

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 1/2016

Stil für Alle!

Designerin
Eva Brenner
macht's möglich

Seite 4

Geht alle an:

Mitglieder-
versammlung

Seite 13

Alles im Griff!

Elly Seeger zeigt
wie's geht

Seite 16

Alles drin?

Neue Medikamente
in Arbeit

Seite 22

MS-SYMPOSIUM

*** 18. Juni 2016 ***

SELBST BESTIMMEN!

dmsg

Deutsche
Multiple Sklerose
Gesellschaft
Berlin e.V.

Liebe Mitglieder,

„Selbstbestimmt leben mit MS“ ist das Motto des Welt MS Tages 2016, ein sehr gelungenes Motto nach Ansicht des Vorstandes des Landesverbandes Berlin.

Selbstbestimmt zu leben, das heißt Kontrolle über das eigene Leben zu haben. Das schließt das Recht ein, seine eigenen Angelegenheiten selbst regeln zu können, am öffentlichen Leben in der Gemeinschaft teilzuhaben, verschiedenste soziale Rollen wahrzunehmen und Entscheidungen selbst fällen zu können, ohne dabei in die psychologische oder körperliche Abhängigkeit anderer zu geraten. Folgerichtig dreht sich in diesem Kompass



Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

(fast) alles um das Thema Hilfsmittel. Was macht unser Leben leichter und schöner, was könnte in der jetzigen Lage nutzen – und welche Ausgabe kann man sich sparen?

In der Herbstausgabe unserer Mitgliederzeitschrift Kompass steht die Gruppe junger bzw. neu betroffener MS-Patienten im Vordergrund. Die Themen betreffen Fragen der Ausbildung, Be-

rufsfindung, Berufsausübung, Partnerschaft und Familiengründung ebenso wie Fragen der Bewältigung der Erkrankung und Umgang mit Stresssituationen. Der Generation der jetzt neu Erkrankten steht eine Fülle von medikamentösen und nicht medikamentösen Behandlungsverfahren zur Verfügung, wie sie vor mehr als 20 Jahren nicht einmal vorstellbar waren. Lassen Sie uns auch für die Zukunft das Beste hoffen.

Mit freundlichen Grüßen

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

Inhalt

Editorial

- 2 • Grußwort Priv.-Doz. Dr. Karl Baum
- 3 • Grußwort Karin May

Horizont

- 4 • Mode nach jedem Maß:
Eva Brenner näht Couture für Menschen mit Behinderungen
- 6 • Hilfe – die Mittel fehlen!
Krankenkassen müssen anders ausschreiben

Landesverband

- 8 • Geschäftsbericht für den DMSG-Landesverband Berlin e.V. 2015
- 10 • Impressum
- 11 • Gewinn- und Verlustrechnung 2015
- 12 • Der Haushalt 2016 im Einzelnen

- 13 • Mitgliederversammlung 28.5.2016
- 14 • Welt MS Tag am 25. Mai 2015
- 14 • Symposium „Selbstbestimmt leben“
- 15 • Mein liebstes Hilfsmittel? Das ist mein Handbike
- 15 • Einladung zum Inklusionslauf

Unter uns

- 16 • Wer schlau ist, kann auch um die Ecke greifen: Elly Seeger zeigt ihre liebsten Hilfsmittel
- 18 • Leben in der Rehabilitation: Gefühlssplitter – mehr als Beiwerk

S(@)itenblicke

- 20 • Ehrenamtliche Führung durch den Technik-Dschungel: Dietmar Golf zeigt im „Hilfsmittelnetzwerk“ was geht

- 21 • Gutes Essen aus (nur) einer Hand: Das Einhänder-Kochbuch
- 21 • Norbert Kamps: Das richtige Hilfsmittel für mich

Wissenschaft & Forschung

- 22 • Im Prinzip Hoffnung: Neue Medikamente im Zulassungsverfahren
- 23 • Was ist bei der MRT-Verlaufsbeurteilung zu beachten?

Veranstaltungsbeilage

Sie werden sehen:

Das hilft! *Elly Seeger* präsentiert in dieser Ausgabe ihre besten Alltags-Helfer, im eigenen (Foto-)Rahmen.

HILF-
MITTEL!



Karin May

Liebe Mitglieder,

in diesem Kompass wird sich vieles um Hilfsmittel drehen. Zum ersten Mal werden wir uns in diesem Heft aber auch mit einem Thema beschäftigen, das eigentlich alle angeht: mit Mode. Je mehr Einschränkungen einen plagen, umso schwerer wird es, sich schön zu fühlen. Wer möchte sich schon gerne mit praktischen Rolli-Hosen und schlecht sitzenden Pullovern herumärgern und dafür auch noch viel Geld ausgeben? In Nürnberg haben wir eine an MS erkrankte Designerin gefunden, die sich genau dagegen zur Wehr setzt – dass die Mode den Menschen verlässt in dem Moment, in dem er die Knöpfe nicht mehr selbst schließen kann. Was sie alles zu bieten hat, zeigen wir aber nicht nur in diesem Heft, sondern auch auf dem bereits geplanten MS-Symposium, das im Juni stattfindet. Dort steht nämlich vor allem das gute Leben mit der Krankheit im Vordergrund – lassen Sie sich überraschen.

Überhaupt steht der Welt MS Tag in diesem Jahr unter dem Motto „Selbstbestimmt leben“, das ist ein Thema, das jeden einzelnen von uns angeht.

Unter der Überschrift des Welt MS Tages wollen wir als Verein uns mit den Problemen und den Lösungsmöglichkeiten im praktischen Leben beschäftigen. Ein reger Austausch wird uns nützen.

Aber auch die Öffentlichkeit wollen wir aufmerksam machen auf das Thema „Selbstbestimmt leben mit MS“. Deshalb werden wir uns am 25.5.2016 in verschiedenen Berliner Bezirken mit Standaktionen präsentieren und zeigen, wer wir sind, was wir bieten und was wir können. Wer uns dabei unterstützen möchte, ist herzlich willkommen.

Außerdem steht bereits die nächste Mitgliederversammlung vor der Tür – am 28.5.2016 freuen wir uns auf ein Wiedersehen mit Ihnen. Neben den Berichten des Vorstandes, des Beirats der MS-Erkrankten und der Geschäftsführung möchten wir uns mit Ihnen über die Vielfalt der Angebote unserer Selbsthilfegruppen austauschen. Sind diese in Ihren Augen noch zeitgemäß? Wo geht die Entwicklung hin? Was ist en vogue im Zeitalter von Social Media und World Wide Web? Ich freue mich auf Ihre Gedanken und Anregungen hierzu.

Ihre

Karin May
Geschäftsführerin



Man muss nur noch den Haken durch die Lasche ziehn: Mit einem Hebel kann man die ganze verflixte Dosenwelt beherrschen. Und öffnen.



Bedrohliches Helferlein: Der Strohhalmhalter ist so nützlich wie klein – daher sollte man ihn beim Abräumen stets im Auge, oder besser noch: in der Hand behalten.

Neue Mitarbeiterinnen an Bord

Mit dem Jahreswechsel gab es auch im Büro der Geschäftsstelle Veränderungen. Nachdem *Klaus Engel* das Büroteam bereits Ende November verließ, verabschiedete sich auch *Silke Dietrich* Mitte Februar von der DMSG Berlin. So waren der Jahreswechsel und der Beginn des neuen Jahres der Suche nach neuen MitarbeiterInnen für das Sekretariat und die Buchhaltung gewidmet. Glücklicherweise konnten wir beide Stellen zügig neu besetzen, so dass Sie mit Ihren Anliegen bei uns im Sekretariat zukünftig durch *Silvana Woidt* und *Ines Kersting* betreut werden.

Karin May

Mode nach jedem Maß:

Eva Brenner näht Couture für Menschen mit Behinderungen

Von **Stefanie Schuster**

Nichts hilft der angeschlagenen (weiblichen) Seele so sehr wie das Gefühl, zumindest äußerlich gut auszusehen. „Die Mode ist mein liebstes Hilfsmittel“, sagt Eva Brenner, ihres Zeichens Meisterin für Mode. Die gelernte Damenschneiderin ist Absolventin der Deutschen Meisterschule für Mode (München) und Diplom-Textilkünstlerin der Akademie der Bildenden Künste in Nürnberg, hat für Theaterbühnen Kostüme entworfen und geschneidert, Kunstprojekte und Ausstellungen bestückt mit dem Glanz ihrer Haute Couture.

Bevor sie Mitte der 80er Jahre an Multipler Sklerose erkrankte. Die Krankheit ergriff von ihr Besitz, eine lieb gewonnene Tätigkeit nach der anderen musste sie aufgeben – die Kostümschneiderei, die Dozententätigkeit – weil die Gebäude nicht behindertengerecht waren; zum Schluss

auch ihre Wohnung. „Dann saß ich da, in einer kalten Wohnung, ohne Geld“, sagt sie mit ihrer schönen, dunklen Stimme. Verzweifelt flüchtete sich die Künstlerin nach Indien, um mit Hilfe der ayurvedischen Medizin Ruhe und Kraft zu finden. Die fand sie dort – aber auch wunderbare Sari-Stoffe, die sie so lange in den Fingern drehte und wendete, bis daraus ein Dirndl entstanden war, in Maßanfertigung für eine erste Kundin.

Sari-Seide für's Nürnberger Dirndl

Das brachte Eva Brenner auf eine Idee: Warum nicht eine Nische besetzen, in der sie selbst fast verschwunden wäre? „Ich bin in meiner Arbeit immer auch in meiner Eitelkeit unterwegs“, lacht sie. „Ich muss das richtige anhaben, dann geht's mir gut. Und so geht's den meisten Menschen.“ Doch da beginnt das Problem: Denn wirkliche Mode fällt bei jenen, die nicht der Norm entsprechen, meist buchstäblich unter den Tisch – „schon weil das Geld nicht mehr reicht. Und man kann nicht mehr einfach auf dem Schnäppchentisch wühlen.“ Nur große Kaufhäuser sind mitunter barrierefrei, üblicherweise aber sind die Gänge eng, ebenso die Umkleidekabinen. „Der Spaßfaktor an der Mode, das selber Mitmischen, das bleibt auf der Strecke“, hat Eva Brenner beobachtet.

Und genau hier will sie ansetzen mit „einfachLEBEN, dem Verein zur Förderung des guten und schönen Lebens für Menschen mit besonderen Bedürfnissen e.V.“. In Zusammenarbeit mit „Gleichgesinnten“, wie es auf der Homepage heißt, hat sie ihn 2010 in Nürnberg gegründet, um schöne Mode in Entwurf und Maßanfertigung für Menschen zu

machen, die sonst niemals an wirklich gute Stücke herankommen. Eine erste Kollektion von Business-Kimonos gab es auch schon; sie wurden 2013 bei ihrer Vorstellung auf dem Laufsteg in Moskau in der Kategorie „Mode für Behinderte“ bereits ausgezeichnet – weil sie so elegant sind, so praktisch (mit einem Bindegürtel zu schließen), und auch für Frauen im Rollstuhl aus vielen Gründen gut tragbar. Doch die Welle des Interesses verebte bald wieder. Eva Brenner sagt bedauernd: „Es wird hier sehr viel mit Idealismus gearbeitet, das hat unsere Existenz erst ermöglicht. Allerdings entwickelt der Verein sich jetzt nicht weiter.“ Die Arbeit bleibt auf den Schultern der Ehrenamtlichen liegen, die oft selbst behindert sind oder Angehörige zu pflegen haben; der international ausgeschrieben Preis ist wieder aus der Modewelt verschwunden. Doch der schlimmste Schlag, sagt Eva Brenner, war, dass die wunderbare Schneiderin des Vereins kündigte. „Sie ist nahezu blind und konnte nur mit einem riesigen Okular etwas sehen. Jetzt hat sie ihren Traum verwirklicht und arbeitet als Dozentin.“

Maßanfertigung für Mode-Ferne

Doch auch diejenigen, für die sie arbeiten will, finden den Weg zu dem Verein nicht leicht – noch zu wenig bekannt ist seine Arbeit. Und: wenn man unter dem Schlagwort „Mode und Behinderung“ im Internet sucht, dann taucht „einfachLEBEN“ meist erst ganz hinten auf. Anzeigen für so genannte „Rolli-Moden“ dominieren. Es geht um praktische Wäsche, solche mit Klettverschlüssen, funktionale Oberbekleidung – „aber nie um Mode“, so Eva Brenner. Geht es gar um einen „Regenponcho“, tauchen welche auf,



In Schönheit sitzend: Die Designerin Eva Brenner. Michael Zirn



Schmeichelt immer und braucht keine Knöpfe: Wickelrock und -bluse. Letztere geht übrigens bald in Serie bei dem deutsche Label „Connemara“.

die gleich den ganzen Rollstuhl mit abdecken. Der Mensch darin wird zum modischen Neutrum. Ein Graus für alle jene, die es gerne schön haben – wie Eva Brenner.

