

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 1/2020

Fokus

Das neue Coronavirus

Seite 4

BEILAGE
Veranstaltungen

Unterwegs

Barrierefreies Mikrowohnen

Seite 18

Recht und Politik

Das Bundes- teilhabegesetz

Seite 20

Familie

Alles, was Mütter bewegt

Seite 24



Bild: Kreyonok_Yuliya/freepik.com

dmsg

■ Deutsche
■ Multiple Sklerose
■ Gesellschaft
■ Landesverband

Berlin e.V.

3 Editorials

Fokus

- 4 Das neue Coronavirus
- 8 Psychische Bewältigung der Pandemie
- 10 Wir sind für Sie da!
- 11 Haustierfoto-Ausstellung
- 12 Geschäftsbericht 2019

- 15 Haushalt 2020
- 16 Nachruf auf Karl-Heinz Werther
- 16 Vertretung in der Geschäftsstelle
- 17 40 Jahre Landesvereinigung Selbsthilfe
- 18 Ausstellung Barrierefreies Mikrowohnen
- 19 Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz
- 19 Recht auf selbstbestimmtes Sterben gestärkt

- 20 Änderungen durch das Bundesteilhabegesetz
- 22 Reparaturmechanismen im Gehirn
- 23 Die Schwerbehindertenvertretung im öffentlichen Dienst
- 24 Angebote zum Mutter-Dasein
- 26 Künstlerin Hannah Valentin im Porträt
- 27 Kinderbuch-Tipp „Alle behindert!“
- 28 Welt MS Tag

+++ Mitgliederversammlung verschoben +++

Wichtiger Hinweis zur ordentlichen Mitgliederversammlung 2020



Die ordentliche Mitgliederversammlung der DMSG Landesverband Berlin e. V., die gewöhnlich in der ersten Jahreshälfte stattfindet, wird aufgrund der Coronaviruspandemie verschoben. Diese Entscheidung wurde juristisch geprüft.

Zu gegebener Zeit und wenn die Umstände es zulassen, erfolgt die fristgerechte Einladung zu unserer diesjährigen Mitgliederversammlung in schriftlicher Form über das Mitgliedermagazin KOMPASS oder persönlich per Post.

*Im Namen des Vorstandes
Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum*

Impressum

Herausgeber:
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft,
Landesverband Berlin e. V.

Sitz der Geschäftsführung:
Aachener Straße 16, 10713 Berlin
Telefon: 030/313 06 47
E-Mail: info@dmsg-berlin.de

Verantwortlich für den Inhalt:
Der Vorstand
Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum
V.i.S.d.P.: Karin May
Die Redaktion behält sich die Kürzung von Artikeln vor.

Redaktion: André Bunde (*abu*)

Redaktionelle Beratung: Kathrin Geyer

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

Gestaltung und Druck: KOMAG mbH, Berlin,
Gerhard-Winkler-Weg 13, 12355 Berlin
KOMPASS erscheint halbjährlich.
Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der
15.09.2020

Für die Unterstützung unserer Arbeit auch im Jahr 2020 bedanken wir uns ganz herzlich bei:



AOK, BKK, Techniker Krankenkasse, DRV Berlin-Brandenburg, DRV Bund, Land Berlin, Gemeinnützige Hertie-Stiftung und Badzinski-Stiftung. Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen genannten und nicht genannten Spendern und Ehrenamtlichen für ihre Unterstützung.



Karin May

Liebe Mitglieder, liebe Leser,

normalerweise sind wir um diese Zeit auf Hochtouren mit Vorbereitungen für die Mitgliederversammlung und unsere Veranstaltungen rund um den Welt MS Tag beschäftigt. In diesem Jahr jedoch ist alles anders. Das neuartige Coronavirus lässt uns nicht zur Ruhe kommen, fordert immer wieder Anpassungen unseres Verhaltens und hinterlässt dabei mehr oder weniger sichtbare Spuren.

Es ist ruhig geworden in den Räumen der DMSG Berlin. Veranstaltungen und Kurse sind vorerst abgesagt, die Gruppen dürfen nicht mehr stattfinden, Beratung findet momentan per Telefon oder E-Mail statt. Die Mitarbeitenden arbeiten von zu Hause, anstelle des wöchentlichen Teammeetings machen wir jetzt Telefonkonferenzen. Die Recherche und Beschaffung von Schutzausrüstung für unsere Mitarbeitenden im Betreuten Wohnen hat sich zu einer ungeahnten Herausforderung entwickelt.

Aber die Ruhe in unseren Räumen täuscht – Stillstand liegt uns nicht: Wir arbeiten auf Hochtouren daran, alternative Angebote in Form von Videoberatung oder Webinaren auf die Beine zu stellen, um Ihnen weiterhin Information und Hilfe auf hohem Niveau anbieten zu können. Dank der großzügigen Unterstützung der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung werden die Landesverbände hierfür eine bundesweite Online-Plattform nutzen können. Vielfältige Aktionen und Angebote zum Welt MS Tag am 30. Mai wird es ebenfalls hauptsächlich online geben.

Miteinander stark! Das diesjährige Motto des Welt MS Tages – so passend, wie es nur sein kann – zeigt sich in die-

ser Zeit eigentlich jeden Tag: angefangen bei der spontanen Bereitschaft, ehrenamtlich für unsere Mitarbeitenden Behelfsmasken zu nähen, über Desinfektionsmittelspenden bis hin zur Öffnung von Onlineangeboten anderer DMSG-Landesverbände für MS-Erkrankte in ganz Deutschland. Diese Solidarität, dieses gelebte Miteinander gibt mir Hoffnung, dass wir auch diese Herausforderung gemeinsam meistern werden. Miteinander stark! – das ist unsere DMSG. Und das sind wir – zurzeit am besten mit Abstand.

Natürlich finden Sie auch andere interessante Themen im aktuellen Kompass: Familie und MS, ein wichtiges Thema für viele von Ihnen und deshalb ein Schwerpunktthema in dieser Ausgabe. Was macht eigentlich ein Schwerbehindertenvertreter? Diese Frage beantwortet Ihnen Stephan Neumann, ehrenamtliche Vertrauensperson für schwerbehinderte Menschen im öffentlichen Dienst. Informationen zu aktuellem Recht und natürlich aus Ihrem DMSG-Landesverband fehlen auch in dieser Ausgabe nicht.

Dennoch ist diese Frühjahrsausgabe ein wenig schlanker als gewohnt – es fehlen die Gewinn- und Verlustrechnung sowie die Einladung zur Mitgliederversammlung. Dies ist der aktuellen Situation infolge des neuartigen Coronavirus geschuldet. Sobald die Umstände es erlauben, werden wir Ihnen mit der Einladung zur Mitgliederversammlung auch diese Unterlagen zukommen lassen. Ich danke Ihnen für Ihr Verständnis.

Über alle neuen Angebote, eventuelle Änderungen und aktuelle Informationen halten wir Sie kurzfristig auf unserer Website, Facebook und Instagram auf dem Laufenden. Schauen Sie bitte regelmäßig vorbei, vor allem aber bleiben Sie gesund.

Herzlichst

Ihre Karin May
Geschäftsführerin



Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

Liebe Mitglieder,

die Corona-Pandemie hat unser Leben in einem Ausmaß verändert, wie es noch vor wenigen Monaten undenkbar war.

Der wirksamste Schutz vor einer Ansteckung ist die Einhaltung eines angemessenen Abstandes zu Ihren Mitmenschen sowie der empfohlenen Hygiene- und Schutzmaßnahmen. Wir schützen dadurch nicht nur uns selbst, sondern auch die anderen. Wir tragen also jeder für sich eine erhebliche Eigenverantwortung. Nur so können wir die Zahl der neu infizierten Menschen reduzieren und unsere Chance wahren, in kleinen Schritten zu einem normalen Alltag zurückzukehren.

Mit einem so bisher nie da gewesenen, immensen Forschungsengagement wird weltweit die Entwicklung eines Impfstoffes vorangetrieben. Wir hoffen, dass diese Entwicklung schnellstmöglich zu einem Ergebnis führt. Eine andere Hoffnung ist die Entwicklung virushemmender Medikamente.

Wir halten Sie mit regelmäßigen Aktualisierungen zum neuen Coronavirus auf dem Laufenden.

Es grüßt Sie im Namen des Vorstandes herzlichst

Ihr Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum
Vorstandsvorsitzender



Das neue Coronavirus

Das neue Coronavirus (SARS-CoV-2) führt auch in Deutschland weiterhin zu einer Zunahme infizierter Menschen. Neben allgemeinen Verhaltensempfehlungen gibt der Artikel (Stand: 29.04.2020) daher Informationen zum Zusammenhang zwischen einzelnen MS-Therapien und Infektionsrisiko.

Nach Einschätzung der Wissenschaft (Virologie und Epidemiologie) ist mit einer hohen Zahl nicht klinisch erkrankter oder klinisch kaum betroffener infizierter Menschen zu rechnen. Diese aktuelle Einschätzung zugrunde gelegt, beträgt das Risiko, an dem neuen Coronavirus zu versterben, 0,2 – 0,7 Prozent. Geschätzte 2 – 3 Prozent aller Infizierten benötigen entsprechend intensivmedizinische Maßnahmen.

Risikogruppen

Während Kinder und Jugendliche in aller Regel kaum oder nur geringe Symptome zeigen, ist es bei der Generation ab 60 Jahren anders. Je älter die Menschen sind, umso höher ist das Risiko schwerer Verlaufsformen. Ein höheres Risiko haben auch Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen vor allem im Bereich von Herz und Lunge, aber auch bei schweren Nieren- und Lebererkrankungen sowie Krebserkrankungen. Diabetiker haben bei

schlecht eingestellten Zuckerwerten das Risiko eines schwereren Verlaufes.

Es gilt also, vor allem unsere gefährdeten Menschen zu schützen.

Das neue Coronavirus verbreitet sich über die Luft vor allem beim Husten und Niesen, aber auch beim Sprechen und Singen sowie über Schmierinfektionen (Kontaktinfektionen).

Hierbei ist es wichtig, Hygieneregeln einzuhalten:

- Vermeiden Sie Anhusten und An-niesen, halten Sie möglichst einen Abstand von 1,5 Metern, besser 2 Meter. Wenn Sie selber husten oder niesen, drehen Sie den Kopf vorher zur Seite und husten oder niesen Sie in den Ellenbogen oder in ein Einwegtaschentuch. Vermeiden Sie Menschenansammlungen, wenn immer möglich.

- Versuchen Sie, sich möglichst wenig mit den Händen in das Gesicht zu fassen, berühren Sie nicht Augen, Nase und Mund.

- Denken Sie an eine mögliche Kontamination in Situationen, wo Menschen in der Öffentlichkeit Dinge berühren oder berühren müssen: Türklinken, Fahrstuhlknöpfe, Türöffner, Wasserhähne etc. Beschränken Sie solche Risiken auf ein Minimum.

- Wenn Sie nach Hause kommen, waschen Sie als Erstes gründlich Ihre Hände einschließlich Nägel und Fingerzwischenräumen. Hierbei genügt Seife. Generell gilt es, sich nach Risikosituationen möglichst die Hände zu waschen. Nach dem Händewaschen trocknen Sie ihre Hände ab mit Einmalhandtüchern oder unbenutzten Handtüchern. Bei Mahlzeiten sollten Gefäße und Besteck nicht gemeinsam verwendet werden. Bei erhöhtem Risiko kann es sinnvoll sein, Oberflächen in der Küche, im Bad oder auch im Büro etc. regelmäßig zu reinigen und mit handelsüblichen Oberflächendesinfektionsmitteln zu desinfizieren. Hierbei Handschuhe tragen und Lappen beziehungsweise Reinigungstücher nur einmal anwenden beziehungsweise waschen oder entsorgen. Im Einzelfall kann das Tragen von Handschuhen sinnvoll sein, diese müssen täglich gewaschen und gewechselt werden.

