,“ sagt er. „Es ist natürlich nichts Rechtsverbindliches, aber eine ganz schöne Bibel, die man den Verantwortlichen hin und wieder um die Ohren hauen kann.“

#### Die Gesetzestücken stecken im Detail

Diese Gelegenheit ergreift er immer wieder, vielleicht sogar gerne. „Ich war bei der Kommission der Senatsverwaltung für Soziales dabei, die geschaut hat, welche Gesetze verändert werden müssen. Es hat sich gezeigt, dass man nicht einfach die Gesetze abhaken kann, die konform sind oder nicht, denn welche gegen die Behindertenrechtskonvention verstoßen ist nicht immer gleich erkennbar.“ Ein Beispiel dafür sind die Sozialgesetzbücher: Es geht den Krankenkassen in einer bun-

desweiten Aktion – mal wieder – darum, Kosten zu senken. Das bedeute, so Vernaldi, es kommen Controllerinnen vom Sozialamt, die einen Kriterienkatalog abfragen und gucken, welche Leistungen bringt ein Pflegedienst, was übernehmen die Nachbarn – aus Nettigkeit. Das sei gesetzeskonform, wirke sich aber katastrophal auf den Alltag aus. „Es bedeutet, dass Leistungen von verschiedenen Diensten übernommen werden – wer kann jetzt was am günstigsten machen. Dann sind zum Schluss fünf verschiedene Dienste zugange, und der, dem so geholfen werden soll, schafft es gerade noch, zwischendurch zu essen und zu trinken und aufs Klo zu gehen. Das kann durchaus billiger sein – aber es ist großer Stress. Von Inklusion kann dann gar keine Rede mehr sein. Denn wenn immer alle in die Wohnung kommen, hat man auch keinen Kontakt mehr mit der Außenwelt“, ärgert sich Vernaldi – aber stellvertretend. Und das war's dann mit der Inklusion. „Ich habe Glück: ich bin so schwer behindert, dass ich 24 Stunden am Tag Assistenz brauche.“ Seine mal 11-, mal 7-köpfige Truppe beschäftigt er als Arbeitgeber

– „und ich bezahle so, dass sie davon leben können.“ Doch wer mit seinem Pflegebedarf „so dazwischen hängt“, der hat ein Problem: „Am besten, man ist selbst und die Wohnung so ein bisschen verwahrlost“, sagt Vernaldi, „sonst kriegt man keine Hilfe. Aber auch nicht zu sehr, denn sonst wird man vielleicht in ein Heim eingewiesen.“ Kurzes Nachdenken. „Obwohl man sich heute viel besser als früher dagegen wehren kann. Aber das wissen die Betroffenen oft gar nicht.“

Ist das denn besser geworden seit der Verabschiedung der Behindertenrechtskonvention? „Es gibt Mechanismen, die ignorieren die demokratischen Prozesse“, sagt Vernaldi dann bedächtig. Als 1994 die Pflegerversicherung im ambulanten Bereich umgesetzt wurde, habe sich bereits gezeigt, dass die Abrechnungsmodalitäten mit ihrem Denken in so genannten Modulen den Sinn der Pflege aushöhlten. „Satt und sauber“, das gut 100 Jahre alte Motto der Behindertenversorgung, sei wieder zum Leitbild geworden – Inklusion sieht ganz anders aus. Doch das gehe nicht nur zu Lasten von



**Mathias Vernaldi** wurde 1959 geboren und ist wegen einer schweren Muskelerkrankung 24 Stunden auf Assistenz angewiesen. Er lebte in einer für DDR-Verhältnisse revolutionären Landkommune in Thüringen, die er selbst mitbegründet hat. 1995 zog er nach Berlin, wo er nach einem Theologiestudium als Prediger arbeitete, später dann als Tarotkartenleger, Autor, Öffentlichkeitsarbeiter und Redakteur. 1995 erschien

sein Roman »Dezemberfahrt« im Palette Verlag Bamberg, seit 1995 gelegentliche Veröffentlichungen in »Horch&Guck«, der »taz«, »berlin konkret«, »Adrenalinspiegel«, »Mondkalb – Zeitschrift für das organisierte Gebrechen« und im »Forum Sexualaufklärung und Familienplanung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung«. Im Jahr 2000 gründete er die Initiative „Sexybilities – Sexualität und Behinderung“, seit 2002 ist er Mitglied des Landesbeirates für Menschen mit Behinderungen.