Praktisch wie der Schnitt müssen die Materialien sein; dieser Tage heißt das (bestenfalls): Funktionstextilien, atmungsaktiv, elastisch. Eva Brenner schüttelt es. „Das ist natürlich berechtigt“, sagt sie. „Aber ich verwende am liebsten reine Baumwolle, die kann ich kochen, und Seide, darüber rutschen die anderen Sachen gut, Leinen, das kühlt im Sommer, und Wolle, die klimatisiert.“ Sicher: Nicht jeden Wollpullover kann man in der Maschine waschen, und „wenn man in einer Einrichtung wohnt ist das schon wieder schwierig“, gibt sie zu. Und dennoch.

Öffentlichkeit täte not

Man müsste denen, die gerne kämen, die Angst nehmen, dass ohnehin alles zu teuer sei: „Viele trauen sich nicht zu

uns, weil sie für Maßanfertigungen kein Geld haben“, sagt Eva Brenner; dabei kann der Verein schon dabei helfen, die Kosten im Rahmen zu halten.

Noch etwas mag hemmend wirken: Die meisten Kunden seien es nicht gewohnt, vermessen zu werden. „Niemand will seine Speckröllchen zeigen. Bodyscanner, die ja angeboten werden und alles aufnehmen, sind unbeliebt“, hat die Modemeisterin festgestellt – nicht zuletzt bei sich selbst. Darüber hinaus scheue man wohl auch, von der Massenkongfektion abzuweichen: „Man fällt ja eh’ die ganze Zeit auf, da möchte man nicht auch noch modisch hervorstechen.“

Doch für Menschen mit angeborenen Behinderungen gibt es kaum Möglichkeiten, einen eigenen Stil zu entwickeln: Je nach Grad des Betreuungsbedarfs braucht man Assistenz, um bei Ausflügen in die Modewelt begleitet zu werden – und das kostet wiederum wertvolle Pflege-Zeit, die dafür meist nicht eingeplant wird. (Abgesehen davon, dass auch nicht jede Assistenz dafür ein Händchen hat.) Daher kommen die Betroffenen, wenn es nicht die Angehörigen übernehmen, aus einer gewissen Abhängigkeit nicht heraus – und landen dann notgedrungen bei modisch absolut neutralen, sagen wir mal: Evergreens. Bestenfalls. In einer Gesellschaft, die sich auch über Kleidung definiert, bedeutet diese Neutralität einen weiteren Mangel, dem die Betroffenen nicht leicht entkommen.

Couture für alle

Daraus folgt, ohne dass jemand es wagt, das auszusprechen: Wer Mode für eine derart unmodische Klientel macht, gilt oft selbst als unmodern. Die in Magazinen gezeigten Mode-Träger der Massenkongfektion sind alles – hip, jung, cool, sportlich, elegant,

widerborstig, schrill – aber NIE behindert. „Es kann schon sein, dass es einen Hype gab, der dazu führte, dass Models mit Down-Syndrom auf den Laufsteg geschickt wurden“, sagt Eva Brenner. „Aber ich glaube nicht, dass das vorhält. Ich denke, die meisten Leute schieben diese Möglichkeit für sich ganz weit weg.“

Genau dort will sie nun ansetzen: Couture soll für alle möglich sein – auch für Menschen mit Behinderungen, aber nicht nur. Daher waren die Sari-Dirndl so erfolgreich („die gehen immer“), Capes hatte sie im Programm, bevor die Modewelt sich auf sie stürzte – und nun wartet eine weiße Wickelbluse darauf, entdeckt zu werden. Ein Bindegürtel ersetzt Knöpfe und Reißverschlüsse. Solche Schnitte ließen sich sofort übertragen – auch auf die so genannte Massenkongfektion.

Seit Neuestem steht Eva Brenner auch in Verhandlungen mit einem kleinen Unternehmen, das ihre Entwürfe gemeinsam mit der eigenen Kollektion auf Modemessen präsentieren und produzieren lassen will. Derzeit angesagte loose-fit Hosen, Kas-tenjacken mit kurzem Schnitt, Strick-Röcke und Wickelkleider in Jersey sind schon ganz nahe dran an der Kleidung, die man auch im Rollstuhl gut tragen könnte. So gesehen und gefertigt könnten alle einfach schön LEBEN.



Wie es Euch gefällt: In jagdgrünem Kostüm wird der Stock zum Accessoire.

Hilfe – die Mittel fehlen!

Krankenkassen müssen anders ausschreiben

Von Stefanie Schuster

Im Allgemeinen gilt der von den Forderungen der Sozialdemokraten in die Ecke getriebene Reichkanzler Otto von Bismarck als der Vater der gesetzlichen Krankenversicherung in Deutschland. Doch im Prinzip baute er 1883 nur das aus, was die ungeheuer fortschrittliche preußische Gesetzgebung schon im Januar 1813 genehmigt hatte: die Gründung von Krankenkassen für Arbeiter. Seitdem haben sich unzählige Vorschläge, Gesetze, Veränderungswünsche, neue erwachsende Bedürfnisse und – nicht zuletzt – ungeheure technische Errungenschaften um diesen im Innersten unübertrefflichen Gedanken geschlungen. Manchmal drohten sie sogar, ihn zu ersticken: die Kosten!

Wie kann man die im Zaum halten und gleichzeitig den Patienten gerecht werden?

Wettbewerb, hilf!

Die Bundesregierung beschloss im Jahr 2007, den Wettbewerb zwischen den Herstellern von Hilfsmitteln anzukurbeln und den Krankenkassen nahelegen, was in anderen Wirtschaftsbereichen längst üblich ist: Ausschreibungen durchzuführen, um den günstigsten Anbieter zu finden: „Wirtschaftlichkeitspotential erschließen.“ Natürlich ging es in dem Gesetz nicht nur darum, den besten Preis zu finden. Auch alle anderen, bislang relevanten Bedingungen sollten Beachtung finden: Individuell angepasst an die Bedürfnisse des Patienten sollte das Hilfsmittel sein, möglichst wohnortnah der Lieferant, geschultes Personal eine gründliche Einweisung in das Hilfsmittel vornehmen, Reparaturen zeitnah erfolgen ... Eben alles wie bisher, nur günstiger.

Gesetzt den Fall, die Krankenkassen könnten beispielsweise Mengenrabatte aushandeln oder mit Abnahmegarantien locken, die nun wiederum den Lieferanten größere Planungssicherheit bescherten, wäre eine Preissenkung also durchaus vorstellbar.

Zehn Prozent der von ihnen bezahlten Hilfsmittel, so Claudia Widmaier vom Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen, GKV, werden seit 2009 also ausgeschrieben. Die Hersteller können Angebote einreichen, und die Krankenkassen schließen daraufhin Verträge ab.

Alles schön und gut, sagt Elly Seeger. Die Vorsitzende des Beirats MS-Erkrankter der DMSG Berlin. „Ich verstehe das auch. Aber so läuft das nicht.“ Das Problem beginnt schon damit, dass der Arzt eine Verordnung ausstellen muss, um der Krankenkasse zu bescheinigen, dass ein Patient ein bestimmtes Hilfsmittel braucht, wofür die Krankenkasse zahlen soll. Welches genau? „Ich erkundige mich vorher bei meinem Ergotherapeuten oder im Sanitätshaus“, sagt Elly Seeger. „Die meisten Ärzte wissen gar nicht, was auf dem Markt ist, und sie können auch nicht wissen, was ich brauche. Um das zu übernehmen, fehlt ihnen die Zeit.“ Das müssen Patienten oder Angehörige selbst herausfinden. Bei den kleineren Hilfsmitteln ist das recht überschaubar: Wenn Elly Seeger etwas braucht, dann blättert sie im Hilfsmittelkatalog ihres Ergotherapeuten oder sie kramt sich durch die unendlichen Seiten des Internet; manchmal bemüht sie sich auch tatsächlich in ein Sanitätshaus. „Dort wird man immer freundlich beraten, und man bekommt auch eine Karte mit, auf der draufsteht ist, welches Hilfsmittel passt – am besten mit Bestellnummer.“ Und wenn das so ausgesuchte Produkt im

Hilfsmittelkatalog der Krankenkassen verzeichnet ist (denn nur das wird von den Kassen erstattet), und der Bedarf daran feststeht, dann kann's klappen.

Im Prinzip. Elly Seeger brauchte ein MOTomed – ein Gerät, das die wegen Spastik steif werdenden Arme und Beine bewegt. Die Krankenkasse schrieb aus. Und es kam ein MOTomed – „aber eins für Parkinson-Kranke. Die haben ganz andere Bewegungsbedürfnisse“, sagt Elly Seeger. Es entspann sich eine angeregte, meist telefonisch geführte Diskussion darüber, was zu unternehmen sei, um die Parkinson-Ausführung an die Notwendigkeiten in der MS-Therapie anzupassen. Schwierigkeiten gab es auch mit dem Pflegebett – „Das kam aus dem Erzgebirge. Wenn da was dran ist, dann dauert es immer ewig, bis jemand vorbeikommt.“ Je mehr Hilfsmittel benötigt werden, um so komplizierter wird die Sache, hat Elly Seeger festgestellt: „Eigentlich müsste man auf jedes Stück gleich einen Aufkleber machen, auf dem die Reklamationsadresse steht, sonst wird's unübersichtlich.“ Schwierig wird's auch, wenn ein Sanitätshaus ein Hilfsmittel zur Probe liefert, aber keinen Vertrag hat mit dem Hersteller, der von der Kasse den Zuschlag bekommt. Wie schaut man da?

Und wie, wenn eine neue Lieferung an Inkontinenzvorlagen im praktischen Drei-Monats-Gebinde vor der Haustür abgestellt wird? Im firmenfrischen Karton. „Davon haben wir auch schon gehört“, sagt Dr. Michaela Mai, Referentin für Gesundheits- und Sozialpolitik beim DMSG-Bundesverband, vorsichtig. „Das ist natürlich ganz unschön.“

Nicht nur, aber auch an dem Problem mit den Inkontinenzvorlagen hat sich im vergangenen Jahr der Konflikt um die Ausschreibungen von Pflegehilfs-



Wir alle brauchen Hilfe – immer wieder, von Anfang an. Foto: Stefanie Schuster

mitteln entzündet. Denn sie gehören zu den zehn Prozent, die ausgeschrieben werden. Dutzendweise tauchten in den Medien (auch im rbb) Berichte auf von Betroffenen, die plötzlich eine neue Marke bekamen – und die ihren Zweck lange nicht so gut erfüllte wie die bisherige. Was für eine Last das ist weiß am Besten, wer schon einmal des nachts seine erwachsene Tochter oder seinen bettlägerigen Vater trocken gelegt hat. Aber gegen Aufpreis, so das stets hilfreiche Angebot, kann man natürlich auch sein bisheriges Produkt wieder bekommen. 80 Prozent der Nutzer, so schätzt man staatlicherseits vorsichtig, haben sich für diese Variante entschieden.