- Das Tragen von einem Mund-Nase-Schutz ist vor allem für Menschen mit Atemwegserkrankungen sinnvoll, um andere Menschen nicht zu gefährden. Nicht von Erkältungs-





Bild: Engin_Akyurt/Pixabay.com

Infektionsketten und der Aufrechterhaltung der medizinischen Notfallversorgung.

Viele Kliniken und auch die zuletzt entstandenen Spezialambulanzen (letztere mit Überweisung vom Hausarzt) sind vorbereitet.

Rufen Sie telefonisch eine dieser Kliniken oder Spezialambulanzen an, benennen Sie klar und deutlich Ihre Symptome und sagen Sie, dass Sie eine Klärung wünschen. Die Klinik oder Spezialambulanz wird Sie telefonisch beraten, ob der Verdacht begründet ist. In diesem Falle werden Sie gebeten, sich in der Klinik außerhalb der Notaufnahme oder in einer in der Nähe befindlichen, dafür vorgesehenen Räumlichkeit einzufinden, im Falle von Spezialambulanzen nach genauer Vereinbarung über den Zeitpunkt und die Örtlichkeit. Informieren Sie im Falle der Kliniken dann das Personal der Notaufnahme telefonisch von Ihrer Ankunft.

Ein(e) mit Schutzkleidung ausgerüstete(r) Mitarbeitende(r) wird Sie außerhalb der Notaufnahme beziehungsweise in der Spezialambulanz aufsuchen, notwendige Daten erheben und bei begründetem Verdacht auf das neue Coronavirus einen Rachenabstrich am hinteren Rachen und in der Nase zur Durchführung des Schnelltestes vornehmen.

Es erfolgt eine Meldung an das zuständige Gesundheitsamt. Der/die in den Kliniken oder Spezialambulanzen eingeschaltete Mitarbeitende wird Ihnen empfehlen, falls keine schwerwiegenden beziehungsweise lebensbedrohlichen Symptome vorliegen, zuhause zu bleiben. Das Gesundheitsamt wird sich nach Bekanntwerden des Schnelltestes bei Ihnen melden und alles Weitere an Maßnahmen mit Ihnen besprechen. Eine Quarantäne zuhause (häusliche Absonderung) ➔

symptomen betroffene Menschen können zumindest die Virusbelastung reduzieren, falls sie angehusstet oder angeniest werden. Schutzmasken müssen täglich gewechselt werden. Deutschlandweit ist das Tragen eines Mund-Nase-Schutzes Pflicht in bestimmten Situationen, in Berlin aktuell im öffentlichen Verkehr und in Geschäften. Eine weitere Ausdehnung der Maskenpflicht ist wahrscheinlich.

- Bei Verfügbarkeit von Desinfektionsmitteln sollte das Etikett beachtet werden. Der Begriff „viruzid“ (virushemmend) gibt einen Hinweis auf die Wirksamkeit des Desinfektionsmittels.
- Ein direkter Körperkontakt ist zu vermeiden, hierzu zählen auch das Händeschütteln und Umarmen.
- Sozialkontakte sind auf das unbedingt Notwendige einzuschränken (Kontaktsperr), Nachbarschaftshilfe ist im Einzelfall gefragt (siehe Stellungnahmen der Bundeskanzlerin).

Wodurch macht sich das neue Coronavirus beim Menschen bemerkbar?

Klinische Leitsymptome sind trockener Husten und Fieber. Im Gegensatz zur Grippe (Influenza A), die in Deutschland mittlerweile abklingt, bestehen weniger Gliederschmerzen und weniger eine ausgeprägte Abgeschlagenheit. Auch Erkältungssymptome wie Schnupfen und Halskratzen schließen eine Infektion mit dem neuen Coronavirus nicht aus.

Die Inkubationszeit, also die Zeit vom Kontakt mit einem infizierten Menschen bis zum Beginn der Symptome, beträgt im Mittel 5–6 Tage (Spannweite 1–14 Tage).

Wie ist das praktische Vorgehen bei Verdacht auf das neue Coronavirus?

Wichtig ist, dass Sie niemals unangekündigt Notaufnahmen der Kliniken oder ambulante Praxen betreten. Dies dient der Unterbrechung von

darf aufgrund der Hoheitsbefugnisse nur ein Amtsarzt des zuständigen Gesundheitsamtes aussprechen. Falls schwerwiegende oder lebensbedrohliche Symptome wie Luftnot und schnelle Atmung bei Verdacht auf das neue Coronavirus vorliegen, erfolgt eine gut vorbereitete und möglichst die Umgebung nicht kontaminierende Aufnahme auf eine der vorbereiteten Isolierstationen.

Zum Schutz der Kliniken im Sinne einer Einschleppung des neuen Coronavirus wird von Besuchen in der Klinik generell abgeraten (Besuchsverbot). Dies gilt im Übrigen auch für Pflege- und Seniorenheime.

Sind MS-Patienten im besonderen Maße gefährdet?

Nein, sofern keine immunsuppressive Behandlung stattfindet (siehe unten). Bei stärkerer Behinderung besteht oft eine unzureichende Belüftung der Lunge und damit ein erhöhtes Risiko für Atemwegsinfektionen. Der Krankheitsverlauf kann dann eventuell schwerer sein.

Wie ist das Risiko bei Schubtherapien mit Kortison (Methylprednisolon)?

Über einen kurzen Zeitraum kann das Infektionsrisiko erhöht sein. Bei der Notwendigkeit einer solchen Therapie sollten Hygiene- und Schutzmaßnahmen strikt eingehalten werden. Unter anderem gilt es, das Kontaktrisiko zu anderen Menschen so klein wie möglich zu halten. Hier kann eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung sinnvoll sein. Bei sehr leichten, funktionell nicht bedeutsamen Schüben kann nach sorgfältiger Risiko-Nutzen-Abwägung eventuell auf eine solche Schubtherapie verzichtet werden. Eine andere Möglichkeit ist, die Dauer der Kortisonpulstherapie zu begrenzen, zum Beispiel auf 3 aufeinanderfolgende Infusionen.

Wie hoch ist das Infektionsrisiko bei einer bestehenden Behandlung mit verlaufsmodifizierenden Medikamenten?

Basistherapien:

Immunmodulierende Therapien wie Interferone (Avonex, Betaferon, Extavia, Plegridy, Rebif) und Glatirameracetat (Copaxone, Clift) führen grundsätzlich zu keinem erhöhten Infektionsrisiko. Dies gilt auch für die Basistherapie mit Teflunomid (Aubagio). Im Falle von Dimethylfumarat (Tecfidera) besteht bei normalen weißen Blutkörperchen (Leukozyten, Lymphozyten) kein erhöhtes Infektionsrisiko. Da aber Dimethylfumarat bei einem kleinen Teil der Behandelten in der Anfangsphase die Lymphozyten senken kann, kann in dieser Phase ein erhöhtes Infektionsrisiko bestehen.

Eskalationstherapie beziehungsweise Behandlung der hochaktiven MS:

Natalizumab (Tysabri) kann nach aktueller Einschätzung fortgesetzt werden.

Bei Fingolimod (Gilenya) und dem neuen, für aktive sekundäre Progredienz zugelassenen Siponimod (Mayzent) besteht bei den oft niedrigen Lymphozytenzahlen ein erhöhtes Infektionsrisiko. Da bei Absetzen dieser Präparate aber das Risiko einer deutlichen Krankheitsaktivierung besteht, sollten diese Medikamente unter Einhaltung strikter Hygiene- und Schutzmaßnahmen fortgesetzt werden.

Depletierende Immuntherapien wie Ocrelizumab (Ocrevus), Cladribin (Mavenclad), Alemtuzumab (Lemtrada), Mitoxantron und eventuell Rituximab (Mabthera, Off-Label-Anwendung) erhöhen das Infektionsrisiko, insbesondere in der Zeit nach der Anwendung. Im Falle von Ocrelizumab, Rituximab und Alemtuzumab kann wegen des Langzeiteffektes über eine Verlängerung des Intervalls zwischen den Anwendungen nachgedacht werden, ohne dass die Gefahr einer Aktivierung der MS besteht. Bei Cladribin kann das Intervall zwischen den beiden Therapiezyklen im Einzelfall verlängert werden.

Bei den depletierenden Immuntherapien ist es sinnvoll, die Entwicklung der Immunzellen (Blutbild, Differentialblutbild, im Einzelfall – bei Ocrelizumab – auch Lymphozytensubpopulationen und die Immunglobuline) als Grundlage der Entscheidung heranzuziehen, die nächste Anwendung zu verschieben oder bei sorgfältiger Risiko-Nutzen-Abwägung nach Plan durchzuführen. Dies muss immer sorgfältig individuell mit den Patientinnen und Patienten besprochen werden, es sind Einzelfallentscheidungen. Generell gilt hier die Einhaltung strikter Hygiene- und Schutzmaßnahmen.



Bild: yanalay/freepik.com

Was ist mit Neueinstellungen verlaufsmodifizierender Medikamente?

Hier muss im Falle der depletierenden Immuntherapien eine besonders sorgfältige Risiko-Nutzen-Abwägung erfolgen. Es muss zwischen dem Risiko von MS-Schüben und dem erhöhten Infektionsrisiko unter solchen Medikamenten abgewogen werden. Bei einer solchen Neueinstellung gilt das strikte Einhalten von Hygiene- und Schutzmaßnahmen.

Stand der Forschung

Mit Hochdruck arbeiten zahlreiche Forschungsgruppen weltweit an der Entwicklung von virushemmenden Medikamenten und der vorbeugenden Impfung. Aktuell werden die Erfahrungen mit virushemmenden Medikamenten, die als individueller Heilversuch bisher zum Einsatz kamen, zusammengeführt, um daraus Schlussfolgerungen für mögliche virushemmende Medikamente zu ziehen. Zu einzelnen, möglicherweise virushemmenden Medikamenten liegen erste (nicht immer erfolgreiche) Ergebnisse zur Wirksamkeit vor. Bereits im April 2020 wurden die ersten Freiwilligen im Rahmen von Studien geimpft zur Prüfung eines Impferfolges.



Entscheidend für die weitere Entwicklung der Ausbreitung des neuen Coronavirus ist, ob es uns gelingt, die Ausbreitung zu verlangsamen. In diesem Falle können unsere Ressourcen zur Versorgung der Schwerbetroffenen ausreichen. Außerdem gewinnen wir Zeit für die Entwicklung virushemmender Medikamente und von Impfungen.

Alles Wichtige zu Corona und MS!



Eine Übersicht mit Links zu aktuellen Informationen und Angeboten rund um das Thema finden Sie auf der Startseite von www.dmsg-berlin.de, unter „Coronavirus und MS“.

Neben medizinischen Hinweisen, Terminen und Hilfsangeboten sind hier auch Tipps zu Kultur und Bewegungsprogrammen aufgelistet, um trotz Ausgangsbeschränkungen körperlich und geistig beweglich zu bleiben.

Sollen bestehende Physio- und Ergotherapien sowie Logopädien fortgesetzt werden?

Auch hier gilt eine sorgfältige Risiko-Nutzen-Abwägung zwischen der individuellen Gefährdung durch den persönlichen Kontakt während der Therapieeinheiten und den gesundheitlichen Folgen eines Abbruchs der laufenden Therapie.

Ratsam ist ein kritischer Blick auf die jeweiligen Praxen hinsichtlich Infektionsschutz und Hygienemaßnahmen (unter anderem auf die Geräte- und Flächendesinfektion).

Falls Funktionstherapien entweder wegen der Gefährdung oder auch wegen des reduzierten Personalangebotes nicht mehr stattfinden, sollte das Gespräch dahingehend gesucht werden, ob nicht ersatzweise Übungsanweisungen eine überbrückende Maßnahme sein können.