**Mathias Vernaldi (re.) ist Arbeitgeber für seine Assistenten.**

Foto: ZDF

Menschen mit Behinderungen, sondern auch zu Lasten der Pflegenden selbst. „Innerhalb von drei bis fünf Jahren haben die einen Burnout“, sagt Vernaldi. Bei dem Gerenne bleibe die Seele der Pflege auf der Strecke – und die geringe Bezahlung sei kein Ausgleich dafür.

## Ausländische Fachkräfte sind keine Lösung

Voraussichtlich wird daran auch der Ende Februar vom Bundeskabinett beschlossene erleichterte Zugang von Pflegekräften aus Nicht-EU-Staaten auf dem deutschen Arbeitsmarkt nichts ändern. Der Vorstand der Deutschen Stiftung Patientenschutz, Eugen Brysch, bleibt kritisch: „Wir verlieren jeden Tag so viele qualifizierte Pflegekräfte, dass wir diese Lücke auch nicht mit neuem Personal aus dem Ausland schließen können.“ Man müsse an die Wurzel des Übels gehen: „Der Dokumentationswahn kostet mehr als 40 Prozent der Arbeitszeit und Qualität wird nicht am Patienten gemessen, sondern an sinnlosen Statistiken. Pflegekräfte werden zu Handlangern degradiert. Um das zu ändern, muss es ein zukunftsweisendes Pflegekonzept geben. Wir haben kein Erkenntnis-, sondern ein Umsetzungsproblem.“

Vernaldi sieht das genauso: Das größte Problem in der Pflege sei heute nicht, „Helfer zu finden, sondern sie zu binden.“ Pflegekräfte aus anderen Nationen brächten zudem häufig Sprachbarrieren mit, die im Notfall zu Lebensgefahr führen könnten – ganz zu schweigen von der Unruhe, die rotierende Pfleger mitbringen. Der Kostendruck der Kranken- und Pflegekassen beuge jede Vernunft. Und da zeigten sich auch die Grenzen der Behindertenrechtskonvention, so Vernaldi. „Erst wird es mit der Umsetzung erst, wenn man Gelder dafür zur Verfügung stellt. Aber dass man dafür kämpfen muss, das ist auch klar. Und dafür ist die BRK wieder eine gute Grundlage.“

## „Erst durch Assistenz hat mein Leben Qualität“

Doch nicht nur mehr, auch anders müsse finanziert werden: „So lange die Gelder aus der Sozialhilfe kommen, bleiben die Empfänger Bittsteller. Es wäre gut, wenn man auf Steuerfinanzierung umstellen würde“, sagt Vernaldi. Und darum, dass der, der gepflegt wird, selbst bestimmen kann, wie ihm geholfen werden soll – wann duschen und Toilette dran sind, und wann das Essen. Das dann nicht geliefert werden soll, sondern das er selbst

am liebsten selbst einkauft und kocht. Doch das geht eben – in seinem Fall – nur durch Assistenz, und das mache die Qualität seines Lebens aus.

Gibt es denn Fortschritte im Umgang mit Menschen mit Behinderungen – seit der Verabschiedung der Behindertenrechtskonvention 2010?