Ein Milliardengeschäft für die Hersteller. An Zahlen ist kaum heranzukommen, an aktuelle schon gar nicht; nur manchmal taucht eine auf, wie diese hier aus dem Jahr 2006, in der online erscheinenden „Pharmazeutischen Zeitung“ (aus dem Jahr 2010). Da wird von einem Marktvolumen von 1,5 Milliarden Euro gesprochen – europaweit. Unklarer geht's kaum.

Wird bei den Ausschreibungen Preis-dumping betrieben, das nur darauf setzt, den Zuschlag zu bekommen? Nein, antwortet Stefan Poetig, Sprecher der DAK (Ost): „Wir prüfen, ob mit dem angebotenen Preis ein Gewinn erzielt werden kann. Dumpingangebote werden mit dieser Prüfung sicher ausgeschlossen.“

Die Versorgung mit Rollstühlen verlief, seitdem ausgeschrieben werden darf, ebenfalls häufig unerfreulich. Elly Seeger hat beobachtet: „Man kann oft schon von weitem sehen, wann

wieder ein Kranker einen Rollstuhl bekommen hat, weil der im Sanitätshaus schon lange auf Lager war.“ Dieser Punkt brachte das Fass zum Überlaufen: Im vergangenen Jahr unterschrieben 53.000 Menschen eine Petition, die sich gegen die Ausschreibung von Rollstühlen richtete; 50.000 hätten gereicht, doch der Leidensdruck war offenkundig hoch. Im Sommer wurde die Petition den zuständigen Ausschüssen in der Bundesregierung übergeben, Bündnis 90/Die Grünen stellten im Bundestag eine so genannte kleine Anfrage, die von der Bundesregierung auf 17 Seiten beantwortet wurde. Der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Karl-Josef Laumann, reagierte. Es stellte sich heraus, dass die Krankenkassen ihre Hilfsmittelkataloge nicht so pflegten, wie sie sollten; im Fall der Inkontinenzvorlagen waren seit 23 Jahren keine Veränderungen eingetragen worden, wie Laumann süffisant feststellte.

Sanktions-Drohung

Am 21. Februar dieses Jahres legte er ein Positionspapier vor, in dem er „mehr Transparenz“ fordert. Eine große Krankenkasse hat bereits die Ausschreibung von Inkontinenzvorlagen aufgehoben, berichtet Laumann: „Grund dafür ist (...) dass die abgegebenen Angebote (...) zu niedrig gewesen seien. Diese hätten (...) einkalkuliert, dass viele Versicherte für bessere Produkte aufzahlen würden.“ Laumann stellt klar, dass die Versicherten einen Anspruch auf Hilfsmittel haben, „die dem aktuellen Stand der Medizin entsprechen – und zwar ohne Aufzahlung.“ Es sei Aufgabe der Kran-

kenkassen, das sicherzustellen. Er pocht darauf, dass die Kassen die Kataloge regelmäßig fortschreiben – und zwar mit Fristsetzung und Sanktionen; der Spitzenverband GKV soll jährlich berichten und: „Bei Produktgruppen mit hoher Innovationsdynamik sollte die Aufnahme neuer Produkte in das Verzeichnis nur noch zeitlich befristet erfolgen.“ Nicht mehr die Preise sollen den Ausschlag geben: „Qualität, individueller Bedarf, Versorgungssicherheit und Wohnortnähe (sollen) eine stärkere Gewichtung finden.“ Der Plan: Die Patienten können zwischen mehreren aufzahlungsfreien Produkten wählen. Um die Qualität der Leistungserbringer zu überprüfen, sollen die Krankenkassen künftig auch die Versicherten befragen. Wer liefert, müsse dokumentieren. Unfassbar sei, sagen Insider, dass es keine Zahlen gebe.

Laumann winkt mit dem Wettbewerbsgebot: Man brauche Transparenz darüber, wie viele Versicherte in welcher Höhe Aufzahlungen leisten. „Die Krankenkassen müssen Zugang zu diesen Daten bekommen und verpflichtet werden, die Daten so aufzubereiten und zu veröffentlichen, dass ein Vergleich der Leistungen der Krankenkassen für die Versicherten möglich wird.“ Und zufällig hatte der Spitzenverband der Krankenkassen genau dieses Thema schon längst in Angriff nehmen wollen, wie GKV-Vorstand Gernot Kiefer drei Wochen später mitteilt: „Ich bin froh, dass jetzt deutlich höhere Qualitätsstandards für Inkontinenzprodukte gelten.“ Von den rund 2.200 für diesen Bereich gelisteten Produkten würden wohl mehr als 600 spätestens nach Ablauf von einem Jahr nicht mehr abgegeben werden. Markige Worte: „Was den neuen Qualitätsanforderungen nicht entspricht, wird gestrichen. Wir räumen da gründlich auf! (...) Ich erwarte, dass in Zukunft kein Versicherter mehr Aufzahlungen leisten muss, um wirklich gut versorgt zu werden.“

Wir auch.

Geschäftsbericht für den DMSG-Landesverband Berlin e.V. 2015

Grundlagen der Vereinsführung

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

1. das Angebot sowie die Verbesserung und Erweiterung von Beratung und Betreuung von Menschen, die an MS oder ähnlichen Erkrankungen leiden und die Vertretung ihrer Interessen.
2. Das nachdrückliche Eintreten für die gleichberechtigte Teilhabe von MS-Betroffenen (Inklusion) am gesellschaftlichen Leben.
3. Die Vermittlung von fachkompetentem Wissen über das Krankheitsbild MS und die verschiedenen Behandlungsformen.
4. Die Förderung der Lebensqualität von Menschen mit MS und ähnlichen Erkrankungen, etwa durch Beratung und Information zu psychosozialen und lebenspraktischen Fragen, Freizeitgestaltung und Ähnlichem.
5. Die inhaltliche und organisatorische Begleitung von MS-Selbsthilfegruppen.
6. Die Verbreitung von Kenntnissen zur MS in der Öffentlichkeit.

Die DMSG versteht sich als menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation im Sinne der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung und ist die unabhängige kompetente Interessenvertretung der MS-Betroffenen.

Mitglieder

Zum 31.12.2015 beträgt die Anzahl der Mitglieder 2012, davon 1509 Frauen und 503 Männer. Im Jahr 2015 gab es 99 Austritte und 32 Mitglieder sind verstorben. 65 Neumitglieder konnten wir im Jahr 2015 begrüßen.

Berufsstruktur

Die Mitglieder der DMSG weisen ein vielfältiges Spektrum auf. Nahezu alle Berufsgruppen sind vertreten. Auffällig ist der hohe Anteil an akademischen Berufen.

Mitarbeiter

Beim Berliner Landesverband sind Ende 2015 insgesamt 23 MitarbeiterInnen tätig, wobei die meisten in Teilzeit beschäftigt sind, der Hauptanteil arbeitet im Betreuten Wohnen.

Beratung

Für die Beratung standen 2015 drei Sozialarbeiterinnen mit zusammen 50 Stunden in der Woche sowie drei Mitarbeiterinnen für den Bereich Betroffene-beraten-Betroffene mit jeweils zehn bzw. fünf Stunden in der Woche zur Verfügung. 2015 haben wir eine Mitarbeiterin aus der Buchhaltung sowie eine Betroffenenberaterin in den Ruhestand verabschiedet und neue MitarbeiterInnen im Betreuten Wohnen und im Büro eingestellt. Vorrangiges Ziel ist weiterhin die individuelle Hilfe für die Betroffenen. Dazu gehört u.a.: die Beratung bei sozialrechtlichen, gesundheitsbezogenen und lebenspraktischen Fragen; die Unterstützung beim Verfassen von Anträgen und Widersprüchen, Hausbesuche sowie die individuelle Hilfe bei der Lösung finanzieller Probleme. 2015 wurden 974 Beratungen durchgeführt. Die häufigste Kontaktaufnahme war telefonisch. 2015 wurden acht Stiftungsanträge gestellt und damit eine Gesamtsumme von 4.540 Euro zur Unterstützung Einzelner akquiriert. Die Beratungsschwerpunkte sind unverändert: Schwerbehindertenausweis, Rente, Grundsicherung, Widerspruchsverfahren, Stiftungsanträge, Krise, finanzielle Situation, Jobsuche, KFZ, Arztbesuche, Wohnraumanpassung oder -suche, Betreuung, Hilfsmittel, Familie. Das Angebot der psychologischen Beratung und der Begleitung

Neubetroffener in zwei Neubetroffengruppen konnte dank der Förderung der AOK Nordost und der BKK auch 2015 aufrecht erhalten werden. Seit Januar 2015 findet regelmäßig einmal im Monat eine begleitete Angehörigengruppe in den Geschäftsräumen der DMSG Berlin statt.

Betreutes Wohnen – Wohngemeinschaft und BEW

Ende 2015 lebten in unserer Wohngemeinschaft in der Ruhlsdorfer Straße fünf MS-Betroffene. Die Bewohner werden durch vier MitarbeiterInnen der DMSG sozialpädagogisch unterstützt und begleitet, für die pflegerische Unterstützung kooperieren wir seit 1989 mit der Diakoniestation Südstern.

Im Betreuten Einzelwohnen waren auch 2015 Zu- und Abgänge zu verzeichnen. Ende 2015 betreuten dabei neun MitarbeiterInnen 27 KlientInnen in der ganzen Stadt. Die Arbeitsaufträge im Betreuten Wohnen sind sehr verschieden, immer abhängig von den individuellen Bedürfnissen der KlientInnen. Die Arbeit ist geprägt von sich regelmäßig verändernden Einflüssen der Erkrankung auf die Situation der Betreuten, dem Umfeld, den rechtlichen Grundlagen und der allgemeinen Wohnungssituation in Berlin.

Projekt „Betreuungsverbund“

Im Jahr 2015 erfolgten mehrere konkrete bauplanerische Gespräche mit der DEGEWO. Eine Standortoptimierung auf dem Gelände an der Joachimstraße konnte erfolgen, so dass die zukünftigen Bewohner sich nun auf ein Leben im ruhigeren Bereich des Bauabschnitts abseits der stark befahrenen Lindenstraße freuen können. Weitere Treffen der Interessenten haben stattgefunden, und für einzelne Bewerber konnten wir bereits jetzt begleitende Unterstützung über das Betreute Einzelwohnen realisieren. Das ist besonders positiv hervorzuheben

vor dem Hintergrund einer unvermeidbaren Baubeginnverschiebung.

Ehrenamt und Selbsthilfe

Monatlich treffen sich die LeiterInnen der Selbsthilfegruppen zum Informations- und Erfahrungsaustausch. Meist sind eine Vertreterin des geschäftsführenden Vorstandes, die Geschäftsführerin und eine Sozialarbeiterin zugegen.

Der Ehrenamtliche Besuchsdienst sorgt weiterhin für regelmäßige Treffen. Über weiteren Zuwachs an Besuchern würden wir uns sehr freuen, derzeit ist es kaum noch möglich, die Nachfrage zu erfüllen.

Leider haben zwei unserer Selbsthilfegruppen ihre Arbeit eingestellt. Es bleiben aber 24 Gruppen mit unterschiedlichen Schwerpunkten im Stadtgebiet erhalten.

Dank der Förderung durch die Barmer GEK konnten wir unser Angebot der Peercounseling-Beratung in drei Krankenhäusern der Stadt etablieren. Mit unterschiedlichen Zugangswegen und Schwerpunkten gibt es das Angebot der Beratung durch drei ehrenamtliche Peercounselorinnen im Jüdischen Krankenhaus, in der Schloßpark-Klinik und im Joseph-Krankenhaus in Weißensee. Das Angebot soll ausgebaut werden.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit der DMSG hat das Ziel, den Dialog zwischen Mitgliedern, Förderern, Freunden, Multiplikatoren und der breiten Öffentlichkeit im Sinne der Satzung zu intensivieren. Neben der Durchführung eines eigenen Symposiums und mehrerer Informationsstände zum Welt MS Tag war die DMSG LV Berlin e.V. auf verschiedenen Veranstaltungen und Tagungen rund um das Thema MS vertreten und hat über ihre Arbeit und Angebote informiert, z.B.:

- Patientenakademie in Hennigsdorf
- MS-Update an der Charité
- Patientenveranstaltung im Vivantes-Klinikum
- 1. Berliner Selbsthilfetag am Rolandufer.