Gehen wir bitte besonnen und nicht panisch mit der neuen Situation um.

Ein hohes Maß an Eigenverantwortung ist gefragt.

Ich wünsche mir ein Höchstmaß an gesellschaftlicher Solidarität mit den Gefährdeten, vor allem den Menschen im höheren Lebensalter und den Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen im Bereich von Herz und Lunge, Niere und Leber.

Es grüßt Sie Ihr

Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum
Vorstandsvorsitzender der DMSG
Landesverband Berlin e. V.

Psychische Bewältigung der Coronavirus-Pandemie und der damit verbundenen Einschränkung sozialer Kontakte

Die meisten Menschen haben noch nie eine Pandemie erlebt. Wie geht man mit der Angst vor dem Virus um, wie kann man Panik vermeiden und der Vereinsamung entgegenwirken? Diese und weitere Fragen beschäftigen viele von uns.

Autor: Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

(in Anlehnung an Darstellungen der Stressforschung von E. Epel und S. Entringer)



Angst, auf der einen Seite, ist zunächst einmal ein Motor, etwas in Gang zu setzen, klare Gedanken zu entwickeln und das zu tun, was auch für das Gemeinwohl sinnvoll und erforderlich ist. Panik, auf der anderen Seite, führt hingegen zu einem irrationalen Denken und kann zu unsozial empfundenen menschlichen Verhaltensweisen führen. Panik ist ansteckend und kann die Krise verschärfen, sie zeigt sich in Hamsterkäufen, zum Teil in aggressivem Verhalten und auch in panischem Fluchtverhalten.

Eine maßvolle Angst vor dem Coronavirus kann uns helfen durch entsprechendes Verhalten die Zahl der neu infizierten Menschen zu reduzieren, sodass die Kliniken nicht überfordert werden und in der Krise Menschen

mit der Lungenentzündung behandelt werden können. Aus diesen Gründen gibt es die empfohlenen Schutz- und Hygienemaßnahmen, hierzu gehören auch Kontaktsperren oder die Einschränkung sozialer Kontakte.

Mit diesen Maßnahmen reduzieren wir darüber hinaus auch unsere eigene Angst. Menschliche Angst- und Stressreaktionen haben in der langen Evolutionsgeschichte der Menschheit erst das Überleben der Menschheit sichergestellt. Welches Ausmaß an Angst ist also angebracht? Wir müssen die Einschränkungen unserer sozialen Kontakte ernst nehmen, weil von unserem Verhalten das Leben der älteren und durch Erkrankungen gefährdeten Menschen abhängt.

Produktive Aktivitäten

Berichte der Medien führen im Einzelfall dazu, dass wir aufgrund unserer Angst einerseits die reale Bedrohung überschätzen und andererseits unsere Fähigkeit unterschätzen, die Krise zu bewältigen. Je intensiver die Medien hierzu verfolgt werden, umso eher besteht die Gefahr der Verunsicherung und Überforderung und damit auch des Risikos, posttraumatische Symptome zu entwickeln, wie sie aus Katastrophen bekannt sind.

Versuchen Sie deshalb, Medieninformationen zur Corona-Pandemie zu begrenzen, zum Beispiel auf zweimal

täglich. Konzentrieren Sie sich für den Rest des Tages auf produktive Aktivitäten. Sie schützen damit Ihre seelischen Ressourcen. Die Panik darf nicht außer Kontrolle geraten. Besonders in den Monaten, in denen Erkältungen und Grippe Symptome stark verbreitet sind, kann Panik dazu führen, dass wir körperliche Symptome sehr intensiv wahrnehmen oder diese sich besonders schlimm anfühlen, wenn der Verdacht auf eine Coronavirus-Infektion besteht.

Ergebnisse der Stressforschung als Orientierungshilfe

Die Stressforschung zeigt, dass eine anhaltend hohe psychische Stressbelastung das Immunsystem schwächen kann. Bei einer Panik wird im vordersten Stirnhirn die Hirnaktivität gehemmt. Damit wird unser Handeln und Denken weniger von Vernunft und mehr von Gefühlen bestimmt. Dies wiederum kann zu irrationalen, kaum durchdachten Reaktionen und Entscheidungen führen.

Ausufernde Angst führt zu Herdenverhalten. Anstatt rationale Entscheidungen auf der Grundlage von Daten zu treffen, neigen Menschen unter Panik dazu, der Herde zu folgen. Dies ließ sich sehr gut an dem Börsenverhalten im März dieses Jahres beobachten. Die Stressforschung redet hierbei von Panikimpulsivität. So kam es zu den viel

berichteten Panikkäufen, zum Beispiel rund um das Toilettenpapier. Menschen meinen aus dieser Panik heraus durch Hamsterkäufe die Kontrolle über ihre Situation behalten zu können. Einen ernsthaften Versorgungsengpass hat es aber bisher nicht gegeben und wird es mit hoher Wahrscheinlichkeit auch nicht geben. Wirkliche Sicherheit entsteht nur durch die Einhaltung von Hygiene- und Schutzmaßnahmen und durch gegenseitige Unterstützung. Wir müssen uns gegenseitig ermutigen vernünftig zu denken und zu handeln.

In der Geschichte der Menschheit haben wir immer wieder stressreiche Zeiten erfolgreich bewältigt. Wir sind also evolutionsbiologisch gut vorbereitet. Wenn wir als Menschen aber anhaltend überzogene emotionale Reaktionen zeigen, kann dies zu Veränderungen unserer Körperfunktionen führen, zum Beispiel zu psychosomatischen Krankheitsbildern.

Wie können wir die Ergebnisse der Stressforschung für uns nutzen? Zunächst einmal hilft es, zu akzeptieren, dass wir unsere Situation nicht ändern können. Hier trägt jeder Einzelne eine hohe Eigenverantwortung. Je mehr wir uns der Notwendigkeit sozialer Distanz (körperlicher Abstand) bewusst sind und diese einhalten, desto eher werden wir – wenn auch nur schrittweise – zur Normalität zurückkehren können. Die Situation von Covid-19 in Ländern wie Südkorea, Taiwan und China zeigt, dass sich die Epidemie begrenzen lässt.

Die Angst vor dem Unbekannten und Unkontrollierbaren ist unvermeidlich, irrationale Angst und Panik sind jedoch weitaus schlimmer als ein aufmerksames Bewusstsein für unsere Ängste. Gehen wir deshalb achtsam mit uns um. Dies bedeutet, dass wir uns unserer Gedanken, Gefühle und tatsächlichen Erlebnisse bewusst werden. Nur so kommen wir in einen freundlichen, nachdenklichen Beobachtermodus. Wir können damit un-



sere Emotionen akzeptieren wie auch kontrollieren. Gehen Sie gut mit sich um, sagen Sie sich, dass im Moment Angst normal und fast unvermeidlich ist und dass Sie diese Angst weltweit mit allen Menschen teilen. Teilen wir unsere Menschlichkeit mit anderen, wir sind soziale Lebewesen. Dies ist unsere angeborene Stressreaktion. So können wir sowohl unser eigenes Leben schützen als auch – durch Mitgefühl – das Leben der anderen.

Emotionale Zuwendung und soziale Unterstützung

Seien Sie dankbar für die vielen kleinen Dinge, an denen Sie trotz allem Freude haben. Das wirksamste Mittel zur Stressreduktion sind emotionale Zuwendung und soziale Unterstützung. Wenn wir anderen helfen, fühlen wir uns meist besser. Auch wenn wir direkte soziale Kontakte meiden sollten, können wir über das Telefon sowie die digitalen Medien mit oder ohne Videoschaltung soziale Unterstützung leisten. Nachbarschaftshilfe – direkt oder vermittelt über die Netzwerke in den sozialen Medien – entwickelt sich bisher in bemerkenswerter Weise, wenn es darum geht, Lebensmittel oder Medikamente für ältere Menschen oder andere Menschen zu besorgen, die zu den Risikogruppen gehören. Gerade in der Krise können wir uns wieder vermehrt als Gemeinschaft definieren, wir können unseren sozialen Zusammenhalt stärken.

Vergessen wir nicht, dass nicht wenige Menschen auch ohne Krisenzeiten Vereinsamung erleben. Wir sollten uns aufrufen, Kontakte mit diesen Menschen zu pflegen, und damit zeigen, dass wir als Menschen in der Krise zusammenstehen.

Für das Leben in Zeiten von Kontaktsperren oder sozialen Kontakteinschränkungen sind die Medien mittlerweile voll von Hinweisen. Ganz wichtig ist ein strukturierter Tagesablauf mit festgelegten Zeiten von Aktivitäten und Ruhepausen. Das gilt für Singles ebenso wie für Familien. Jeder Mensch braucht auch immer wieder eine Rückzugsmöglichkeit. Diese sollten wir uns selbst wie auch den anderen einräumen. Lebensbereiche müssen neu abgesteckt, Gewohnheiten in Frage gestellt und lang Bewährtes muss teilweise aufgegeben werden.

Pflegen Sie Ihr soziales Netzwerk, auch aus der Entfernung heraus. Teilen Sie mit gut vertrauten Menschen Ihre Ängste. So können wir uns gemeinsam über aufkeimende Panikreaktionen hinwegsetzen. Hier kann die Fokussierung auf den eigenen Atem helfen – eine wissenschaftlich belegte Methode, Panik zu bekämpfen. Es ist keine leichte Zeit. Viele werden an Covid-19 erkrankte Menschen in ihrer Umgebung wahrnehmen. Bleiben wir Menschen und üben uns in gesellschaftlicher Solidarität mit den Gefährdeten.



Auch in Zeiten
von Corona
für Sie im Einsatz:
Schnappschüsse
aus dem Arbeitsalltag
der DMSG Berlin.

Gemeinsam
sind wir stark!



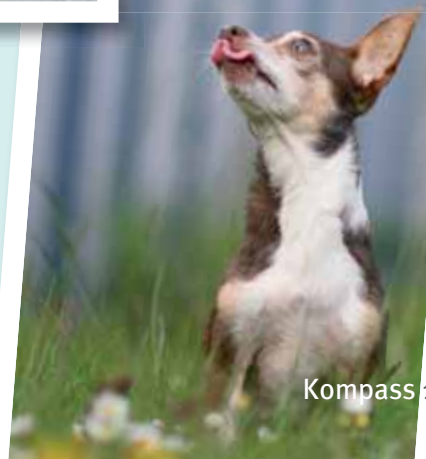
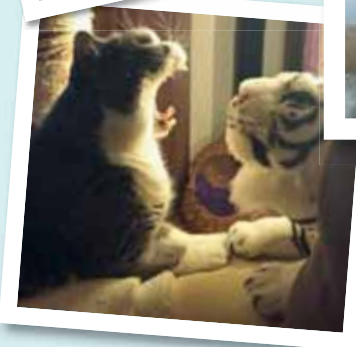
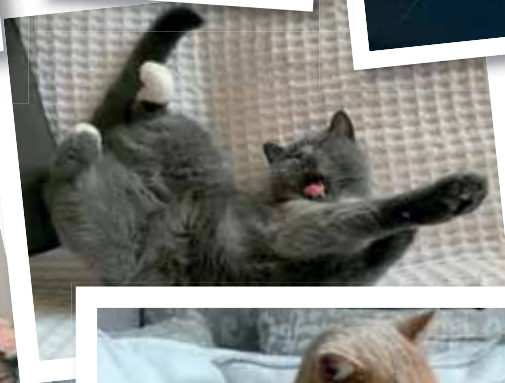
Bilder: privat





Haustierfoto-Ausstellung

Am 02. März 2020 fand in der Geschäftsstelle der Berliner DMSG die Vernissage mit den Gewinnerinnen und Gewinnern unserer Haustierfoto-Aktion statt. Auf 15 Bildern sind im Galerie-Flur Katzen, Hunde und ein Frettchen zu bestaunen. Darunter der britische Kurzhaar-Kater Hope in einem seiner Lieblingsverstecke, der Waschmaschine. Er war mit einem Herzfehler geboren worden und ist mittlerweile leider verstorben. Neben rührenden Geschichten erreichten uns vor allem lustige und putzige Schnappschüsse, wie etwa die aus einem Schuhkarton schielende Katzenlady Lido oder die Bolonka-Zwetna-Hündin Bela mit ihrem Nuckel im Maul.