Ja, doch, sagt Vernaldi. Vor allem im Bereich der Schulen lasse sich guter Wille beobachten. Dort werde in Berlin jetzt die Inklusion vorangetrieben – und das sei sehr nötig. Auch, wenn viele Eltern behinderter Kinder deshalb besorgt seien. „In so einem aussortierenden Schulsystem wie dem unseren ist das ja auch schwierig. Aber im schlechtesten Fall wird der kleine Spasti in der Klasse genauso untergebuttert wie der kleine Türke oder der kleine Dicke. Und der beste Fall ist, dass alle von einer zweiten pädagogischen Kraft im Raum profitieren können – denn dass die nur für ein Kind da ist verstehen die Kinder ja gar nicht.“ Nur eines stört ihn wirklich an der Behindertenrechtskonvention: „Ich mag das Wort Inklusion nicht, weil es einschließt und davon ausgeht, dass man eine Behinderung zum Verschwinden bringen kann. Das ist aber unmöglich. Viel wichtiger ist, dass wir uns in unserer Verschiedenheit tolerieren und für Wert erachten.“



# Berlin will Arbeitgebermodell für Assistenz reglementieren

Die Arbeitsgemeinschaft Persönliche Assistenz des Berliner Landesbehindertenbeirats warnt vor Plänen, das Arbeitgebermodell zu reglementieren und auszuhöhlen. Die Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales will ein entsprechendes Rundschreiben überarbeiten, das eine Empfehlung für das Verwaltungshandeln der Sozialämter in den einzelnen Berliner Bezirken ist.

Bevor das Rundschreiben verabschiedet wird, drängte die Arbeitsgemeinschaft auf ein Gespräch. Mit der Einladung sandte der verantwortliche Mitarbeiter in der Senatsverwaltung nun ein Papier zu, das von dieser Behörde gemeinsam mit den Bezirken erarbeitet worden war. Der Inhalt dieser zehn Seiten hat die AG Persönliche Assistenz entsetzt. „Aus diesem Papier geht hervor, dass das Arbeitgebermodell drastisch reglementiert bzw. aus-

gehöhlt werden soll. Das Organisationsmodell von persönlicher Assistenz, das viele wählten, um den Zwängen zu entkommen, denen Assistenzdienste ausgesetzt sind, soll eben diesem angeglichen werden“, mailte die Arbeitsgemeinschaft an kobinet. So plane die Senatsverwaltung, behinderte Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber zu verpflichten, ihre Assistentinnen und Assistenten genau so zu schulen, wie Assistenzdienste dies tun (Rollstuhltraining, Hebe- und Tragetechniken, usw.). Solche allgemeinen Kurse seien bei der individuell zugeschnittenen Assistenz im Arbeitgebermodell, bei dem eine Assistenzperson nur bei einem behinderten Menschen arbeitet (anders als bei Assistenzdiensten), nicht sinnvoll.

Die Senatsverwaltung verlangt außerdem eine „Betreuungsdokumentation“ – vermutlich analog zu der Pflege-

dokumentation, die Assistenzdienste auf Grund des Versorgungsvertrags mit der Pflegeversicherung führen müssen. „In der Vereinbarung behinderter ArbeitgeberInnen mit dem Sozialhilfeträger sollen Beratungsstellen zum persönlichen Budget und ein Lohnbüro mit einbezogen werden“, heißt es weiter in der Mail der Arbeitsgemeinschaft. „Auf diese Weise sollen sie in Mithaftung für ein Mislingen oder für falsche Mittelverwendung genommen werden. Das so genannte Leistungsdreieck, das durch das persönliche Budget aufgehoben wurde, wird hier neu konstruiert.“ All das sei von einem großen Misstrauen gegenüber behinderten Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern geprägt, laufe dem Gedanken des Arbeitgebermodells zuwider und widerspreche dem Selbstbestimmungsrecht behinderter Menschen.