Die Mitgliederzeitschrift „Kompass“ erschien wie gewohnt in zwei Ausgaben mit beiliegendem Veranstaltungsprogramm.

Zudem fand das jährliche Neumitgliedertreffen sowie ein Tag der offenen Tür zum Welt MS Tag im Mai statt.

Unter der Rubrik „Aktuelles“ wird regelmäßig auf der Homepage über Neuigkeiten informiert, auf MS-relevante Veranstaltungen und Angebote hingewiesen. Unser Facebook-Auftritt gewinnt an Aufmerksamkeit und eröffnet den Zugang zu unseren Angeboten für jüngere MS-Betroffene.

Für viel Aufmerksamkeit sorgte die Plakataktion, die Ende Februar 2015 in der „2. Berliner Nachtschicht“ stattgefunden hat. Im weiteren Jahresverlauf wurden hierauf basierend zur Information vor allem Neubetroffener Postkarten und Plakate entwickelt, die seit Beginn des Jahres 2016 in den Praxen der Berliner Neurologen, MS-Ambulanzen und Schwerpunktkliniken verteilt werden.

Kursangebote

2015 gab es ein vielfältiges Angebot an Gesundheitskursen, Informationsveranstaltungen, aber auch Freizeitangeboten. Sowohl der Chor „Gut gestimmt“ als auch die Trommler des Trommel-Rhythmusworkshops waren nicht nur zum eigenen Vergnügen und auf Veranstaltungen der Berliner DMSG aktiv, sondern auch als Botschafter der DMSG u.a. auf dem 1. Berliner Selbsthilfetag am Rolandufer im Einsatz.

Multiple Sklerose Stiftung

Dr. Peter Kratz

Die eigenständige Stiftung arbeitet eng mit der DMSG zusammen, um kleinere Projekte zu fördern. Sie verfügt über ein Vermögen von rund 50.000 Euro. Der fünfköpfige Stiftungsrat wird von der DMSG LV Berlin e.V. bestellt und kann auch von ihr abberufen werden. Leider konnten keine Zustifter gewonnen werden. 2015 konnten aufgrund der zu geringen Zinseinkünfte keine Projekte umgesetzt werden.

Finanzierung

Die Finanzierung des Beratungsangebotes erfolgt über einen Festbetrag des Landesamtes für Gesundheit und Soziales (Lageso). Die BKK Berlin-Brandenburg übernimmt auf dem Weg der Pauschalförderung einen weiteren Teil der laufenden Kosten zur Förderung der Selbsthilfearbeit. Über individuelle Projektförderungen der Krankenkassen, der Stiftung Parität sowie der Aktion Mensch wurde ein Teil unserer Informationsveranstaltungen und Kurse, zum Beispiel zum Welt MS Tag, das Gesundheitstraining, der Chor, das Trommeln und Ähnliches mehr finanziert. Außerdem bieten einige unserer Referenten ihren Einsatz unentgeltlich an, was unsere Arbeit sehr unterstützt.

Die Gemeinnützige Hertie Stiftung (GHS) fördert auch weiterhin die Selbsthilfegruppen und einen Teil unserer Infrastruktur.

Die DMS Stiftung, die Todenhöfer Stiftung sowie zahlreiche andere Stiftungen fördern u.a. individuelle Hilfen für unsere Mitglieder. Unsere Sozialarbeiterinnen beraten und unterstützen das im Bedarfsfall.

Der Rentenversicherer Bund bezuschusst die Herausgabe des Kompasses. Die Rentenversicherung Berlin-Brandenburg hat leider eine weitere Förderung aufgrund der Rücklagen aus Erbschaften erneut abgelehnt.

Einige Projekte bzw. Angebote werden aus Spenden, Rücklagen oder Stiftungsgeldern (teil-) finanziert. Das gilt unter anderem für die Fortführung der Neubetroffengruppe und die psychologische Beratung, aber auch den Chor. Wir bemühen uns, Teilnehmerbeiträge so gering wie möglich zu halten, sind aber zur Finanzierung der vielfältigen Angebote, die keine oder nur geringe Förderung erhalten, auf die Beteiligung der Teilnehmenden angewiesen, um die Kosten decken und weiterhin ein so buntes Angebot präsentieren zu können.

Im vergangenen Jahr haben wir zwei sehr großzügige Geburtstagsspenden sowie eine sehr großzügige Einzel-

spende erhalten. Der Weihnachts-spendenaufwurf 2015 war leider nicht so erfolgreich wie in den vergangenen Jahren, was sicher auch auf die wachsende Konkurrenz bei der Spendenakquise zurückzuführen ist. Um langfristig die Finanzierung unserer Arbeit zu sichern, müssen wir hier noch mehr Werbung für die Unterstützung unserer Arbeit machen und unsere Öffentlichkeitsarbeit deutlich intensivieren. Die Arbeit des Betreuten Wohnens ist durch die Finanzierung der Betreuungsleistungen über die individuelle Eingliederungshilfe sowie ggf. geleistete Eigenanteile der Klienten komplett gegenfinanziert.

Die bereits auf der Mitgliederversammlung im November 2014 beschlossene Erhöhung des Mitgliedsbeitrages wurde umgesetzt.

Der Jahresabschluss 2015 weist erfreulicherweise einen Überschuss auf. Dazu trägt einerseits die umgesetzte Erhöhung des Mitgliedsbeitrages, aber auch die konsequente Umsetzung einer sparsamen Haushaltsfüh-

rung, die positive Spendenbilanz und Fördersituation 2015, aber auch die Entwicklung des Betreuten Wohnens bei.

Vereinsführung und Satzung

2015 gab es keine Veränderungen in der Vereinsführung und auch keine Satzungsänderungen. Hervorzuheben ist die Aktivierung der Arbeit des Ärztlichen Beirates. So konnte zum Beispiel für das Frühjahr 2016 eine Fortbildungsveranstaltung für Neurologen, Urologen und Gynäkologen vorbereitet und als Auftakt einer geplanten Fortbildungsreihe bereits durchgeführt werden.

Ausblick

Zur Sicherung der satzungsgemäßen Arbeit des Landesverbandes ist unbedingt eine dauerhafte Stabilisierung der finanziellen Ausstattung erforderlich. Ein erster Schritt ist mit der Erhöhung des Mitgliedsbeitrages getan. Weitere Maßnahmen müssen, neben der Beachtung des Sparsamkeits-

gebotes, gefunden und umgesetzt werden. Wir müssen weiter Mitglieder und Sponsoren werben, effektive Spendenkampagnen und die stetige Akquise neuer Fördermittel sind nötig. Imagekampagnen und eine noch bessere Öffentlichkeitsarbeit gehören als Grundlage einer stabilen Vereinsfinanzierung dauerhaft in den Fokus.

Der Bereich des Betreuten Wohnens befindet sich weiterhin im Wachstum und ist ausreichend finanziert; hier sind keine zusätzlichen Maßnahmen der Mittelsicherung erforderlich.

In der folgenden Gewinn- und Verlustrechnung finden Sie die Einzelpositionen in einer Zusammenfassung aufgestellt. Fragen dazu beantworte ich gern auf der Mitgliederversammlung am 28.5.2016.

Ihre Karin May
Geschäftsführerin

Impressum

Herausgeberin:

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft,
Landesverband Berlin e.V.

Sitz der Geschäftsführung:

Aachener Str. 16, 10713 Berlin
Telefon: 030-313 06 47
E-Mail: info@dmsg-berlin.de

Verantwortlich für den Inhalt:

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

Redaktion: Stefanie Schuster (nie)

Redaktionelle Beratung:

Kathrin Geyer

Spendenkonto:

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

Layout: Jennifer Saewe

Gestaltung: Angela Obermaier

Druck:

KOMAG mbH, Berlin
Töpchiner Weg 198/200
12309 Berlin

KOMPASS erscheint halbjährlich.

Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 30.9.2016



Keine Pralinenform, sondern ein sanfter Handschmeichler, der mit Leichtigkeit auch festsitzende Flaschenverschlüsse löst.

HILFS-
MITTEL!



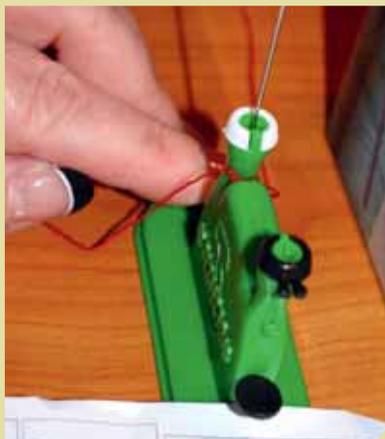
Elektronischer Handschmeichler: Die Vertikal-Maus führt auch die steife Hand zielsicher durchs Internet.

Gewinn- und Verlustrechnung 2015 Stand: 30.3.2016

1. Erträge aus Beiträgen	2014	2015
	70.091,55 €	89.910,43 €
2. Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		
Allgemeine Spenden	14.261,13 €	23.915,55 €
Zweckgebundene Spenden	0,00 €	0,00 €
Sachspenden	0,00 €	0,00 €
Geldbußen	250,00 €	100,00 €
Allgemeine Erbschaften	0,00 €	106,30 €
Zweckgebundene Erbschaften	0,00 €	0,00 €
Erträge Erbschaften (DMSG-BV/DMSG-LV)	20.859,75 €	12.830,98 €
3. Erträge aus Zuschüssen		
Zuschüsse des Bundes, des Landes, der Kommunen	358.983,60 €	480.303,79 €
Zuschüsse der Krankenkassen	42.300,23 €	42.264,02 €
Zuschüsse von Stiftungen	41.256,25 €	29.076,13 €
Sonstige Zuschüsse	9.922,84 €	11.243,87 €
4. Erträge für Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		
Pflege-, Fahrdienste	0,00 €	0,00 €
Seminare, Veranstaltungen, Presse, Projekte	16.306,84 €	19.610,17 €
5. Sonstige betriebliche Erträge		
Mieterträge	31.606,31 €	27.394,88 €
Vermögensverwaltung	0,00 €	0,00 €
Auflösung von Verbindlichkeiten, Rückstellungen und Sonderposten	0,00 €	128,48 €
Periodenfremde Erträge	0,00 €	0,00 €
weitere Erträge	29.181,65 €	901,06 €
6. Zinsen und ähnliche Erträge		
	8.433,37 €	10.427,92 €
7. Einnahmen gesamt		
	643.453,52 €	748.213,58 €
8. Personalaufwand		
Löhne und Gehälter	312.640,00 €	386.991,21 €
Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung	68.666,65 €	70.622,00 €
9. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		
	9.670,07 €	5.629,53 €
10. Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		
	69.873,39 €	61.344,41 €
11. Aufwand aus Finanzausgleich		
	17.048,00 €	16.544,00 €
12. Sonstige betriebliche Aufwendungen		
Raumaufwand	80.665,37 €	72.813,22 €
Renovierung und Umzug	29.613,37 €	23.814,44 €
Sachkosten Büro, Verwaltung, Steuerberatung, Zuschuss für Selbsthilfegruppen, etc.	89.001,30 €	82.418,57 €
13. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens		
	0,00 €	0,00 €
14. Zinsen und ähnliche Aufwendungen		
	945,92 €	1.900,69 €
15. Steuern		
	0,00 €	0,00 €
16. Gesamtausgaben		
	678.124,07 €	722.078,07 €
17. Jahresüberschuss/Jahresfehlbetrag		
	-34.670,55 €	26.135,51 €
18. Entnahmen aus den Rücklagen		
	34.670,59 €	0,00 €
19. Einstellung in die Rücklagen		
	0,00 €	26.135,51 €
20. Bilanzgewinn/Bilanzverlust		
	0,00 €	0,00 €