Geschäftsbericht 2019

DMSG Landesverband Berlin e. V.



Bild: freepik.com

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 fach kompetentem Wissen über das Krankheits-

4. bild 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.

Vereinsführung und Satzung

Auf der Mitgliederversammlung am 15.06.2019 erfolgte die Wahl des neuen Beirats der MS-Erkrankten, dessen Vorsitzende die Interessen der Betroffenen im Erweiterten Vorstand des Landesverbandes vertritt.

Schirmherrschaft

Wir freuen uns, dass wir am 14.02.2019 die Arbeit der DMSG Berlin unter die Schirmherrschaft von Dr. Gregor Gysi stellen konnten. Mit ihm hat die DMSG Berlin einen einflussreichen engagierten Schirmherrn gewonnen, der ihr Engagement unterstützt.

Mitglieder

Zum 31.12.2019 betrug die Anzahl der Mitglieder 1.982. Im Jahr 2019 gab es 54 Austritte und 9 Umzüge in andere Landesverbände der DMSG. 23 Mitglieder sind verstorben. 68 Neumitglieder konnten wir begrüßen.

Berufsstruktur

Die Mitglieder der DMSG weisen ein vielfältiges Berufsspektrum auf. Nahezu alle Berufsgruppen sind vertreten.

Mitarbeitende

Beim Berliner Landesverband sind Ende 2019 insgesamt 30 Mitarbeitende tätig, wobei die meisten in Teilzeit beschäftigt sind, 18 Mitarbeitende arbeiten im Betreuten Wohnen.

Beratung

2019 standen für die Beratung 2 Sozialarbeiterinnen mit zusammen 40 Stunden sowie 2 Betroffenenberaterinnen mit jeweils 10 Stunden in der Woche zur Verfügung. Im September erfolgte die Neubesetzung einer der Betroffenenberaterinnenstellen. Im November musste eine Schwangerschafts- und Elternzeitvertretung für eine der Sozialberaterinnen eingestellt werden. Glücklicherweise konnten beide Stellen nahtlos besetzt werden und es kam zu keinerlei Einschränkungen in der Beratungsarbeit. Vorrangiges Ziel in der Beratung ist die individuelle Unterstützung für die Betroffenen bei der Bewältigung der Herausforderungen durch die MS. Inhalte sind unter anderem: sozialrechtliche, gesundheitsbezogene und lebenspraktische Fragen; Unterstützung beim Verfassen von Anträgen und Widersprüchen; Hausbesuche sowie die individuelle Hilfe bei der Lösung finanzieller Probleme. 2019 wurden 786 Beratungen durchgeführt. Die Beratungsschwerpunkte sind unverändert: Schwerbehindertenausweis, Existenzsicherung, Widerspruchsverfahren, Krisenbewältigung, Arzt- und Therapeutensuche, Barrierefreiheit, Hilfsmittel, Familie etc. Die psychologische Beratung und die Begleitung von 2 Neubetroffenengruppen konnten an das durch das Landesamt für Gesundheit und Soziales (LAGeSo) geförderte Beratungsprojekt angebunden und dadurch auch im Jahr 2019 angeboten werden. Einmal im Monat findet

eine begleitete Angehörigengruppe in den Geschäftsräumen der DMSG Berlin statt. Trotz intensiver Bemühungen ist es nicht gelungen, das Gruppenangebot für Mütter und Väter mit ihren Kindern zu etablieren. Das von der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung (GHS) geförderte bundesweite Telefonberatungsangebot Plan Baby bei MS wurde gut angenommen und wird fortgeführt, genau wie die geschützte Austauschplattform MS Connect.

Betreutes Wohnen – Wohngemeinschaft und BEW

Ende 2019 lebten unterstützt von 5 Teilzeitmitarbeitenden in unserer Wohngemeinschaft in der Ruhlsdorfer Straße 5 MS-Betroffene. Ihre pflegerische Unterstützung wird seit 1989 durch die Kooperation mit der Diakoniestation Südsterm sichergestellt. Im Oktober konnten wir das 30-jährige Bestehen der Wohngemeinschaft feierlich begehen.

Im Betreuten Einzelwohnen waren auch 2019 Zu- und Abgänge zu verzeichnen. Ende 2019 betreuten 12 Mitarbeitende 31 Klientinnen und Klienten in der ganzen Stadt sowie 11 Klientinnen und Klienten im Betreuungsverbund in der Joachimstraße in Berlin Köpenick. Insbesondere im Betreuungsverbund war das Jahr 2019 von Strukturbildung und viel grundsätzlicher Entwicklungsarbeit geprägt. Die Ziele der Betreuung variieren immer in Abhängigkeit zu den individuellen Bedürfnissen der Klientinnen und Klienten. Die Arbeit ist darüber hinaus geprägt von 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. Die Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) ist weiterhin ein wichtiges Thema für die Gestaltung unserer Betreuungsarbeit.

Ehrenamt und Selbsthilfe

Zum Ende des Jahres 2019 gab es in Berlin 25 Selbsthilfegruppen der DMSG. Einmal im Monat trafen sich die Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen zum Informations- und Erfahrungsaustausch, begleitet von einer Vertreterin des Vorstandes, der Geschäftsführerin und einer Sozialarbeiterin.

Der Ehrenamtliche Besuchsdienst hat sein Engagement verstetigt. Viermal trafen sich die Besucherinnen zum Austausch und zur Information rund um die Bedürfnisse ihrer zu Besuchenden. Inhalte der Besuche sind unter anderem gemeinsame Spaziergänge, Vorlesestunden, Kaffeeklatsch oder Spielerunden.

Das Angebot der Peer-Counseling-Beratung in Krankenhäusern wurde fortgeführt. Eine neue Betroffenenberaterin konnte im Herbst 2019 ihre Arbeit im St. Joseph-Krankenhaus in Weißensee aufnehmen. Eine weitere Ehrenamtliche hat die Ausbildung zur Betroffenenberaterin bei der DMSG Brandenburg aufgenommen. Wir freuen uns sehr über das zunehmende Engagement in diesem Bereich und die Offenheit der Krankenhäuser und MS-Ambulanzen dem Projekt gegenüber. Die Kooperation mit dem Brandenburger Landesverband der DMSG in Bezug auf die Ausbildung der Beraterinnen stärkt die Gemeinschaft der DMSG und den Austausch der Ehrenamtlichen über die Landesgrenzen hinweg.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit der DMSG dient dem Dialog zwischen Mitgliedern, Förderern, Freunden, Multiplikatoren und der breiten Öffentlichkeit. 2 Mitarbeitende verantworten diesen Bereich mit 25 Wochenstunden. Im Juni gab es hier einen Personalwechsel. Besonderer Fokus lag 2019 auf der Verbesserung der internen und externen Kommunikation des Landesver-

bandes. Die Facebook-Aktivitäten wurden weiter ausgebaut, ein Instagram-Profil ergänzt nun unsere Social-Media-Angebote. Die neugestaltete Website wurde Schritt für Schritt nachbearbeitet, weiter aktualisiert und noch nutzerfreundlicher gestaltet. Die Mitgliederzeitschrift KOMPASS erschien regulär in 2 Ausgaben mit beiliegendem Veranstaltungsprogramm. Seit der zweiten Ausgabe des KOMPASS im Jahr 2019 wird dieser nun inhouse erstellt und gestaltet. Die schrittweise Anpassung an aktuelle Lesegewohnheiten und die Modernisierung des Layouts im Rahmen der Entwicklung eines Corporate Designs wurde begonnen.

Kursangebote und Veranstaltungen

2019 gab es wieder zahlreiche Gesundheitskurse und Workshops, Informationsveranstaltungen rund um das Thema Multiple Sklerose, aber auch Freizeitangebote. Anregungen und Wünsche der Mitglieder bildeten neben den Erfahrungen der letzten Jahre die Grundlage für die Weiterentwicklung dieser Angebote. Ein besonderes Highlight war der Fachtag „Selbsthilfe meets Wissenschaft“, der im März mehr als 150 MS-Betroffene mit Wissenschaftlern des NeuroCure-Exzellenzclusters zusammenbrachte und nicht nur Blicke hinter die Kulissen der Forschung und in die Labore, sondern auch den gegenseitigen Austausch ermöglichte. Im September fand das jährliche Neumitgliedertreffen in der Geschäftsstelle statt.

Berliner Multiple Sklerose Stiftung

Aufgrund der anhaltend schlechten Lage an den Finanzmärkten ist langfristig nicht mit ausreichend Mitteln



zu rechnen, um die satzungsgemäße Fördertätigkeit umsetzen zu können. Aus diesem Grund beschloss der Stiftungsrat auf seiner Sitzung am 23.10.2019 einstimmig die Auflösung der Stiftung. Die verbleibenden Stiftungsmittel werden nach endgültiger Abwicklung der Arbeit des Berliner Landesverbandes der DMSG zur Verfügung stehen. Insbesondere wünscht der Stiftungsrat die Realisierung zielgerichteter Projekte wie beispielsweise die Förderung der Hippotherapie oder spezieller, konkreter (Zusatz-)Angebote für die MS-Betroffenen.

Finanzierung

Die Finanzierung des Beratungsangebotes erfolgte über eine Festbetragsförderung des LAGeSo. Die Krankenkassen übernahmen mit der Pauschalförderung einen Teil der laufenden Kosten zur Förderung der Selbsthilfearbeit.

Die individuelle Projektförderung der Krankenkassen finanzierte einen Teil unserer Informationsveranstaltungen und Kurse, unsere Veranstaltung zum Welt-MS-Tag, den Chor, das Trommeln und Weiteres mehr. Außerdem boten erneut unsere Referentinnen und Referenten ihren Einsatz unentgeltlich an. Dies unterstützt unsere Arbeit sehr. Ein Projektförderschwerpunkt lag 2019 auf der Öffentlichkeitsarbeit – vielfältige Materialien sowie die Erstellung eines Corporate Designs konnten dank der Förderung von AOK und TK realisiert werden. Mit dem Corporate Design wurde eine hervorragende Basis für öffentliche Auftritte und Informationsmaterialien geschaffen.

Die GHS förderte auch 2019 die Selbsthilfegruppen und einen Teil unserer

Infrastruktur sowie das Projekt Plan Baby.

Die DMS-Stiftung, die Todenhöfer Stiftung sowie zahlreiche andere Stiftungen förderten unter anderem individuelle Hilfen für unsere Mitglieder. Unsere Sozialarbeiterinnen unterstützten die Betroffenen im Bedarfsfall.

Der Rentenversicherer Bund und die Rentenversicherung Berlin-Brandenburg bezuschussten die Herausgabe des KOMPASS und des Veranstaltungskalenders.

Einige Projekte und Angebote wurden aus Spenden, Rücklagen oder Stiftungsgeldern (teil-)finanziert. Notwendige Teilnahmebeiträge wurden so gering wie möglich gehalten.

Mit der Badzinski Stiftung zu Berlin haben wir einen neuen Förderpartner an unserer Seite, der 2019 die barrierefreie Ausstattung der Terrasse des Betreuungsverbundes finanziert hat.