Quelle: kobinet

# MS-Tage für Paare

## in Boltenhagen (Ostsee)

### 9.–11. Sept. 2013

Wenn ein Mensch an MS erkrankt, dann wird meist mindestens seine Familie in Mit-Leidenschaft gezogen. Doch wie damit umgehen? Selbst eine gravierende Erkrankung muss nicht zum zermürenden Belastungstest für

eine Partnerschaft werden – sie kann sogar Anlass sein um sich näher zu kommen. Dieser Kurs lädt dazu ein, gemeinsam mit anderen einen neuen Weg zu erkunden, im Gepäck ein wenig Vorfreude und Abenteuerlust.

**Zeit:** Montag, 9.09.2013, 10 bis Mittwoch, 11.9.2013, 12 Uhr.

**Leitung:** Hertha Vagts-Bade und Dr. med. Thomas Bade  
(*langjährige ehrenamtliche Tätigkeit in der DMSG*)

**Kosten p. P.:** Unterkunft mit Halbpension: 66,00 €

Es gibt rollstuhlgerechte Unterkünfte und Seminarräume direkt am Meer im Ev. Familienferiendorf Boltenhagen.

**Kosten pro Person:** Unterkunft mit Halbpension: 66,00 €  
Teilnahmegebühr: 100,00 €

Aufenthalt nach Absprache verlängerbar (33 € p. P. / Tag)

#### Nähere Auskünfte und Anmeldung bis 30.04.2013:

Hertha Vagts-Bade und  
Tel.: 0251 / 217822 (Büro)

Dr. Thomas Bade  
E-Mail: Dr.ThomasBade@t-online.de



## Schöne weite Welt!

Der kommende KOMPASS wird sich ganz dem Thema Urlaub widmen – vor allem natürlich dem barrierefreien. Wohin darf's denn gehen? Wo ist es schön? Bereits jetzt beginnen wir damit, die Tipps zusammenzutragen – wenn es um die schönste Zeit des Jahres geht, dann sollte man nichts dem Zufall überlassen.

**Wenn Sie selbst einmal eine Urlaubs-Perle entdeckt haben:**

**Schreiben Sie uns!**

**info@dmsg-berlin.de.** oder an:

**DMSG Landesverband Berlin e.V. · Paretzer Straße 1 · 10713 Berlin, Stichwort: Urlaubsplanung**





Dr. Sigrid Arnade

## Pflege braucht Zeit

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) hat den Entwurf des Spitzenverbandes der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV) für Richtlinien zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit kritisiert. „Wie bereits in mehreren Stellungnahmen und Anhörungen erläutert, halten wir eine Pflege nach Modulen im Minutentakt weder für menschenwürdig noch für zielführend, da Zeitmodule oft nicht dem realen Pflegebedarf entsprechen“, betonte ISL-Geschäftsführerin Dr. Sigrid Arnade. Nach Ansicht der ISL müsste das gesamte Pflegesystem durch ein Pflege-/Assistenzsystem ersetzt werden, bei dem ein teilhabeorientierter Pflegebedürftigkeitsbegriff die Grundlage bildet. Dies, so Arnade,

wäre jedoch Aufgabe des Gesetzgebers und sei nicht mit den vorliegenden Begutachtungs-Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zu realisieren.

Wenn die Begutachtungs-Richtlinien einen Sinn haben könnten, sollten sie eine Abkehr vom traditionellen paternalistischen System der Pflege einläuten. Im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention müssten dann die Betroffenen in den Mittelpunkt gerückt werden. Ein Festhalten an den jetzigen Strukturen der Pflege zeige sich schon in der Sprache des Entwurfes: Während in der UN-Behindertenrechtskonvention von Unterstützung und Assistenz die Rede sei, werden in den Begutachtung-Standards hauptsächlich die Begriffe der Pflege und Hilfe verwandt.