Der Haushalt 2016 im Einzelnen

	Geschäftsstelle	Betreutes Wohnen	Projekte	Summe
Ausgaben				
Personalkosten	161.253,23 €	394.660,33 €	4.400,00 €	560.313,56 €
SUMME Personalkosten	161.253,23 €	394.660,33 €	4.400,00 €	560.313,56 €
Sachkosten				
Verwaltungskosten	21.200,97 €	18.381,03 €	0,00 €	39.582,00 €
Raumkosten	33.821,73 €	41.459,31 €	0,00 €	75.281,04 €
Öffentlichkeitsarbeit	25.359,30 €	1.540,70 €	0,00 €	26.900,00 €
Versicherungen	2.713,16 €	1.354,54 €	0,00 €	4.067,70 €
Betreuungsaufwand	53.664,60 €	2.680,00 €	11.920,00 €	68.264,60 €
Mitgliedsbeiträge	19.900,00 €	0,00 €	0,00 €	19.900,00 €
Investitionen	1.500,00 €	1.500,00 €	0,00 €	3.000,00 €
Sonstige Kosten	2.092,00 €	458,00 €	0,00 €	2.550,00 €
SUMME Sachkosten	160.251,76 €	67.373,58 €	11.920,00 €	239.545,34 €
Einnahmen				
Mitgliedsbeiträge	88.450,00 €	0,00 €	0,00 €	88.450,00 €
Entgelte	0,00 €	446.474,47 €	0,00 €	446.474,47 €
Miete	0,00 €	27.560,00 €	0,00 €	27.560,00 €
öffentliche Einnahmen	168.571,00 €	0,00 €	13.000,00 €	181.571,00 €
Sonstige Einnahmen	33.285,00 €	2.000,00 €	0,00 €	35.285,00 €
SUMME Einnahmen	290.306,00 €	476.034,47 €	13.000,00 €	779.340,47 €
Gesamtausgaben	321.504,99 €	462.033,91 €	16.320,00 €	799.858,90 €
Einnahmen	290.306,00 €	476.034,47 €	13.000,00 €	779.340,47 €
Bilanz	-31.198,99 €	14.000,56 €	-3.320,00 €	-20.518,43 €
Jahresüberschuss/-Fehlbetrag				-20.518,43 €
Einstellung in Rücklagen				0,00 €
Entnahme aus Rücklagen				20.518,43 €
Vereinsergebnis				0,00 €



Ein Knaller, wenn's funktioniert: Unter grünem Gehäuse verbirgt sich ein automatischer Fadeneinfädler. Hat man nämlich die tückisch kleine Öse durchdrungen, ist die Naht so gut wie gesetzt.



Klar gespurt: Durch diese hohle Gasse kann sie kommen, die Nadel. Dank der Schiene im schmiegsamen Fingerhut verrutscht sie nicht so leicht.



Zur ordentlichen Mitgliederversammlung der DMSG Berlin e.V. laden wir Sie herzlich ein, am:

Samstag, den 28.05.2016 von 10:00 Uhr bis 13:30 Uhr (Einlass 09:30 Uhr)

Ort: Gemeindesaal der Auen-Kirchengemeinde
Wilhelmsaue 118A
10715 Berlin

Hinweise zur Anreise:

- Mit den Öffentlichen: Nähe U-Bahnhof Blissestraße (Achtung kein Aufzug, nächster U-Bahnhof mit Aufzug Berliner Straße), Buslinien 101, 104, 249
- mit dem PKW: Parken in der näheren Umgebung

Ich freue mich auf den Austausch mit Ihnen über die Aktivitäten der vergangenen 12 Monate am 28.5.2016!



PD Dr. Karl Baum (für den Vorstand)

Tagesordnung:

01. Begrüßung
02. Feststellung ordnungsgemäßer Ladung und Beschlussfähigkeit
03. Wahl Versammlungsleiter/in
04. Wahl Protokollführer/in
05. Anträge
06. Bericht des Beirats der MS-Erkrankten
07. Bericht des Vorstandes, Aussprache
08. Bericht der Geschäftsführung, Aussprache
09. Bericht der Kassenprüferinnen
10. Entlastung des Vorstandes
11. Vorstellung der Selbsthilfegruppenarbeit
12. Verschiedenes

Wichtig! Rückantwort für unsere Planung bitte bis zum 21.5.2016:

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

uns anrufen: 030/313 06 47 oder per E-Mail: 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 seines Vertrauens bei der Mitgliederversammlung mit schriftlicher Vollmacht vertreten lassen.



Welt MS Tag am 25. Mai 2015

Wir leben selbstbestimmt!



Mit Haken und Ösen können auch matte Hände leicht wieder selber fertig werden, wenn dieses dickgriffige Helferlein bereit liegt.

Hier der Haken ... dort die Öse!
Zu sind Reißverschluss und Knopf.



HILFS-
MITTEL!

Am diesjährigen Welt MS Tag werden wir uns selbst, unsere Arbeit und Angebote im Berliner Stadtgebiet mit verschiedenen Aktionsständen präsentieren. Motto und Ziel lauten: „**Selbst bestimmt leben – mit MS**“. Wir wollen Menschen mit Multipler Sklerose ermutigen, ihr Leben nach ihren Wünschen zu führen und stehen dabei mit Rat und Tat zur Seite. Niemand muss allein der Krankheit die Gestaltung seines Lebens überlassen.

In einem Symposium am 18.6.2016 wollen wir das Motto „Selbstbestimmt leben“ noch einmal aufgreifen und Sie herzlich dazu einladen. Anhand von Beispielen wollen wir Ihnen zeigen, welche technischen und persönlichen Hilfen zur Verfügung stehen, wenn es darauf ankommt – und wie man drankommt. Es geht um vieles, wie Sie an der Themenauswahl ablesen können:

- **Gilt das auch für uns?** Selbstbestimmt leben – die UN-Behindertenrechtskonvention als rechtliche Grundlage.

- **Könnte mal jemand ...?** Wie Persönliche Assistenten arbeiten – und was.
- **Wie sehe ich aus?** Echte Mode für (fast) alle Lebenslagen.

Außerdem erhalten Anbieter verschiedenster Hilfsmittel und Dienstleistungen die Gelegenheit uns zu zeigen, was immer dazu angetan sein kann, uns den Alltag schöner (und leichter) zu machen.

Selbst schon ein Evergreen in diesem Rahmen ist der von Bettina Kühnl geführte Chor „Gut gestimmt“ – hier ist der Name Programm. Auch die DMSG-Trommler unter der Leitung von Jürgen Horvath werden gemeinsam mit Ihnen auf die Pauke hauen.

Details zum Programm finden Sie auf unserer Homepage: www.dmsg-berlin.de. Doch auch persönliche Anfragen (per Telefon oder Brief) beantworten die Mitarbeiterinnen unserer Geschäftsstelle gern.

+++ Bitte vormerken +++

Symposium „Selbstbestimmt leben“

- Wann: 18.6.2016 von 10 Uhr bis 14 Uhr
- Wo: Gemeindesaal der Auen-Kirchengemeinde, Wilhelmsaue 118A, 10715 Berlin
- Anreise: Mit den Öffentlichen: Nähe U-Bahnhof Blissestraße (Achtung kein Aufzug, nächster U-Bahnhof mit Aufzug: Berliner Straße); Buslinien 101, 104, 249; mit dem PKW: Parken in der näheren Umgebung
- Anmeldung: per Telefon, Mail, Fax oder Karte bis zum 10.6.2016 bei der DMSG Landesverband Berlin e.V., Aachener Straße 16, 10713 Berlin, Tel: 313 06 47, info@dmsg-berlin.de

ACHTUNG:
STILFRAGE!



HILFS-
MITTEL!

Dem entkommt nix: Selbst die glitschigste Zwiebel muss sich, fixiert vom stählernen Spieß, dem Messer stellen. Auch für Gesunde hilfreich!



Mein liebstes Hilfsmittel? Das ist mein Handbike!

Mit dem Handbike radele ich nun schon fast 21 Jahre lang mitten ins Leben, denn damit komme ich überall hin, wohin ich will – unabhängig von Witterung, Raum und Zeit, die ich dann auch mal vergesse.

Ich fand Rollatoren immer furchtbar, weil man damit so langsam ist. Mit dem Handbike dagegen bin ich so schnell wie ein Jogger oder Radfahrer. Oder ganz langsam, beim Bummeln – und so unabhängig! Es macht mich glücklich. Auslöser dafür ist wahrscheinlich nicht nur die Tatsache, dass ich damit viele Hindernisse umfahren kann – auch Busse! – sondern ebenso die bessere Durchblutung, die sportliche Betätigung und die damit einhergehende Ausschüttung von Glückshormonen, den Endorphinen. Gerade, wenn ich an der jährlichen Fahrradsternfahrt um die Siegessäule mit den vielen anderen Radfahrern teilnehme, kommen mir manchmal fast die Tränen. Ich fahre dort, wo sich sonst die Autos stapeln!

Ein Hand- oder Vorspannbike besteht aus zwei Teilen: dem Rollstuhl und dem anzukoppelnden Anspannbike, die Krankenkassen bezahlen es. Mit anderen Handbikern habe ich einen Verein gegründet, die „Roll-Liga e. V. Berlin“. Wir fahren gemeinsam einmal im Monat durch Berlin und freuen uns auf jeden Mitfahrer.

Karin Dähn

Auf die Plätze – anmelden – und los!



Zum dritten Mal lädt der Sozialverband SoVD am 18. Juni 2016 zum Inklusionslauf ein. Sportbegeisterte mit und ohne Behinderungen, mit und ohne Hilfsmittel können dann beim Bambinilauf (400 Meter), der 4 x 400-Meter-Staffel, der 5- oder der 10-Kilometer-Strecke auf dem ehemaligen Flughafen

auf dem Tempelhofer Feld mit- und gegeneinander antreten. Das Motto ist so einfach wie umfassend: „Gemeinsam aktiv für die gute Sache.“ Mindest-Zeiten gibt es keine, eine exakte Messung für Ehrgeizige aber schon; seine eigene Zeit kann man nach dem Ende des Rennens auch abrufen.

Darüber hinaus gibt es auch wieder eine Tombola. Alle Teilnehmer sind mit ihrer Startnummer automatisch dabei. Zu gewinnen gibt es in diesem Jahr beispielsweise drei Gutscheine für je eine Flugstunde im Flugsimulator eines Airbus 320, je drei Gutscheine für einen Freiflug mit dem Welt-Ballon über Berlin, einen Hotelgutschein für zwei Übernachtungen, drei mal zwei Eintrittskarten für das Musical „Hinterm Horizont“ und zwei mal zwei Eintrittskarten für die „Blue Man Group“, fünf mal zwei Freikarten für das Internationale Stadionfest ISTAF in Berlin und noch viele, viele mehr.

Weitere Informationen bekommt man auf der Homepage des SoVD oder unter der Telefonnummer: 030 72 62 22-173.

Am Abend lädt der SoVD zudem zu einer gemeinsamen Party ein; die Finish-Medaillen gelten als Eintrittskarten. *(nie)*



Jetzt weiß der Schlüssel wieder ganz genau, wie er sich in seinem Revier zu verhalten hat.



Der stufenlose Verschlussöffner waltet seines Amtes kraft simpler Hebelwirkung.

Wer schlau ist, kann auch um die Ecke greifen

Elly Seeger zeigt ihre liebsten Hilfsmittel



Das Interesse, vor allem an den technischen Details, war hoch, als Elly Seeger in der Selbsthilfegruppe ihr liebstes Hilfsmittel präsentierte.