Die Arbeit des Betreuten Wohnens war und ist durch die Finanzierung der Betreuungsleistungen über die individuelle Eingliederungshilfe sowie gegebenenfalls geleistete Eigenanteile der Klientinnen und Klienten komplett gegenfinanziert.

Das Spendenaufkommen muss durch intensive und kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit und Kontaktpflege stetig verbessert werden, um unsere Arbeit langfristig zu sichern. 2019 erhielten wir insgesamt 19.050,00 € an Spenden. Eine großartige Benefizveranstaltung des Künstlers „Alle Farben“ brachte nicht nur öffentliche Aufmerksamkeit, sondern auch 5.000,00 € Spendengelder für unsere Arbeit. Anlässlich eines 50. Geburtstages erhielten wir insgesamt 4.250,00 €. Auch



anlässlich zweier Trauerfälle wurden uns großzügig Spenden, insgesamt 1.230,00 €, zugedacht. Einige unserer Spenderinnen und Spender unterstützen unsere Arbeit seit vielen Jahren mit regelmäßigen monatlichen Spenden. Hierfür möchten wir uns an dieser Stelle herzlich bedanken.

Ausblick

Zur Sicherung der satzungsgemäßen Arbeit des Landesverbandes brauchen wir eine langfristige Stabilisierung unserer finanziellen Rahmenbedingungen.

Neben der konsequenten Umsetzung des Sparsamkeitsgebotes gehören Maßnahmen zur Mittelakquise wie zum Beispiel effektive Spendenkampagnen im Rahmen einer professionellen Öffentlichkeitsarbeit als Grundlage einer stabilen Vereinsfinanzierung dauerhaft in den Fokus. Der Bereich des Betreuten Wohnens befindet sich weiterhin im Wachstum und ist ausreichend finanziert. Hier stehen jedoch weitreichende Veränderungen der rechtlichen Grundlagen und Rahmenbedingungen mit der Umsetzung des BTHG an, die den Landesverband aktuell vor einige Herausforderungen stellen.

Ihre Karin May
Geschäftsführerin

Haushalt 2020

| | Ideeller Bereich Geschäftsstelle, SHG, Beratung | Betreutes Wohnen WG und BEW | Hippotherapie | Summe |
|------------------------------|---|--------------------------------|--------------------|-----------------------|
| Personalkosten | 195.895,00 € | 849.356,70 € | 0,00 € | 1.045.251,70 € |
| Summe Personalkosten | 195.895,00 € | 849.356,70 € | 0,00 € | 1.045.251,70 € |
| Sachkosten | | | | |
| Allg. Verwaltungskosten | 23.120,79 € | 33.179,21 € | 0,00 € | 56.300,00 € |
| Raumkosten | 26.785,05 € | 72.437,31 € | 0,00 € | 99.222,36 € |
| Öffentlichkeitsarbeit | 13.640,00 € | 11.160,00 € | 0,00 € | 24.800,00 € |
| Versicherungen | 1.946,53 € | 3.614,98 € | 0,00 € | 5.561,51 € |
| Betreuungsaufwand | 48.440,00 € | 9.670,00 € | 1.000,00 € | 59.110,00 € |
| Mitgliedsbeiträge | 18.245,00 € | 2.440,00 € | 0,00 € | 20.685,00 € |
| Investitionen | 2.050,00 € | 8.950,00 € | 0,00 € | 11.000,00 € |
| Sonstige Kosten | 4.627,14 € | 5.312,86 € | 120,00 € | 10.060,00 € |
| Summe Sachkosten | 138.854,51 € | 146.764,36 € | 1.120,00 € | 286.738,87 € |
| Personalkosten | 195.895,00 € | 849.356,70 € | 0,00 € | 1.045.251,70 € |
| Sachkosten | 138.854,51 € | 146.764,36 € | 1.120,00 € | 286.738,87 € |
| Summe Ausgaben | 334.749,51 € | 996.121,06 € | 1.120,00 € | 1.331.990,57 € |
| Einnahmen | | | | |
| Mitgliedsbeiträge | 87.340,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 87.340,00 € |
| Entgelte | 0,00 € | 978.894,31 € | 0,00 € | 978.894,31 € |
| Mieten | 0,00 € | 29.991,60 € | 0,00 € | 29.991,60 € |
| Öffentliche Einnahmen | 202.116,16 € | 0,00 € | 0,00 € | 202.116,16 € |
| Sonstige Einnahmen | 27.000,00 € | 8.500,00 € | 0,00 € | 35.500,00 € |
| Summe Einnahmen | 316.456,16 € | 1.017.385,91 € | 0,00 € | 1.333.842,07 € |
| Gesamtausgaben | 334.749,51 € | 996.121,06 € | 1.120,00 € | 1.331.990,57 € |
| Einnahmen | 316.456,16 € | 1.017.385,91 € | 0,00 € | 1.333.842,07 € |
| Bilanz | -18.293,35 € | 21.264,85 € | -1.120,00 € | 1.851,50 € |
| Jahresüberschuss/-Fehlbetrag | -18.293,35 € | 21.264,85 € | -1.120,00 € | 1.851,50 € |
| Einstellung in Rücklagen* | 0,00 € | -21.264,85 € | 0,00 € | -21.264,85 € |
| Entnahme aus Rücklagen* | 18.293,35 € | 0,00 € | 1.120,00 € | 19.413,35 € |

* Die Höhe der Rücklagen zum Jahresende 2019 lag zum Zeitpunkt der Drucklegung noch nicht vor. Diese werden mit den Unterlagen zur Mitgliederversammlung nachgereicht.



Bild: LubosHouska/Pixabay.com

Nachruf auf Karl-Heinz Werther

Immer positiv denken, wenn irgendwie möglich! So lautete das Motto von Karl-Heinz Werther – Gründer der SHG Köpenick und unermüdlicher Organisator, wenn es darum ging, anderen zu helfen. Am 28. November 2019 ist er im Alter von 93 Jahren verstorben. Die DMSG Berlin blickt in dankbarer Erinnerung zurück auf eine engagierte Persönlichkeit.



Für andere da zu sein, zog sich wie ein roter Faden durch das Leben von Karl-Heinz Werther. So war der Diplom-Ingenieur der Nachrichtentechnik neben seinem Beruf auch als Trainer im Rudersport tätig. 1986, also noch vor der Wende, hob er dann in Köpenick die Selbsthilfegruppe „Multiple Sklerose“ aus der Taufe. Das ist umso bemerkenswerter, als er die Gruppe unab-

hängig von einem großen Trägerverein nicht nur festigen, sondern auch in die Gesamtheit der Behindertenvereine und -verbände des damaligen Bezirkes Köpenick einfügen konnte.

Unter seiner Leitung verzeichnete die Gruppe stetigen Zuwachs. Für die Mitglieder organisierte er zum Beispiel Malkurse, Rollstuhlfahrtraining oder Fahrten mit behindertengerechten Reisediensten. Verständlich, warum auch Treptower MS-Betroffene hier zunehmend Rat und Gesellschaft suchten. Schließlich wuchs die Teilnehmerzahl so sehr, dass sie 1996 mit seiner Hilfe eine eigene Gruppe initiierten und etablierten. Karl-Heinz Werther selbst blieb bis 2006 Gruppensprecher der „Köpenicker“. Aber auch danach konnten sich die Mitglieder jederzeit an ihn wenden. „Für mich war er väterlicher Berater, Kumpel und großer Bruder in einem“, erzählt sein

Nachfolger, Frank Wagner. „Oft telefonierten wir zweimal die Woche zu allen möglichen Themen.“

Doch das Engagement Karl-Heinz Werthers reichte noch weiter. Lange Jahre war er auch im Vorstand des Berliner Landesverbandes der DMSG tätig. Darüber hinaus engagierte er sich allgemein für die Belange von Menschen mit Handicap: als Mitglied im bezirklichen Behindertenbeirat des Bezirks Treptow-Köpenick, als Moderator bei behindertenpolitischen Großveranstaltungen und nicht zuletzt durch seine enge Zusammenarbeit mit Gabriele Rühling, der langjährigen Beauftragten für Menschen mit Behinderung im Bezirk.

Die DMSG Berlin wird seinen kontinuierlichen Einsatz zum Wohl und im Interesse seiner Mitmenschen in ehrendem Andenken halten.

Vertretung in der Geschäftsstelle

Da unsere Kollegin Kerstin Neumann bis auf Weiteres ausfällt, nehmen Kathrin Hackmann und Tobias Grenzheuser ihre Aufgaben in der Geschäftsstelle wahr. Kathrin Hackmann, Sozialarbeiterin (B.A.), arbeitet seit Oktober 2019 für das Betreute Wohnen der DMSG Berlin. Sie übernimmt zusätzlich Sprechzeiten der Sozialberatung und betreut darüber hinaus die Angehörigengruppe in der Geschäftsstelle. Tobias Grenzheuser, Dipl.-Psychologe, arbeitet seit September 2018 im Betreuten Einzelwohnen. Auch er übernimmt Sprechzeiten in der Sozialberatung.



Kathrin Hackmann



Tobias Grenzheuser

40
JAHRE

Seit 40 Jahren für ein inklusives Berlin



Der DMSG-Stand mit der Ausstellung „Köpenicker Betreuungsverbund“ (v. l. n. r.): Cindy Herrmann, Karin May, André Bunde und Ana Hüffmeier.

Eines klang beim Jubiläumsevent immer wieder durch: der Respekt für die Ausdauer und Vorreiterfunktion der Landesvereinigung (LV) Selbsthilfe, die am 29. Juni 1979 als Selbstvertretung für Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen gegründet wurde. Ein Respekt, der verdient ist. Schließlich „hat sich die LV Selbsthilfe in Berlin schon für eine inklusive Stadtgesellschaft eingesetzt, als noch niemand wusste, was Inklusion ist“, wie Elke Breitenbach, Senatorin für Integration, Arbeit und Soziales, in einer der zahlreichen Reden betonte. Die Stadt habe der LV dementsprechend viel zu verdanken. So war sie beispielsweise maßgeblich am Landesgleichberechtigungsgesetz (LGBG) beteiligt, das 1999 als erstes Gesetz zur Herstellung gleicher Lebensbedingungen von Menschen mit und ohne Behinderung in Kraft getreten ist.

Die Kräfte bündeln

Anfangs seien nicht nur Widerstände in Politik und Gesellschaft zu überwinden gewesen, sondern auch die Egoismen der ursprünglich 13 Vereine, wusste Dr. Manfred Schmidt, Gründungsmitglied der LV, zu berichten. Ein langer Weg habe zu dem heutigen Dachverband geführt, der 65 Vereine mit über 65.000 Mitgliedern vertritt. Im Grunde sei es erst nach der Wiedervereinigung gelungen, die Bewegung schrittweise zusammenzuführen. Die meisten Rednerinnen und Redner ließen aber keinen Zweifel daran, dass trotz vieler Etappensiege noch ein mindestens ebenso langer Weg

Am 18. November 2019 feierte die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V. im Roten Rathaus ihr 40-jähriges Bestehen. Ein gebührender Anlass, um an diesem Tag zurückzublicken, aktuelle Leuchtturm-Projekte der Selbsthilfe vorzustellen und über deren Zukunft zu sprechen.

bevorsteht. Gerlinde Bendzuck, Vorsitzende der LV, wies in diesem Zusammenhang auf viele aktuelle Herausforderungen hin, wie den Pränataltest oder die Ignoranz von Barrierefreiheit im digitalen Bereich.