Quelle: kobinet

## Erkrankten-Beirat sucht Hilfe

Der Beirat der MS Erkrankten der DMSG LV Berlin sucht wieder Verstärkung. Derzeitig gibt es nur eine Vertreterin, die die Arbeit auf Dauer nicht allein schaffen kann und möchte. Entsprechend der Satzung des Berliner Landesverbandes besteht zur Mitgliederversammlung im Juni 2013 die Möglichkeit, neue Beiratsmitglieder zu wählen. Gesucht werden MS-Betroffene, die aktiv dazu beitragen wollen, das Leben im Berliner Landesverband zu gestalten und zu verbessern. Nur ein stabiler Landesverband der DMSG kann die Interessen seiner Mitglieder sowohl nach innen als auch in der Öffentlichkeit optimal vertreten.

Interessierte (m/w) melden sich bitte in der Geschäftsstelle (Tel.: 030 313 06 47), damit vorab der Kontakt zur derzeitigen Vertreterin, **Renate Skole**, hergestellt werden kann.

## Familienpflegezeit ein Flop



Die Anfang 2012 eingeführte Pflegezeit für Familien wird nur in 147 Fällen genutzt. Die Bundesregierung hatte nach eigenen Angaben mit 44.000 Anträgen gerechnet, doch im Februar dieses Jahres lagen lediglich 147 Anträge und 123 Bewilligungen vor. Patientenschützer fordern die Bundesregierung auf, das Gesetz jetzt zu reformieren. Es müsse einen gesetzlichen Anspruch auf eine Familienpflegezeit geben und: „Der Arbeitgeber muss verpflichtet werden, eine solche Zeit einzuräumen. Der Bund muss die Kosten dafür übernehmen.“ (nie)

**Das kann man sich auch wünschen, wenn man schon (fast) alles hat: Eine Spende für die DMSG.**

Man sollte es auch gleich auf Einladungskarten schreiben, wenn welche verschickt werden. Falls es nicht ein Sparschwein sein soll, das die Spenden schluckt, kann man auch leicht eine Spendenbox selbst herstellen – etwa, indem man DMSG-Infomaterial auf eine feste Kiste klebt, in deren Deckel sich ein Loch befindet, so dass Münzen und Scheine gut hindurch passen. Es zählt jeder Beitrag.

Renate Skole

## Knud Kohr: Helden wie Ihr Kunst kommt immer wieder

KOLUMNE!

„Hast du das Getröte vorhin wieder gehört?“ Eine Klage wie diese hört man an fast jedem Sonntagmittag irgendwo rund um den Kirchplatz in Berlin-Charlottenburg. „Ach, wenn der noch ein bisschen mehr übt, klingt das gar nicht so schlecht.“ So oder ähnlich antwortet dann mit Sicherheit irgend-ein anderer Passant. „Ich finde die Glocken zum Frühgottesdienst viel schlimmer. Man kann doch auch ein bisschen später beten.“

Woher das Getröte stammt, weiss fast jeder Anwohner. Aus einer der Wohnungen im fünften Stock nämlich. In den frühen Neunzigerjahren, als Mauer und DDR zum Fallen gebracht worden waren, schaute sich mancher Hausbesitzer seinen vierstöckigen westberliner Gründerzeitbau an und stellte fest: In ihren Wohnungen vegetierten die Mieter hinter Schallschutzfenstern, eingepfercht auf achtzig bis einhundertzehn Quadratmetern, in dreieinhalb Meter hohen Zimmern mit Stuckdecken und Parkettböden. Schamrot liessen sie umgehend einen fünften Stock voller Eigentumswohnungen aufsetzen, die mit menschenwürdigen Bedingungen in Gestalt bepflanzbarer Balkone, Aussenfahrstühlen und vier mal sechs Meter grosser Fensterfronten ausgestattet wurden.