Von Stefanie Schuster

Was Hilfsmittel angeht ist die Exil-Kölnerin Elly Seeger Expertin. Seitdem ihre galoppierende MS sie einschränkt, befindet sich die ehemalige Leistungssportlerin im Kampf dagegen, und dabei scheut sie kein noch so kleines Mittel. Etliche davon hat sie an diesem eiskalten, aber sonnigen Februarnachmittag in ihren sorgsam ausgekleideten Wäschekorb gepackt, um diese ihrer MS-Selbsthilfegruppe im Gruppenraum, schräg gegenüber ihrer Wohnung, vorzustellen.

Acht Interessierte sind gekommen um sich anzusehen, was ihre Gruppensprecherin so gefunden hat. Doch Kuchen und Geschenke gibt es auch: Elly Seeger hat Geburtstag; Schokoladenkuchen und Eierlikörmuffins hat sie selbst gebacken (ein traditionelles Hilfsmittel). Nach der ersten Verkostungsrunde geht es los, und zwar mit einem knallig pinkfarbenen Plastikbecher: „Der ist super“, konstatiert

Elly Seeger, „der hat eine raue Oberfläche, die rutscht einem nicht so schnell durch die Hände, geht auch nicht gleich kaputt“ – und kostet beim Discounter um die Ecke nicht mal einen Euro pro Stück. Ebenso die rutschhemmende Matte, die unter alles passt, was sonst leicht den spastischen Händen entgleitet oder über den Tisch glitscht: Rollenweise gibt’s die zum schmalen Taler, wenn man weiß, wo. „Die Matte nehme ich auf den Schoß und stelle da den Teller drauf, wenn ich ihn im Rollstuhl sitzend irgendwohin bringen will“, sagt sie. Interessiert schauen die anderen am Tisch ihr zu, während sie ein nützliches Instrument nach dem anderen aus dem Wäschekorb zieht. Etwa eine Art Strickleiter, mit deren Hilfe sich ein schwerer Betroffener selbst im Bett aufsetzen kann. „Da reicht eine normale Kletterstrickleiter nicht aus – diese hier ist anders geknotet und hat auch eine längere Schnur zum Befestigen. Kann man sich verschreiben lassen.“ Oder einen Strohhalthalter, der das Trinken aus dem Becher ungemein erleichtert.

Der allerdings lebt in ständiger Bedrohung, weil er so klein ist: „Da muss man immer aufpassen, wenn einem jemand beim Aufräumen hilft – die werden gerne mal mit weggeworfen“, warnt Elly Seeger. Zwar kostet er nur 2,50 Euro, aber man muss ihn bestellen – also: erst mal drankommen.

Doch das ist oft gar nicht so leicht, berichtet sie: Zwar gibt es ganze Kataloge, und etliche Hilfsmittel werden auch von den Krankenkassen finanziert, aber längst nicht alles, was an Hilfe denkbar wäre, ist darin abgebildet. Wenn ihr Ergotherapeut ihr also den Katalog zur Verfügung stellt, dann findet Elly Seeger schon massenhaft Anregungen (wie etwa den Dosen-Öffner, den man mit kleinsten Bewegungen bedienen kann, Laschenheber, um Deckel aufzuziehen, wie sie etwa auf Getränkedosen sitzen, oder kleine praktische Greifer, die beim Zuziehen von Reißverschlüssen und Knöpfen helfen), aber beleuchtete Kosmetikspiegel mit zehnfacher Vergrößerung bekommt man eben nur im Friseur-Fachhandel. „Dank meiner guten Beziehungen“ hat Elly Seeger dennoch einen ergattert.

Eine große Hilfe dabei ist das Internet, in dem die Bürofachkraft wie in einer zweiten Welt Zuhause ist – und zwar per Kopfsteuerung und spezieller Maus. Eine alte, ausrangierte hat sie auch an diesem Nachmittag in den Wäschekorb gepackt, um sie in der Selbsthilfegruppe heranzureichen. Im Internet hat sie auch einen speziellen Arthrose-Gehstock in Regenbogenfarben gefunden, der dank seiner besonders breiten Auflagefläche für den Daumenballen genügend Halt bietet, um sich sicher bewegen zu können, falls ein Raum zu klein ist für ihren E-Rolli. „Verschrieben kriegt man nor-

malerweise nur einen normalen Stock mit geradem Griff, aber mit dem kann ich gar nichts anfangen – der gibt mir nicht genug Halt“, hat sie festgestellt. Mit zwei jedoch von den Arthrose-Stöcken, einen für die linke, einen für die rechte Hand, kommt sie ganz gut zurecht; und das Beste: sie lassen sich einklappen und mit einem speziellen Halter so fixieren, dass sie sogar in einen Rucksack passen – für Reisen also ideal. Doch: „Man muss sich immer selbst kümmern.“

Ihre Gäste sind denn auch angemessen beeindruckt ob der Findigkeit ihrer Gruppensprecherin – viel Energie und Fantasie sind nötig, um sich von den immer neuen Hindernissen nicht kleinkriegen zu lassen, die die MS so bereithält. Überteuerte Hilfsmittel, die nicht von den Krankenkassen bezahlt werden, gehören oft dazu. Auch die Discounter haben diese Marktlücke bereits entdeckt und reagieren darauf – mit billigen Produktnachahmungen, die aber durchaus ihren Zweck erfüllen.

Vieles möchte Elly Seeger nicht mehr missen in ihrem mühsam gewordenen Alltag: eine Hilfe zum Überstreifen der Kompressionsstrümpfe etwa (ein rutschiges Stoff-Tütchen, das das enge Gewebe leichter über den Fuß gleiten lässt: „Geht aber nur bei vorne offenen Kompressionstrümpfen. Die sind eh viel besser, weil die Füße dann nicht so schwitzen!“ und einen Sockenanzieher („gibt’s nur im Sanitätsfachhandel, und auch als Reisemodell, aber da fehlt die Fersenhilfe – den kann man vergessen“), eine Kräuterschere, mit der man blitzschnell alles kurz und klein schneiden kann, was früher gehackt wurde, eine spezielle Schere für die steife Hand, die sich selbst wieder öffnet, eine Griffverlängerung für Schlüssel, um mehr Kraft beim Aufschließen aufbringen zu können – und einen Griffaufsatz für Dreh-Knöpfe. Denn: Wie bringt man mit steifen, kraftlosen Fingern eine Herdplatte zum Glühen? Elly Seeger lächelt triumphierend: „Hiermit.“ Das Ding sieht aus wie ein

Stempel mit Griff, an der Stempelfläche besetzt mit zahlreichen beweglichen Stäbchen. Greift man also am Griff und drückt die Stempelfläche auf den Drehknopf, lässt sich dieser ganz leicht bewegen – und das ist Elly Seeger wichtig, denn am eigenen Kochen liegt ihr viel: „Es geht mir viel besser, seitdem ich mich vegan ernähre“. Das hat man auch beim Betreuten Einzelwohnen eingesehen, wo sie lebt: Jeden Mittag erhält sie eine halbe Stunde lang Assistenz von einer Pflegerin des Hauses, die sich dann, an ihrer Stelle, an den Herd stellt und das zubereitet, was Elly Seeger eingekauft und vorbereitet hat.

Ihr liebstes Hilfsmittel ist jedoch eines, das sie auch davon noch unabhängig macht: Die Küchenmaschine mit vier scharfen Messern, die im Handumdrehen den Sonnenblumen-Schnittlauch-Aufstrich rühren kann. Denn der hält, mild-scharf und stets frisch zubereitet, auch bei schlimmen Schüben Leib und Seele zusammen.



Flotte Krücke: Die klappbaren Gehstöcke in Regenbogenfarben mit Arthrose-Griff gehören für Elly Seeger zur Grundausrüstung – sie passen sogar in den Rucksack.



HILFS- MITTEL!

Erste Hilfe für Leib und Magen: Vegane Brotaufstriche macht Elly Seeger sich selbst – dank Küchenmaschine und Lieblings-Kochbuch.

Fotos: Stefanie Schuster

Leben in der Rehabilitation: Gefühlssplitter – mehr als Beiwerk

Ein Hilfsmittel im weitesten Sinne: Manchmal ist ein Kurschatten die reinste Energiequelle. Leider gibt es genau den nicht auf Rezept – nicht mal für Privatversicherte. Foto: Kathrin Geyer

Kathrin Geyer
aus Feldberg in Mecklenburg 2015

Behinderte sowieso, aber auch viele Kranke kennen das Wort Reha, Rehabilitation. Die einen erhoffen sich Heilung. Andere sind von vornherein bescheidener. Jeder sucht seinen Weg im Pool der Hoffnung. Die Bedingungen



Getränkehalter Marke Eigenbau: Die Einzelteile stammen allesamt aus dem Discounter und sind mit Kabelbinder fixiert.

um die Therapie herum werden häufig unterbewertet. Der Umgangston, die Räume, das Essen bestimmen das Wohlbefinden der Enttäuschten und der Menschen mit persönlichem Erfolg gleichermaßen. Das Gefühl lässt uns nicht im Stich. Ein paar Schlaglichter:

Vor der Tür leicht beklommen, obwohl mir klar ist: Die Dame am Empfang wird freundlich sein, ist schließlich ihr Job. Entwaffnend sachlich begrüßte sie mich: „Sie waren doch schon einmal hier. Damals hatten Sie dunklere Haare.“ Das stimmt. Das war vor sieben Jahren. Ich gebe zu, ich war sehr beeindruckt – aufs Angenehmste.

Im Zimmer konnte ich alles gut finden: Sauber, leidlich erfolgreich um Gemütlichkeit bemüht (mit zwei Bildern, Bad, Balkon), ein Einzelzimmer. Das Gefühl, angekommen zu sein, stellte sich nach wenigen Tagen ein, durch die mehr oder weniger unordentliche Belegung der Flächen. Dafür werde ich zuhause kritisiert. Jetzt weiß ich endlich: So negativ ist das nicht.

Doch schon am ersten Abend wurde mein Engagement als selbständige, ambitionierte Reha-Patientin auf die Probe gestellt. Ein Bad im öffentlich zugänglichen Pool wurde mir hartnäckig verwehrt, weil ich den notwendigen Vermerk des Arztes nicht vorweisen konnte. Beim vorherigen Mal reichte es, als Patient angemeldet zu sein, um eintauchen zu können. Wer nicht ins Wasser sollte, musste diesen Umstand selbst verantworten. Und alle, die im Wasser sind und plötzlich Not leiden, werden vom Bademeister aus misslicher Situation gerettet. Mir erscheint diese neue Barriere vor allem ärgerlich. Ein negativer Gefühlssplitter.

Der Speisesaal ist ein Ort der Begegnung, der auch ein Ort der Entspannung sein könnte, an dem gelacht oder wenigstens gelächelt wird. Ich werde wahrscheinlich die klappernden Boxen mit den ungefederten Rädern, in denen das abgeräumte Geschirr über die Fliesen mit den vertieften Fugen geholpert wird, als Merkmal für „Speisesaal“ im Kopf behalten.

HILFS-
MITTEL!

Beim Essen traf ich Menschen, die mir aus mehr als einem Grund fremd waren. Ich werde die Dame, die in Mitteldeutschland im Wachschutz arbeitet, ebenso wenig wieder treffen wie das Rentnerhepaar aus Norddeutschland, dem der intelligente Wortwitz nur noch selten über die Lippen kommt, weil die Krankheit so quält. Ein anderer übersetzte seine persönlichen Ängste in Abneigung: Gegen die Klinik, das Essen, den See vor der Tür und die bescheidenen Ablenkungen im ländlichen Umfeld. Ein anderer Tischnachbar war bescheiden. Er kommentierte sein Menü mit den Worten: „Naja, ich bin nicht so anspruchsvoll“. Die Gesprächspartner waren so zufällig wie die Themen. Toleranz kam da schnell an ihre Grenzen, obwohl sich die meisten um Freundlichkeit bemühten.