Umso wichtiger sei es, so resümierte Aljoscha Burchardt vom Deutschen Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz nach dem Workshop „Digitalisierung als Inklusions-Chance“, nicht in Schubladendenken zu verfallen, sondern die Kräfte zu bündeln. Der Workshop fand am Nachmittag parallel zu drei weiteren mit den Teilnehmenden des Jubiläumsevents statt. Sie widmeten sich neuen Kommunikationswegen, neuen Aktions- und Protestformaten sowie der Selbsthilfe zwischen Selbstvertretung und Betroffenenvertretung. Übergreifend kristallisierte sich nach den Workshops die Idee einer ehrenamtlichen „Task-Force“ heraus, zusammengesetzt aus einer Handvoll Experten verschiedener Professionen. Sie soll bei Bedarf durch spontane Aktionen vereinsübergreifend Aufmerksamkeit generieren und Öffentlichkeit mobilisieren – quasi die nächste Stufe der Zusammenarbeit.

Leuchtturm-Projekte

Es blieb aber nicht nur bei Vorschlägen. Entsprechend dem von Gerlinde Bendzuck dargelegten Motto „Empowerment ist unsere Vision, Inklusion unsere Mission“ zeigte eine Ausstellung bis zum frühen Abend aktuelle Leuchtturm-Projekte verschiedenster Berliner Vereine. Die DMSG Berlin stellte unter anderem Entstehung, Konzept und Alltag des Köpenicker Betreuungsverbunds vor. Zu guter Letzt nutzte Gerlinde Bendzuck die Anwesenheit zahlreicher Persönlichkeiten aus der Politik für den Appell, dass es von deren Seite noch weit mehr Unterstützung braucht als bisher. Der größere Gedanke, der sich dahinter verbirgt, zog sich durch die gesamte Veranstaltung: Inklusion lässt sich nur gemeinsam verwirklichen!

Die kleinstmögliche barrierefreie Wohneinheit

36 Quadratmeter. Unterhalb dieser Grenze fängt das Mikrowohnen an – ein Konzept, um Entwicklungen wie einer wachsenden Bevölkerungsdichte oder steigenden Mietpreisen zu begegnen. Der Frage, wie sich solche kleinen Flächen barrierefrei gestalten und für gemeinschaftliches Wohnen nutzen lassen, ging die Ausstellung „Barrierefreies Mikrowohnen“ nach.

Die Relevanz des Themas zeigte der Besucherandrang zur Eröffnung der Ausstellung in der Senatsverwaltung für Stadtentwicklung und Wohnen am 2. März 2020. Die Fläche reichte bei Weitem nicht für alle Gäste aus. Daher wurde die Podiumsdiskussion im Nebensaal auf einer Videoleinwand übertragen. In ihr traten unter anderem zwei unterschiedliche Auffassungen zum barrierefreien Wohnungsbau zutage: Mario Hilgenfeld vom Verband Berlin-Brandenburgischer Wohnungsunternehmen meinte, das Thema stelle in erster Linie ein technisches Problem dar, der Luzerner Architekturprofessor Peter Schwehr hingegen, dass es vielmehr ein soziales sei. Schon zuvor hatte dieser betont: „Architektur ist gebauter Lebensraum.“

Wie ein Lebensraum aussehen könnte, der technische und soziale Aspekte vereint, zeigten zehn unterschiedliche Ansätze für Wohngebäude, dessen Wohneinheiten mit minimalem Raum auskommen, sowie ein begehrter Entwurf, eine circa 23 Quadratmeter große barrierefreie Wohneinheit im Maßstab 1:1. Studierende an der TU Berlin hatten die Ansätze im Rahmen eines Kompaktseminars entwickelt – auch im Hinblick darauf, so Dozentin Annette Müller, wie sich ein Mehrwert für die Nachbarschaft herstellen und der Verlust an individueller Fläche

durch gemeinschaftliche Angebote im Wohnumfeld ausgleichen lasse. Exemplarisch hierfür steht das Konzept „Co-Living“: Ausgehend von der Frage, was verhandelbar ist, also nicht notwendiger Bestandteil des eigenen Wohnraums sein muss – zum Beispiel eine Waschmaschine oder ein Arbeitsplatz im Gegensatz zu sanitären Anlagen –, setzt dieser Ansatz auf Gemeinschaftsflächen, die sogar von Außenstehenden angemietet werden können, um die Bewohnenden bei den Mietpreisen zu entlasten.

Modulare Bauweise

Ein Wort, das sich durch die Modellbeschreibungen zog, war „modular“. Der Ansatz „Lebensweg“ veranschaulicht dieses Prinzip besonders gut: Ihm liegt die Beobachtung zugrunde, dass ältere Menschen oft in großen Wohnungen leben, nachdem die Kinder ausgezogen sind. Folglich wurde ein Modell entworfen, das an die sich verändernden Bedürfnisse der Bewohnenden anpassbar ist, da es aus verschiedenen Grundeinheiten besteht, die je nach Lebensabschnitt hinzugeschaltet oder wieder abgetrennt und somit von anderen Menschen bewohnt werden können.

Allen Ansätzen gemeinsam ist, dass sie sich an der am 1. Januar 2020 in



Maison Balcon: eines der zehn ausgestellten Modelle.

Kraft getretenen Berliner Verordnung über bauliche Anforderungen an barrierefreies Wohnen orientieren. Durch das Projekt sollte schließlich, so Katrin Lomscher, Senatorin für Stadtentwicklung und Wohnen, der Architekturnachwuchs ein Gefühl für all das bekommen, was hierfür berücksichtigt werden muss. Besonders vor dem Hintergrund, dass Anpassungen an die Barrierefreiheit in bestehenden Wohnungen oftmals sehr teuer oder nicht möglich sind, sei es wichtig, alle an einem Neubau Beteiligten für dieses Thema zu sensibilisieren. Genau deshalb werde es, versprach Katrin Lomscher, auch weiterhin Kooperationsprojekte wie dieses geben.



Podiumsdiskussion (v. l. n. r.) mit Mario Hilgenfeld, Annette Müller, Prof. Dr. Peter Schwehr und Katrin Lomscher.

Bild: DMSG Berlin



Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz

Am 12. Februar 2020 hat das Bundeskabinett den Entwurf eines „Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung“ (GKV-IPReG) beschlossen. Der Entwurf durchläuft zurzeit das parlamentarische Verfahren. Im Sommer 2020 soll das Gesetz in Kraft treten.

Laut Bundesgesundheitsministerium sollen mit ihm Intensiv-Pflegebedürftige besser versorgt, Fehlanreize in der Intensivpflege beseitigt und die Betroffenen in Hinblick auf ihre Selbstbestimmung gestärkt werden. Obwohl Sozial- und Betroffenenverbände die Zielrichtung des Gesetzes grundsätzlich begrüßen, kritisieren sie vor allem, dass mit ihm eine Einschränkung der Selbstbestimmung einhergeht. Massive Proteste haben zu diversen Überarbeitungen geführt. Dennoch legt die aktuelle Fassung fest, dass die Medizinischen Dienste im Auftrag der Krankenkassen durch eine persönliche Begutachtung am Leistungsort jährlich zu prüfen haben, ob die medizinische und pflegerische Versorgung tatsächlich und dauerhaft sichergestellt werden kann. Größter Kritikpunkt hierbei ist der Kostenvorbehalt der Krankenkassen. Denn die Wahrscheinlichkeit ist hoch, dass Betroffene, die selbstbestimmt mit Assistenz leben, scheitern werden, weil die häusliche Versorgung eventuell teurer ist und die Krankenkassen aufgrund ihres Entschei-



dungsrechts die preiswertere Versorgung im Pflegeheim vorziehen. Insgesamt bleibe deshalb, so zum Beispiel Verena Bentele, Präsidentin des Sozialverbands VdK Deutschland, Willkür noch immer Teil des Entwurfs: Beatmungspatientinnen und -patienten müssen fürchten, gegen ihren Willen aus ihrem Zuhause herausgerissen zu werden.

Darüber, wie die wichtigsten (Neu-)Regelungen in ihrer Endfassung aussehen, informieren wir ausführlich, sobald das Gesetz verabschiedet worden ist.

Recht auf selbstbestimmtes Sterben gestärkt

Am 3. Juli 2019 hat der Bundesgerichtshof (BGH) in einem Urteil zwei Freisprüche der Vorinstanzen in Sterbehilfefällen bestätigt: In ihnen hatten Ärzte Frauen bei deren Suizid-Wunsch unterstützt und auf Rettung verzichtet. Vor dem Urteil mussten Personen mit einem besonderen Näheverhältnis zu den Sterbenden – hierunter fallen zum Beispiel behandelnde Ärzte, Betreuende oder nahe Verwandte – laut Rechtsprechung ihrer Schutzpflicht nachkommen. Das heißt, sie mussten Rettungsmaßnahmen einleiten oder den Notarzt rufen, sobald die Sterbenden bewusstlos waren, auch wenn die bewusstlose Person die Situation selbst herbeigeführt hatte. Durch das Urteil des BGH

wurde diese Rechtsprechung gekippt und das Selbstbestimmungsrecht der Patientinnen und Patienten gestärkt. Ihre Wünsche, aus dem Leben zu scheiden, seien zu respektieren, sodass eine Pflicht, das Leben zu retten, entfällt.

Dem Urteil stand jedoch der Paragraph 217 des Strafgesetzbuches entgegen, der die geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung verbietet. Einmalig beim Sterben zu helfen ist demnach zwar erlaubt, aber die wiederholte Beihilfe zum Sterben verboten, sodass Ärzte beispielsweise keine Sterbehilfe anbieten dürfen. Diesen Paragraphen erklärte aber nun wiederum das Bundesverfassungsgericht (BVerfG) durch

ein am 26. Februar gefälltes Urteil mit der Begründung für nichtig, dass er de facto einem Verbot des selbstbestimmten Sterbens gleichkommt. Gegen den Paragraphen geklagt hatten neben schwerkranken Menschen auch Ärzte und Sterbehilfevereine. Sie machen sich jetzt nicht mehr strafbar, wenn sie beim Sterben helfen. Doch selbst wenn der Gesetzgeber die freie Entscheidung von Sterbewilligen von nun an akzeptieren muss, darf er laut BVerfG-Urteil dennoch Regelungen zur Suizidprävention und zur Stärkung der Palliativmedizin erlassen. Inwieweit diese das Recht auf selbstbestimmtes Sterben in der Praxis einschränken, bleibt also abzuwarten.

BTHG – Neuregelungen durch die dritte Reformstufe

Seit 2017 wird das Rehabilitations- und Teilhaberecht für Menschen mit Behinderungen stufenweise reformiert – durch das Ende 2016 beschlossene Bundesteilhabegesetz (BTHG). Am 01. Januar 2020 trat die dritte von insgesamt vier Reformstufen in Kraft. Sie regelt unter anderem die Eingliederungshilfe neu.

Die Umsetzung des BTHG ist Ländersache. In Berlin liegt ihr das im September 2019 beschlossene Berliner Teilhabegesetz zugrunde. Ziel der Umsetzung ist „die Optimierung der Lebenssituation der leistungsberechtigten Menschen mit Behinderungen und Verbesserung ihrer Teilhabe in allen Lebensbereichen“. Damit orientiert sich das Berliner Teilhabegesetz, wie das BTHG insgesamt, an den Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention. Dennoch sind viele der zuvor diskutierten Vorschläge in ihm nur zum Teil aufgenommen worden. Besonders weil die Entscheidung hinsichtlich der Art der Teilhabeleistungen zu oft bei den Kostenträgern liegt, zum Beispiel in der Frage, ob das Leben selbstbestimmt zuhause oder in einem Heim abläuft, bezweifeln Betroffenenverbände, dass sich die Lebenssituation der Menschen mit Behinderung durch das Gesetz bessern wird.