Eine dieser Wohnungen kaufte sich Rainer. Ein weisshaariger älterer Herr, der sein ganzes Leben rund um den Kirchplatz verbracht hatte. Von Jugend an liebte er gutes Essen, gute Weine und gute Musik. Vor allem die Saxophonisten hatten es ihm angetan. Charlie Parker und Sam Rivers waren seine Helden. Für Rainer stand es fest, dass er selbst ein Jazzler werden würde. Doch dann starben seine Eltern bei einem Flugzeugabsturz. Kurz nach seinem einundzwanzigsten Geburtstag – und bevor er sich ein Saxophon gekauft hatte – wurde er plötzlich Be-

sitzer einer Feinkosthandlung für italienische Speisen und Weine. Ein gerade begonnenes Studium brach Rainer ab. Von Berlin aus gesehen, war Italien in den sechziger Jahren weit entfernt. Ab sofort musste er jede Woche mit seinem Lieferwagen über den Brenner, um neue Ware einzukaufen, und überliess das Geschäft der alten Verkäuferin seiner Eltern.

Rainer war ein Talent. Er fand die richtige Ware für seine Läden, den richtigen Ton bei den Geschäftspartnern. Nach wenigen Jahren hatte er erst zwei, dann sogar drei florierende Feinkostfilialen, und südlich des Brenners schätzte man ihn für sein bald perfektes Italienisch. Genau wie bei den Weinen testete er auch bei den italienischen Frauen jeden neuen Jahrgang. Weil er gross und blond war, florierten auch diese Unternehmen. Dreimal war Rainer verheiratet, und er zeugte fünf Kinder. Dass die Ehen stets wegen einer neuen Liebe scheiterten, dass

die Kinder irgendwann nichts mehr von ihm wissen wollten, irgendwie gehörte das zum Trubel seines Lebens und machte ihm keine Sorgen.

Bis er nicht mehr blond und gross war, sondern grau und gebeugt. Mit 68 Jahren verkaufte er seine Geschäfte, weil niemand da war, dem er sie hätte übergeben können. Er sass allein in seiner Wohnung, weil Exfrauen und Kinder ihm entfremdet waren, und er sich in Berlin nie um Freunde gekümmert hatte.

In einem Schaufenster nahe seiner Wohnung stand ein Altsaxophon. Als Rainer es sah, fielen ihm seine alten Träume wieder ein. Als er zum ersten Mal spielen wollte, klang es, als wollte er ein altes Ofenrohr frei blasen. Aber seitdem übt Rainer. Gerne am Morgen. Und am liebsten Sonntags, weil da die Stadt so still ist und man sein Spiel über den ganzen Platz hört. Gegen neun Uhr morgens fängt Rainer an.



# 5. Berliner MS-Tag

## PROGRAMM

**Termin:** Freitag, 31.5.2013,  
16.00 Uhr bis 19.00 Uhr

**Ort:** Alice Salomon Hochschule Berlin,  
Alice-Salomon-Platz 5, 12627 Berlin

### Vorträge mit Diskussion:

- 16.00–16.15 **Begrüßung**  
*(R. Bauer; Dr. B. Brockmeier)*
- 16.15–16.45 **Aktuelles zu Ursachen und Verlauf der MS**  
*(PD Dr. Eva Schielke)*
- 16.45–17.15 **Leben mit der Erkrankung, Coping**  
*(Dr. I. Ringel)*
- Pause:* „Meet the Expert“; Erfrischungen;  
Infostand der DMSG LV Berlin e.V.
- 18.00–18.30 **Nicht medikamentöse Therapien:** KG, Rehasport und  
symptomatische Therapie  
*(NN)*
- 18:30–19.00 **Neue Therapien 2013:** Tabletten (Teriflunomid, Fumarat)  
*(Dr. W. Lüer)*
- Therapien der Zukunft:**  
Was kommt nach Tysabri®  
Antikörper (Alemtuzumab, Daclizumab, Ocrelizumab)  
*(Dr. K. Tiel-Wilck)*

### Anmeldung erwünscht!

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft  
Landesverband Berlin e.V.  
Paretzer Straße 1  
10713 Berlin  
Telefon: 030-313 06 47  
E-Mail: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)  
Internet: [www.dmsg-berlin.de](http://www.dmsg-berlin.de)