Die angebotenen Speisen sind sicher vorbildlich in der Zusammensetzung von Eiweiß, Fetten, Kohlehydraten und Vitaminen. Doch alles schmeckt gleich. Das Geld ist knapp, salzarmes Essen sicher gewünscht, doch wir hungern nach Abwechslung. Mit gutem Kaffee kann man sich aufmuntern. Zu-

sammen mit dem wunderbaren Blick durch die Parkanlage über den See bis zum Kirchturm im Ort werden die Gäste des Speisesaals beschenkt. Dennoch: Mit dem Anspruch der freundlichen Bewirtung ist der überraschte Gast manchmal seltsam allein. Noch bevor die Öffnungszeit vorüber ist (niemals wirklich spät), kann man verständnisvoll beim Putzen zusehen, aber nichts mehr bestellen. So ist das dann. Die Tragik der vielen Schicksale bleibt wie Essensdunst in dem Raum hängen.

Immer wieder angebotene Life-Musik verbreitete gute Stimmung. Einige Unermüdliche tanzten, munteres Kopfwippen trotz Alkoholverbots im Haus und vorgezogenem Ausschankschluss. Als der Shanty-Chor zu Gast war, lag gute Laune in der Luft. Beinahe alle Plätze waren besetzt. Ungefähr fünfzehn Männer sangen mit Akkordeonbegleitung. Das Publikum war begeistert.

Doch der Patient ist nicht nur zum Genießen da. Man übt sich durch Bewegen, Reden oder Zuhören. Manche können etwas schaffen und fühlen sich erfreulich gut dabei. Kaum einer

**HILFS-
MITTEL!**



Herrin der Knöpfe: Auch die kleinsten Drehknöpfe lassen sich mit diesem Greifhelfer wieder in die richtige Richtung schieben.



Damit kann jeder schnippeln: Selbstöffnende Scheren – genial!

wusste vorher, wie ehrgeizig man beim Körbeflechten werden kann. Ähnlich überraschend, mit spielerisch verpacktem Training für Kopf und Hände, funktioniert die Töpferwerkstatt. Die zahlreichen gelungenen Kunstwerke sind bewundernswürdig. Angeregte Kreativität setzt erstaunliche Kräfte frei.

Überhaupt: der Spaß. Sportler haben ihn, wenn sie besser sind als gestern oder als andere. All das gibt es hier nur für Fernsehzuschauer. Aber ein bisschen Sport macht jeder und fühlt sich gut danach. Ein Foto genau dann, wenn es dir oder mir gut geht, könnte den Effekt ein bisschen erhalten und zur Erheiterung beitragen. Viele Kleinigkeiten, die modellierten Schätze aus Ton, ein Bild, warme ehrliche Worte steigern die Energie und sind die Gefühlssplitter für die Erinnerung.



Töpfern in der Reha – ein belächeltes Klischee. Doch der schmeichelweiche Ton in der Hand und die wie aus dem Nichts kommenden Kreativität wird häufig zum Rettungsboot der Seele.
Foto: Kathrin Geyer

**Ehrenamtliche Führung
durch den Technik-Dschungel:**

Dietmar Golf zeigt im „Hilfsmittelnetzwerk“ was geht



Dietmar Golf

Im Prinzip ist Stephen Hawking der lebende Beweis dafür, dass nahezu alles noch möglich ist, auch wenn schon lange nichts mehr geht. Seit Jahrzehnten leidet er an Amyotropher Lateralsklerose, kurz ALS genannt. Er schreibt Bücher, hält Vorlesungen, erklärt anderen die Welt, und was sie im Innersten zusammenhält. Dank unglaublicher Technik.

Die Schwester von Dietmar Golf hatte diese Technik nicht zur Verfügung. „Sie litt an einer Krankheit, die der ALS sehr ähnlich war; das Kommunizieren fiel ihr zunehmend schwer. Ich wusste nichts über elektronische Hilfen auf diesem Gebiet“, erinnert sich Dietmar Golf. „Doch im Endstadium der Krankheit hätte uns das sehr geholfen.“

Als dann ein Freund begann, eine Bildschirmtastatur für ALS-Patienten zu entwickeln und ihn als Programmierer dabei um Hilfe bat, begann Golf damit, eine eigene Seite im Internet aufzubauen. Der Plan: „Eine Webseite, die bei allen möglichen Krankheiten alle möglichen elektronischen Hilfsmittel vorstellt, zum Beispiel auch bei Multipler Sklerose.“ Kommunikations-

mittel sind darauf jetzt ein eigener Schwerpunkt.

Die Website (zu finden unter <http://www.hmnw.de/index.htm>) ist klar gestaltet und höchst übersichtlich aufgebaut mit Überblick-Button, Unterteilung nach Krankheiten (und den dann häufiger benötigten Hilfsmitteln) sowie nach den Hilfsmitteln selbst; dazu kommt ein Händler- und Herstellerverzeichnis.

Er hat sogar eine Einhand-Tastatur-Software entwickelt, die man kostenfrei downloaden kann; ebenso Tafeln, auf denen die am meisten verwendeten Buchstaben so angeordnet sind, dass sich schnell damit kommunizieren lässt. Dahinter immer der Gedanke: So lange man sich mitteilen kann, so lange ist auch Trost möglich.

Immer in Kontakt bleiben

Die Webseite Hilfsmittelnetzwerk versteht sich als Schnittstelle zwischen Ratsuchenden und Ratgebenden im Bereich der elektronischen, unterstützten Kommunikation, heißt es im Überblick. Per Postleitzahl-Angabe können sich Interessenten einen Händler, Hersteller oder eine Beratungsstelle in ihrer Nähe anzeigen lassen. Ins Verzeichnis kommt nur hinein, wer seine Hilfsmittel auch zum kostenlosen Testen zur Verfügung stellt. Die Schwierigkeit ist Dietmar Golf durchaus klar: „Elektronische Hilfsmittel kosten in der Regel sehr viel Geld. Daher ist es verständlich, wenn man sich nicht an jeder Straßenecke einen Sprachcomputer oder eine Augensteuerung umsonst und für längere Zeit ausleihen kann. Aber Autos sind beispielsweise auch sehr teuer. Und be-

vor ich nicht eine Probefahrt gemacht habe, kaufe ich das Auto nicht. Das weiß auch der Händler. Es bleibt ihm also nichts anderes übrig, als die Interessenten testen zu lassen.“ Genau dort will der Darmstädter mit seiner Webseite ansetzen: Es können alle das bekommen, was sie wollen und brauchen. Man muss nur Händler und Ratsuchende zusammenführen.

Kostenlose Tests sind Bedingung

Bislang, also seit nun fast sieben Jahren, ist das Hilfsmittelnetzwerk ein Ehrenamt für den Entwickler; erst seit diesem Jahr denkt Golf darüber nach die Händler, die von der Verlinkung über seine Seite profitieren, an den Kosten zu beteiligen. Die Arbeit ist zeitintensiv: „Ich möchte nicht einfach nur die Hersteller-Webseiten verlinken, sondern weitere Informationen geben. Aber die angeschriebenen Unternehmen lassen sich immer viel Zeit.“ Die Liste mit den Beratungsstellen hat Golf selbst recherchiert und aufgestellt. 27 Berater und Dienstleister sind bislang darauf – ein Anfang. Auch Messen besucht er, um den jeweils neuesten Produkten auf die Spur zu kommen.

Weit über 5.000 Besucher haben sich im vergangenen Jahr auf der Webseite informiert, die Tendenz sei stark steigend. „Über die neue Berater-Suchfunktion sollen die Anfragen übrigens zukünftig direkt an die Berater zugestellt werden, die sie ja viel besser beantworten können als ich“, sagt Golf. Er will ja nur Mittler sein.

Stefanie Schuster

Gutes Essen aus (nur) einer Hand

Das Einhänder-Kochbuch

Die Autoren: Nick und Martina Tschirner

Wie ich darauf aufmerksam wurde: Jemand brachte es mit zur DMSG, um es dort vorzustellen.

Ich habe es gelesen und fand es: Super! **Weil** es wunderbar praktisch ist, bis hin zum stabilen Papier und der Ringbindung. Gezeigt und beschrieben werden recht einfache Grundrezepte sowie der werkelnde Mensch dahinter. Nick und seine Mutter Martina Tschirner, eine Kochbuchautorin (dieses hier ist ihr zehntes), haben das Buch geschrieben, um allen anderen Menschen mit Handicap zu zeigen, dass man nicht unbedingt zwei gesunde Hände haben muss, um eine schmackhafte Mahlzeit zuzubereiten – und sich einen echten Genuss zu gönnen. Die Bilder zeigen vor allem den einarmigen Koch am Herd. Nick Tschirner schreibt in der Einleitung: „Schon beim zweiten Mal geht alles besser.“ Spezielle Hilfsmittel werden

vorgestellt, etwa die Arbeitsstation mit fixierten Stäbchen zum Aufspießen von Obst oder Gemüse, mit Halterungen zum Brotschneiden und fest stehendem Gemüseschäler.

Der Inhalt:

Knapp hundert Rezepte verschiedenster Art: Von der asiatischen Nudelsuppe (aus selbst gemachter Brühe) über Blaubeer-Eierkuchen, Buletten, Cocktailsauce für Salate, Knabberhähnchen, Linsen mit Spätzle bis hin zum Steinpilzrisotto und Tiramisu ist (fast) alles dabei – sogar eine Restesuppe aus Gemüseschalen. Die Zutaten sind überschaubar und bodenständig, man bekommt sie im Supermarkt um die Ecke, sie sind aber auch in Bio-Qualität erschwinglich. Solide Hausmannskost steht im Mittelpunkt, für Varianten stehen Topf und Deckel weit offen. Ein einhändiger Pirat und sein



Nick und Martina Tschirner: *das Einhänder-Kochbuch. Das mache ich doch mit links!* Eigenverlag, 2014, 113 Seiten, zahlreiche Farbfotos von Stefan Abtmeyer 19,90 €, ISBN: 978-3-00-045859-0

Papagei laden mit launigen Comics zum Mitmachen ein.

Stört etwas?

Ja – der Satz: „Diese Zutaten sind sicher schon da (falls nicht, bitte kaufen).“ Stand da die Übervorsicht gegenüber Menschen mit Behinderungen Pate? Sie ziehen das Buch auch auf ein kindliches Niveau – ein Bruch gegenüber dem Rest des Buches.

Was verpassen die, die es nicht lesen?

Eine wunderbare Gelegenheit, schnell an gutes, frisches Essen zu kommen.

Ansprüche kennen und ausschöpfen



Norbert Kamps:
Das richtige Hilfsmittel für mich.
Paperback, 160 Seiten, erschienen 2015
im WALHALLA-Verlag, 14,95 Euro.

In seinem Fachbuch „Das richtige Hilfsmittel für mich. Mehr Lebensqualität im Krankheits- und Pflegefall“ gibt

der Medizintechnik-Ingenieur Norbert Kamps jenen, die darauf angewiesen sind, wichtige Tipps. Die Versorgung mit angemessenen Hilfsmitteln steht immer noch auf schwachen Füßen, weil die Betroffenen und ihre Angehörigen oft weder die Hilfsmittel in ihrer Gesamtheit noch ihre eigenen Rechte kennen. Das führt in der Praxis häufig dazu, dass Versorgungsanträge unzureichend begründet und daher auch, wenn sie berechtigt sind, abgelehnt werden. Damit geht oft ein Stück Lebensqualität verloren.