Die aktuelle Reformstufe 3 ist für MS-Betroffene besonders wichtig. Denn mit ihr wird die Eingliederungshilfe aus der Sozialhilfe, dem Zwölften Buch Sozialgesetzbuch (SGB), herausgelöst und im Neunten Buch Sozialgesetzbuch zu einem eigenen Rehabilitations- und Teilhaberecht umgestaltet. Es widmet sich speziell den Hilfen, die Menschen aufgrund ihrer Behinderung in Anspruch nehmen. Hilfen, die ganz allgemein den Lebensunterhalt betreffen, fallen in den Bereich der existenzsichernden Leistungen. Wichtiger Bestandteil des SGB IX ist das Wunsch- und Wahlrecht der Menschen mit Behinderung. Es greift dann, wenn ein Anspruch auf Teilhabeleistungen grundsätzlich besteht, aber verschiedene Maßnahmen

möglich sind. Den Wünschen des Leistungsberechtigten muss entsprochen werden, wenn diese angemessen sind. Insgesamt sollen Menschen durch die Umgestaltung mehr Auswahlmöglichkeiten zwischen den behinderungsbedingten Einzelleistungen haben. Diese sind in vier Gruppen gegliedert:

1. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation
2. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben
3. Leistungen zur Teilhabe an Bildung (neu)
4. Leistungen zur sozialen Teilhabe

Darüber hinaus können durch das so genannte Poolen Assistenzleistungen für mehrere Menschen gemeinschaftlich erbracht werden, wenn es für diese zumutbar ist.

Was ändert sich konkret?

Teilhabeinstrument Berlin

Bei neuen Anträgen und Anträgen zur Verlängerung von auslaufenden Leistungen stellt das neu entwickelte Teilhabeinstrument Berlin (TIB) den Bedarf fest. Das TIB orientiert sich an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), die auch die Grundlage für den neuen Behinderungsbegriff im SGB IX ist. Er stellt neben dem Gesundheitszustand der Betroffenen dessen Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren in den Mittelpunkt. Für Leistungen der Eingliederungshilfe soll es folglich entscheidend sein, wie sich die Beeinträchtigung auf die Teilhabe auswirkt. Das TIB besteht deshalb



aus einem oder mehreren Gesprächen, in denen die Antragstellenden mit ihrer Ansprechperson im Sozialamt den individuellen Unterstützungsbedarf klären. Die Antragstellenden können den Ort des Gesprächs bestimmen sowie eine oder mehrere Vertrauenspersonen ihrer Wahl mitnehmen.

Persönliche Assistenz

Leistungen der Persönlichen Assistenz sind sowohl der Hilfe zur Pflege als auch der Eingliederungshilfe zugeordnet. Daher wird der Bedarf für sie weiterhin auf Grundlage der Individuellen Ambulanten Pflegegesamtplanung (IAP) ermittelt. Um berlinweit ein einheitliches Verfahren sicherzustellen, ist für diese Leistungen von nun an jedoch das Landesamt für Gesundheit und Soziales (LAGeSo) zuständig. Dessen Mitarbeitende beraten auch zum TIB, das zur Feststellung weiterer Bedarfe im Rahmen der Eingliederungshilfe genutzt werden kann.

Von der Wohnform unabhängige Leistungen

Durch die Trennung von Eingliederungshilfe und Lebensunterhalt sind Leistungen für Menschen mit Behin-

derung nicht mehr von der Wohnform abhängig. Hilfe zum Lebensunterhalt und Kosten zur Unterkunft werden nun wie bei Menschen ohne Behinderungen erbracht. Menschen, die in einem vollstationären Wohnheim leben, erhalten aber weiterhin alle erforderlichen behinderungsbedingten Leistungen und zusätzliche Leistungen vom Sozialamt, wenn sie ihren Lebensunterhalt nicht allein bestreiten können. Hierfür müssen sie mit dem jeweiligen Leistungserbringer die Leistungen zum Wohnen, zum Lebensunterhalt und zur behinderungsbedingten Unterstützung in einem Vertrag getrennt voneinander festhalten. Taschengeld zur freien Verfügung gibt es weiterhin, wird aber von nun an im Gespräch mit der Ansprechperson beim Sozialamt anhand des individuellen Bedarfs festgelegt und auf das Bankkonto überwiesen. Für Kinder und Jugendliche gilt die Trennung der Leistungen übrigens nicht.

Budget für Ausbildung

Das Budget für Arbeit wird durch das Budget für Ausbildung ergänzt. Werkstattberechtigte Menschen mit Behinderung haben dadurch die Möglichkeit, ein reguläres sozialversicherungspflichtiges Auszubildungsverhältnis einzugehen. Das Budget umfasst eine Erstattung der Ausbildungsvergütung und der Aufwendungen, die für Anleitung und Begleitung am Ausbildungsplatz und in der Berufsschule wegen der Behinderung nötig sind. Außerdem müssen in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung Tätige ihr Mittagessen in der Einrichtung selbst zahlen. Reicht ihr Einkommen hierfür nicht, können sie beim zuständigen Sozialamt einen Zuschuss beantragen.

Höhere Vermögensfreigrenzen

Bei der Selbstbeteiligung an den Kosten der Eingliederungshilfe gilt ein erhöhter Freibetrag, der jährlich anhand des bundesweiten Lohnniveaus neu festgesetzt wird und sich nach der Art des Einkommens richtet. Auch beim



Barvermögen steigt der Freibetrag. Einkommen und Vermögen von Partnerinnen und Partnern werden nicht mehr angerechnet.

Ausblick

Wie eingangs bereits angedeutet, besteht ein zentrales Problem des BTHG darin, dass die erweiterten Selbstbestimmungs- und Wahlmöglichkeiten in der Praxis unterlaufen werden können, indem ein Leistungswunsch als „unangemessen“ abgelehnt oder die gemeinschaftliche Leistungserbringung (Poolen) für die Betroffenen als „zumutbar“ eingestuft wird – vor allem mit der Begründung der Kosteneffizienz. Zudem ist die Gefahr groß, wie der Sozialverband VdK Deutschland kritisiert, dass die am ICF orientierte Einstufung der Gesundheit bei der Bedarfsermittlung schon im Vorfeld

beim Träger der Eingliederungshilfe den Rahmen möglicher Leistungen absteckt oder genauer: einschränkt. Auch ist die Trennung von Eingliederungshilfe und Lebensunterhalt in letzter Konsequenz nicht vollständig beseitigt, da – wenn auch mit höheren Freibeträgen – immer noch Einkommen und Vermögen herangezogen werden. Gerade Menschen, die auf Teilhabeleistungen angewiesen sind, aber ihren Lebensunterhalt nicht selbst erwirtschaften können und daher Leistungen der Grundsicherung benötigen, werden nach Einschätzung des Paritätischen Wohlfahrtsverbands Bayern keine wesentliche Verbesserung ihrer Teilhabemöglichkeiten spüren. Somit deutet vieles darauf hin, dass das BTHG – was seinen jetzigen Stand betrifft – lediglich einen Anfang für mehr Teilhabe von Menschen mit Behinderung darstellt.

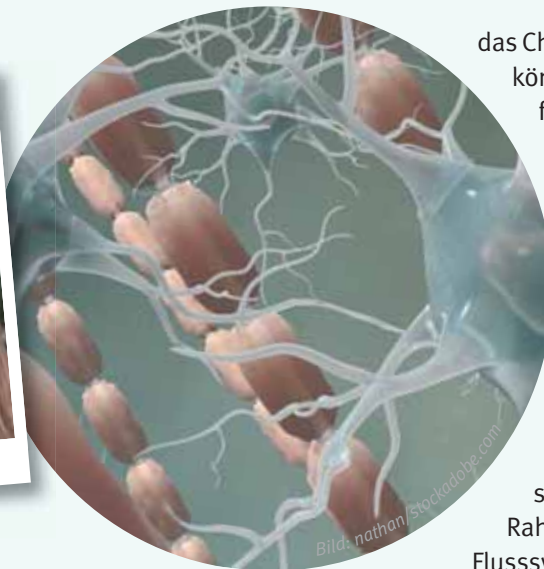
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

Die „ergänzende unabhängige Teilhabeberatung“ (EUTB) informiert und berät Menschen mit Behinderung sowie ihre Angehörigen – kostenlos und ohne Antrag – über Rehabilitations- und Teilhabeleistungen. Der Service erfolgt unabhängig von Leistungsträgern und Leistungserbringern. Die Website führt auch Beratungsangebote vor Ort auf.

www.teilhabeberatung.de

Ein Protein als Vermittler

Innerhalb des Forschungskomplexes für experimentelle Neuroimmunologie an der Charité untersucht Dr. Sarah-Christin Staroßom Reparaturmechanismen im Gehirn. 2019 erhielt sie den Nachwuchspreis der Sobek-Stiftung für die Identifikation einer Proteinfamilie, die eine Schlüsselrolle bei der Reparatur von Nervenzellen spielt. Im Interview gibt sie einen Einblick in ihre Arbeit.



das Ch13l3, als Bindeglied zwischen Mikroglia und körpereigenen Reparaturmechanismen identifiziert. Mikroglia sind Fresszellen im Gehirn. Sie können es schädigen, aber auch die Reparaturmechanismen fördern. Wir haben entdeckt, dass Letzteres durch das Chitinase-ähnliche Protein bewirkt wird. Das konnten wir sowohl in menschlichen Zellkultursystemen als auch im Tiermodell der MS aufzeigen.

Wie sehen die nächsten Schritte aus?

Von diesen Erkenntnissen ausgehend forschen wir auf mehreren Ebenen weiter. Im Rahmen der Arbeit wurde das Protein direkt ins Flusssystem der Gehirnflüssigkeit gespritzt. Zurzeit untersuchen wir, ob das Protein auch wirkt, wenn wir es nicht direkt ins Gehirn, sondern in die Peripherie einbringen. Vor dem Hintergrund, dass sich ganze Proteine eher weniger für eine Therapie eignen, weil man erwartet, dass sich relativ schnell eine Immunantwort gegen das Protein entwickelt, geht es in den anderen Projekten darum, kleinere Moleküle zu entwickeln, die genauso wirken wie das volle Protein, aber diese Immunreaktion nicht auslösen. Das testen wir zunächst in Zellkultursystemen, um es später wieder in Mausmodellen zu validieren. Darin werden wir durch das Spark-Programm des Berliner Institutes für Gesundheitsforschung unterstützt. Wir hoffen mit diesen Schritten den Weg für die Arbeit an der Weiterentwicklung der Moleküle durch Bio-Tech- und Pharmafirmen zu ebnen, damit sie letztendlich in der Therapie eingesetzt werden können.

Frau Dr. Staroßom, können Sie kurz erläutern, woran sie an der Charité forschen?

Ich untersuche, welche äußeren und inneren Einflüsse zur Regeneration des Gehirns beitragen. Es geht also darum, wie sich das Gehirn reparieren lässt. Ganz konkret steht dabei die Rolle des körpereigenen Immunsystems im Mittelpunkt, also die Frage, inwieweit es die Gehirnreparatur positiv oder negativ beeinflusst und wie sich die Erkenntnisse daraus nutzen lassen, um die körpereigene Fähigkeit zur Reparatur therapeutisch anzuschalten.

Das leitet zur MS über ...

... genau. Ein wesentliches Merkmal der MS ist ja die durch körpereigene Immunzellen bedingte Entmarkung der Nervenfasern. Grundsätzlich hat das menschliche Gehirn aber die Möglichkeit zur Remyelinisierung, der Bildung neuer Myelinscheide als Antwort auf den Verlust der Myelinschicht. Das funktioniert bei manchen Patienten gut, bei manchen nicht oder sehr ungenügend. Ich untersuche, warum das so ist, welche Wege es gibt, um diesen Reparaturmechanismus anzuschalten, und welchen Einfluss dieses Anschalten wiederum auf die Symptome hat.

Wofür haben Sie den Sobek-Nachwuchspreis bekommen?

Für eine Arbeit, die Anfang 2019 in der Fachzeitschrift Nature Communications veröffentlicht wurde. In ihr haben wir ein Protein aus der Familie der Chitinase-ähnlichen Proteine,

Für welche Verlaufsformen der MS sind diese Ergebnisse relevant?