Selbst, wenn ein Arzt ein Hilfsmittel verschreibt, wird erst durch die angemessene Berücksichtigung der

Lebensumstände eine echte Hilfe daraus – daher müssen Betroffene und Angehörige unbedingt im Auswahlverfahren beteiligt werden, so Kamps. Der Referent für Hilfsmittelversorgung beim medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) hat die wichtigsten Fragen (und Antworten darauf) auf 160 Seiten gesammelt: Was sind Hilfsmittel? Wird das benötigte Hilfsmittel von den Krankenversicherungen anerkannt? Wie stellt man den Antrag auf Kostenübernahme? Wie formuliert man einen Widerspruch bei Ablehnung? Hier finden sich schnelle Antworten, die Betroffenen das Leben leichter machen. (nie)

Im Prinzip Hoffnung: Neue Medikamente im Zulassungsverfahren

Priv.-Doz. Dr. med. K. Baum

In der vorbeugenden Immuntherapie sind aktuell zwei neue Medikamente nach erfolgreichen Studien im Zulassungsverfahren: Daclizumab und Ocrelizumab.

Daclizumab ist ein monoklonaler Antikörper und richtet sich gegen den Interleukin-2-Rezeptor. Das Medikament wird vom Patienten selbst alle vier Wochen subkutan unter die Haut gespritzt. Grundlage des Zulassungsverfahrens für die schubförmige MS ist in der Phase III-Prüfung die Vergleichsstudie DECIDE. Diese Studie verglich über zwei Jahre bei 1841 Patienten die Wirksamkeit der Medikamente Daclizumab (150 mg) und Avonex (ein Mal pro Woche intramuskulär gespritzt) miteinander.

Gegenüber Avonex fiel die jährliche Schubrate um 45% signifikant, d.h. deutlich geringer aus. Der Anteil der über zwei Jahre schubfrei gebliebenen Patienten war unter Daclizumab um 41% signifikant höher. Bei einem Trend über drei Monate fiel die anhaltende Behinderungszunahme über sechs Monate um 27% signifikant geringer aus im Vergleich zu Avonex. Auch die Zunahme der Fatigue (schnelle Ermüdbarkeit) war um 24% signifikant geringer als unter Avonex. Im Kopf-MRT zeigte sich im Vergleich zu Avonex jeweils signifikant eine um 54% geringere Neubildung bzw. Vergrößerung von Herden im T2-Bild, eine um 65% geringere Bildung frischer, Kontrastmittel aufnehmender Herde und eine um 52% geringere Bildung neuer Black Holes (Herden mit Hinweisen für eine Faserunterbrechung, d.h. Axonenschädigung). Auch das Hirnvolumen zeigte einen signifikant geringeren Verlust an Hirngewebe. Insgesamt blieben unter Daclizumab 25% frei von neuer Krankheitsaktivität, d. h.

keine Schübe, keine Behinderungszunahme, keine Neubildung von Herden im MRT.

An Nebenwirkungen zeigten sich bei 37% Hautveränderungen, bei 6–7% erhöhte Leberwerte.

Ocrelizumab ist eine Weiterentwicklung von Rituximab und richtet sich gegen B-Lymphozyten. Ocrelizumab wird alle sechs Monate als Infusion mit 600 mg verabreicht, bei Beginn der Ocrelizumab-Therapie folgt eine Aufdosierung mit je 300 mg im Abstand von zwei Wochen.

Insgesamt liegen drei erfolgreiche Phase III-Prüfungen vor: für die schubförmige MS die Studien OPERA 1 und 2 im Vergleich zu Rebif 44 µg bei insgesamt 1656 Patienten und für die primär progrediente MS die Studie ORATORIO bei 732 Patienten im Vergleich zu Plazebo, einem Scheinpräparat.

Bei der schubförmigen MS fiel die jährliche Schubrate im Vergleich zu Rebif 44 µg (drei Mal die Woche gespritzt) jeweils signifikant niedriger aus, um 46 bzw. 47%. In beiden Studien zeigte sich eine signifikant geringere Behinderungszunahme um jeweils 40%, in der Bestätigung sowohl nach drei als auch nach sechs Monaten. Im Kopf-MRT ergab sich eine um 94 bzw. 95% signifikant geringere Zahl frischer, Kontrastmittel aufnehmender Herde gegenüber Rebif 44 µg. Auch die Zahl neuer oder vergrößerter Herde im T2 – MRT fiel jeweils signifikant geringer aus, um 77 bzw. 83%. Der Vergleich der Abnahme des Hirnvolumens zeigte jeweils einen um 23% geringeren Wert für Ocrelizumab.

34% der Ocrelizumab-Patienten wiesen meist zu Beginn leichte bis mäßige Infusionsreaktionen auf. Tendenziell etwas häufiger waren Infektionen der oberen Atemwege.

Erstmals überhaupt für die primär progrediente Verlaufsform der MS fiel

eine Studie erfolgreich aus: ORATORIO, eine Phase III-Prüfung, ein Vergleich zwischen Ocrelizumab und einem Scheinpräparat (Plazebo).

Die Behinderungszunahme zeigte sowohl in der Bestätigung nach drei als auch nach sechs Monaten eine signifikant geringere Behinderungszunahme gegenüber Plazebo, um 24 bzw. 25%. Auch die Gehgeschwindigkeit wies eine um 29% geringere Abnahme im Vergleich zu Plazebo auf. Im Kopf – MRT zeigte sich ein signifikanter Unterschied in der Herdlast (T2) zugunsten von Ocrelizumab. Der Verlust an Hirngewebe fiel um 17% geringer aus gegenüber Plazebo.

Ebenso wie bei den schubförmigen Patienten waren Infekte der oberen Atemwege etwas häufiger, schwere Infektionen waren tendenziell etwas häufiger. Es fanden sich keine opportunistischen Infektionen. Im Gegensatz zu den schubförmigen Patienten der OPERA-Studien zeigte sich eine Häufung von Krebsfällen, hier ist aktuell unklar, ob es sich um eine statistische Streuung handelt. Die Ergebnisse der Verlängerungsstudien werden hierzu abgewartet.

Daclizumab und Ocrelizumab kommen nach einer erfolgreichen Zulassung für schubförmige MS-Patienten in Frage, nicht jedoch für sekundär progrediente Patienten. Für Ocrelizumab läuft das Zulassungsverfahren zusätzlich für primär progrediente Patienten.

Daclizumab wird in der Zulassung für die zweite Jahreshälfte 2016 erwartet, Ocrelizumab für die erste Jahreshälfte 2017. Die genauen Bedingungen für die Anwendung im Einzelfall werden die Arzneimittelbehörden festlegen.

Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum ist Leiter des MS-Zentrums und Chefarzt der Neurol. Abteilung der Klinik Hennigsdorf.

Was ist bei der MRT-Verlaufsbeurteilung zu beachten?

Priv.-Doz. Dr. med. K. Baum

Bei der Frage vorbeugender Therapien ist die Erfassung der Schubhäufigkeit und der Behinderungszunahme von herausragender Bedeutung. Neben dieser klinisch neurologischen Beurteilung kommt in der Verlaufsbeurteilung das MRT hinzu, denn nur jeder zehnte Entmarkungsherd im Gehirn macht sich klinisch bemerkbar, im Rückenmark ist es nur jeder vierte Herd. Mit dem MRT gelingt also eine genauere Verlaufsbeurteilung.

Hierbei ist es von entscheidender Bedeutung, dass Qualitätsstandards in der Durchführung und Beurteilung der MRTs eingehalten werden. Dies ist nicht immer der Fall.

Grundlage der Verlaufsbeurteilung sind bestimmte technische Bedingungen: Der Arzt muss darauf achten, dass die Feldstärke der MRTs vergleichbar ist: Bei Verwendung einer höheren Feldstärke mit 3,0 oder mehr Tesla im Vergleich zum Vorbefund werden vorher nicht aufgedeckte kleine Entmarkungsherde von 1–3 mm sichtbar. Dies bedeutet aber nicht automatisch, dass diese Herde im Vergleich zur Voraufnahme neu entstanden sind. Im MRT-Befund muss also klar ersichtlich sein, mit welcher Feldstärke im Vergleich zum Vorbefund gearbeitet wurde.

Auch muss der Arzt darauf achten, dass die technischen Einstellungen des Vorbefundes entsprechen: Zu achten ist auf Sequenzen, Einstellungswinkel (Einstellung über die subkallöse Ebene), Schichtdicke, Schichtabstand und möglichst identische Schichtebenen.

Bei Verwendung von Kontrastmitteln, die nicht in jedem Falle nötig sind, muss man zudem auf die Einhaltung eines Mindestabstandes bis zur erneuten T₁-Aufnahme achten.

Im Einzelnen sollte das Kopf-MRT laut den Konsensus-Empfehlungen von Sailer et al. aus dem Jahr 2008 in folgender Reihenfolge so aussehen, wobei die aktuellen internationalen Empfehlungen von Traboulsee et al. mit ihrer 3D-Erweiterung national noch umgesetzt werden müssen:

1. in T₁ axiale Schichtung (noch kein Kontrastmittel)
2. in FLAIR axiale Schichtung
3. in FLAIR sagittale Schichtung zur Frage der Balkenbeteiligung
4. Kontrastmittelgabe mit Beginn der Zeiterfassung
5. in T₂ axiale Schichtung (Anmerkung: in FLAIR höhere Empfindlichkeit für die Aufdeckung von Herden in den Schichten oberhalb des Tentoriums, in T₂ höhere Empfindlichkeit für die Aufdeckung von Herden in den Schichten unterhalb des Tentoriums)
6. in T₁ erneute axiale Schichtung fünf Minuten nach Kontrastmittelgabe. Eine Mindestzeit von fünf Minuten sollte zwischen der Kontrastmittelgabe und dieser T₁-Aufnahme vergehen, weil erst so frische, Kontrastmittel aufnehmende Herde nachgewiesen werden können.

In der MRT-Verlaufsbeurteilung muss in der Befundung auf folgende Punkte eingegangen werden:

- Die Anzahl und die Orte neuer bzw. größtenprogredienter Herde in T₂,
- die Anzahl Kontrastmittel aufnehmender Herde in T₁,
- die Anzahl nicht Kontrastmittel aufnehmender Herde in T₁ (sogenannte Black Holes, sie sind Hinweise für Herde mit Axonenunterbrechung).

Generell sollte der Befund auf die technische MRT-Durchführung eingehen und damit dem Neurologen einen Hinweis geben, ob die aktuelle MRT-Aufnahme in methodischer und tech-



**HILFS-
MITTEL!**

Aufrichten für Fortgeschrittene: Dank dieser speziellen Strickleiter, die am Fußende des Bettes befestigt wird, können sich auch schwer Betroffene allein aufrichten.

nischer Hinsicht mit der Voraufnahme verglichen werden kann.

Auch bei MRT-Darstellungen des Rückenmarks (dem spinalen MRT) müssen Qualitätsstandards eingehalten werden. Hier ist es vor allem die sagittale Darstellung in T₁ und T₂, bei Auffälligkeiten des Rückenmarks anschließend die axiale Darstellung zur genaueren Identifizierung von Herden, mit möglichst identischer Schichtebene und gleicher Schichtdicke im Vergleich zum Vorbefund.

Nur bei Einhaltung von Qualitätsstandards gelingt eine optimale MRT-Verlaufsbeurteilung.

Neue Entwicklungen:

Bei Patienten, die mit Medikamenten mit einem PML-Risiko (PML = Progressive Multifokale Leukenzephalopathie) behandelt werden, insbesondere bei Patienten, die im Blut auf Antikörper gegen das JC-Virus positiv getestet wurden, kommt als zusätzliche technische Besonderheit die Sequenz DWI (Diffusionswichtung) in der MRT-Verlaufskontrolle hinzu.

MRT-Kontrastmittel sind seit mehr als 30 Jahren im Einsatz. Vor kurzem sind Mitteilungen bekannt geworden, wonach die häufige Gabe von Kontrastmitteln im Einzelfall zu einem veränderten Signalverhalten im Gehirn führt. Es ist nicht bekannt, ob dies mit einer Schädigung des Gehirns einhergeht. Dies ist aktueller Forschungsgegenstand.



Mit bestem Dank an den Zeichner
Phil Hubbe!



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



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

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

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

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

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