Hauptzielgruppen sind die schubförmige und sekundär progrediente MS. Uns geht es erst einmal darum, die Chronifizierung bei der schubförmigen und sekundär progredienten MS anzuhalten und idealerweise über Reparaturmechanismen eine Verbesserung der Symptome herbeizuführen. Wir hoffen, dass unsere Erkenntnisse einen kleinen Beitrag dazu leisten können. Aber um das sagen zu können, bedarf es noch viel mehr Forschung.

Gespräch: André Bunde



Stephan Neumann

*absolvierte nach seinem Real-
schulabschluss eine Verwal-
tungsausbildung und arbeitet
in der Berliner Senatskanzlei.*

Als ich mich 1994 bei meinem Arbeitgeber beworben habe, saß auch der Schwerbehindertenvertreter mit am Tisch. An den Inhalt des Gespräches kann ich mich heute nicht mehr erinnern. Allerdings an einen Satz des Schwerbehindertenvertreters: „Sie sind der einzige schwerbehinderte Bewerber nach acht Stunden Bewerbungsgesprächen und es ist erst der Anfang der Gespräche.“ Dieser Satz spiegelt eine wichtige Aufgabe der Schwerbehindertenvertretung (SBV) sehr gut wider: Sie nimmt an allen Bewerbungsverfahren teil, in denen sich Schwerbehinderte oder denen gleichgestellte Menschen beworben haben. Zudem ist sie auch an Verfahren, in denen Führungskräfte ausgewählt werden sollen, beteiligt.

Grundsätzlich hat die SBV die Teilhabe schwerbehinderter Menschen im Arbeitsleben beim Arbeitgeber zu fördern und deren Interessen zu vertreten. Um diese Aufgabe zu erfüllen, wacht sie darüber, dass Gesetze, Tarifverträge, Betriebs- und Dienstvereinbarungen sowie Verwaltungsvorschriften umgesetzt und die Regelungen in den Paragraphen 154, 155 und 164–167 Sozialgesetzbuch IX erfüllt werden. Ihr obliegt das Stellen

Die Schwerbehindertenvertretung im öffentlichen Dienst

Als ehrenamtliche Vertrauensperson für schwerbehinderte Menschen im öffentlichen Dienst habe ich festgestellt, dass man viel erreichen kann. Voraussetzung ist ein hoher persönlicher und zeitlicher Einsatz. Doch welche Aufgaben umfasst diese Tätigkeit genau?

von Anträgen, um Maßnahmen, die mit der beruflichen Teilhabe und Beschäftigung schwerbehinderter Menschen in Zusammenhang stehen, umzusetzen. Auch ist es ihre Aufgabe, Beschwerden und Anregungen aus dem Kollegium aufzugreifen und in Gesprächen mit dem Arbeitgeber für deren Umsetzung zu sorgen.

Ein nicht zu unterschätzendes Tätigkeitsfeld ist der Abschluss von Inklusionsvereinbarungen mit dem Arbeitgeber. Darin können individuelle Verabredungen schriftlich niedergelegt werden, um die Teilhabe weiter zu verbessern. Die SBV fungiert außerdem als erste Anlaufstelle, wenn es um die Beantragung eines Grades der Behinderung oder um den Antrag auf Gleichstellung bei der Bundesagentur für Arbeit geht. Ein weiterer wichtiger Punkt der Arbeit ist die Kontaktpflege mit den betroffenen Kolleginnen und Kollegen. Denn nur so kann auf etwaige notwendige Veränderungen am Arbeitsplatz reagiert und die Teilhabe am Arbeitsleben für die betroffene Person sichergestellt werden.

Anhörungspflicht und Mitwirkungsrecht

Bei allen bevorstehenden Maßnahmen und Entscheidungen, die einen Einzelnen oder die Gruppe der schwerbehinderten Menschen betreffen, hat der Arbeitgeber die SBV frühzeitig und voll umfassend zu informieren,

sodass sich diese dazu im Vorfeld äußern und Änderungen erreichen kann. Dies gilt insbesondere bei Umsetzungen, Versetzungen und Kündigungen.

Bleibt neben all den beschriebenen Aufgaben noch Zeit, nimmt die SBV ihr Recht wahr, an Sitzungen teilzunehmen. So darf sie sowohl an Sitzungen des Personal- oder Betriebsrates und Gesprächen mit dem Arbeitgeber als auch an den verschiedenen vom Arbeitgeber eingerichteten Ausschüssen und Arbeitsgruppen teilnehmen, wie dem Ausschuss für Gesundheitsmanagement und Arbeitsschutz.

Praxisbeispiel

Eine Kollegin ist hörgeschädigt. Lange Zeit konnte sie die Anrufer mit ihren Hörgeräten gut verstehen. In der Zwischenzeit hat ihr Hörvermögen nachgelassen. Insbesondere wenn die Anrufe über Freisprecheinrichtungen oder Ähnliches erfolgten, verstand sie die Anrufer nicht mehr. Mit meiner Unterstützung wurde ihr Telefon kurzfristig umgerüstet. Nun kann sie wieder stressfrei telefonieren.



Bild: andreas160578/Pixabay.com

Alles, was Mütter bewegt

Dass Mütter und Frauen mit Kinderwunsch, die Rat, Anregung oder Austausch suchen, nicht allein sind, veranschaulichen zwei interessante Angebote im Netz: das speziell auf MS-Betroffene zugeschnittene Projekt „Plan Baby bei MS“ der DMSG und der allgemeine Blog zum Mutter-Dasein „Stadt Land Mama“. KOMPASS sprach mit den Frauen, die unter anderen für die Angebote verantwortlich sind: Dr. Sabine Schipper und Lisa Harmann.

Gespräche: André Bunde

INTERVIEWS



Frau Dr. Schipper, die DMSG bietet Information und Unterstützung in vielen Bereichen. Wieso widmet sich mit „Plan Baby bei MS“ ein extra Projekt speziell dem Thema Kinderwunsch?

Ursprünglich stammt die Idee zum Projekt von einer unserer ehrenamtlichen Beraterinnen, Daniela Wendt, die als studierte Pädagogin und selbst an MS erkrankte Mutter festgestellt hat, dass die DMSG hier noch wichtige Hilfestellungen leisten kann. Und zwar sowohl bezogen auf die nicht immer ganz leichte Entscheidungsfindung „Kind trotz MS“ als auch bei der Bewältigung des Alltags mit Kindern. Da die MS im jungen bis mittleren Erwachsenenalter zumeist erstmalig in Erscheinung tritt, ist das Thema unseres Erachtens relevant für viele Erkrankte. Denn gerade in diesem Alter spielt ja die Familienplanung eine wichtige Rolle. Circa zwei Drittel der MS-Erkrankten sind Frauen und ich habe von vielen meiner Klientinnen gehört, dass bei ihnen bei der Diagnosemitteilung sofort die Frage auftauchte, ob sie noch Kinder würden bekommen können.

Wie hilft das Projekt MS-Patientinnen mit Kinderwunsch konkret?

Wir haben das große Glück, dass wir – dank der finanziellen Unterstützung der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung – mit MS-Profis aus den Bereichen Medizin, Recht, Psychologie und Soziale Arbeit ein sehr umfassendes Beratungsspektrum bieten können. Angefangen von der Hilfe bei der Entscheidungsfindung und auch bei emotionalen Krisen, die ganz besonders psychologischen Sachverstand erfordern, über Fragen aus dem medizinischen Kontext bis hin zu Versorgungsfragen stehen wir ratsuchenden Frauen – und, wenn auch seltener, Männern – zur Verfügung. Von ganz konkreten Antworten bis hin zur Vernetzung mit wohnortnahen Angeboten versuchen wir umfänglich zur Verfügung zu stehen.

Sind Kooperationspartner mit an Bord?

In der Tat: Zum einen haben wir mit Frau Prof. Hellwig, aber auch den Praxen und Kliniken mit DMSG-Zertifikat starke

Partner an unserer Seite. Besonders betonen möchte ich hier auch die wunderbare Unterstützung von Anfang an durch unsere Bundesvorsitzende, Frau Prof. Judith Haas, die Zeit ihres Berufslebens gerade die Gruppe MS-kranker Mütter (auch in der Wahrnehmung verschiedener Fachdisziplinen) unterstützt hat. Darüber hinaus gibt es Kontakte mit Hebammenverbänden, Kliniken, die eine Mutter-Kind-Betreuung anbieten, und auch verschiedensten Institutionen vor Ort, wie zum Beispiel je nach Region Welcome-Stellen, Familienbildungsstätten oder Kinderwunschzentren. Hier lag und liegt eine Menge Aufbauarbeit bei unserem bundesweiten Plan-Baby-Team. Es ist beeindruckend, wie unsere Mitarbeiterinnen sich da reinhängen und wie gut die individuelle Betreuung vor Ort ist.

Besteht für Betroffene auch die Möglichkeit, sich zu vernetzen?

Vor Kurzem wurde ein virtueller Kontaktkreis in unserem DMSG-eigenen sozialen Netzwerk „MS Connect“ gegründet. Mancherorts bilden sich auch Gruppen, in denen sich junge Eltern mit MS in der realen Welt zusammenfinden. Gerne sind wir hier bei Gruppengründungen behilflich.



Dr. Sabine Schipper

Was wünschen Sie sich für „Plan Baby bei MS“?

Ich wünsche mir, dass das Projekt Menschen mit MS bei ihren Familienentscheidungen hilft. Platt ausgedrückt: Am meisten wünsche ich mir glückliche Eltern und gesunde, zufriedene Kinder, denen die MS möglichst wenig in ihrem Leben in die Quere kommt. Und wenn die MS dann doch

einmal Probleme macht, wünsche ich mir dauerhaft Menschen, die dann zur richtigen Zeit am richtigen Ort mit Rat und Einfühlung da sind. Wie die bundesweite DMSG eben!

<https://plan-baby-bei-ms.dmsg.de/>

Frau Harmann, Sie betreiben zusammen mit Katharina Nachtsheim den Blog „Stadt Land Mama“ – neben Familie, Kindern und Ihrem Job als Journalistinnen. Wie organisieren Sie sich, um das alles unter einen Hut zu bekommen?

Ach, wir haben ja das Glück, von zu Hause oder von unterwegs aus arbeiten zu können. Das wissen wir schon sehr zu schätzen. Dieses Interview zum Beispiel beantworte ich in einer Tennishalle, in der meine Tochter gerade trainiert. Wir können solche Lücken im Tagesablauf nutzen. Vormittags arbeiten wir beide konstant und tun nur Dinge, die wir nicht mit den Kindern tun können, also telefonieren, recherchieren, schreiben, netzwerken. Wir sind da zum Glück beide extrem fleißig und diszipliniert, sonst hätte Stadt Land Mama nie so groß werden können. Wir publizieren mindestens sechs Beiträge pro Woche und das auch in den Ferien, also in jeder Woche des Jahres. Wenn wir also mal Urlaub machen, produzieren wir Beiträge vor.



Was, denken Sie, können Sie Eltern und solchen, die es werden wollen, durch den Blog geben – im Vergleich zu konventionellen journalistischen Angeboten?

Oh, sehr viel. Wir sind kein Newstopal, bei uns gibt es eher Emotainment als Infotainment. Bei uns sind alle Gefühle erlaubt, mal geben wir emotionale Einblicke in unsere eigene Lage als Mütter, mal lassen wir in Gastbeiträgen verschiedenste Lebensgeschichten beleuchten und wieder ein anderes Mal interviewen wir interessante Experten. Es gibt keinen Chefredakteur, der uns reinpuscht, das, was da stattfindet, sind hundertprozentig wir. Da steckt schon viel Herz drin – ohne zu persönlich zu werden, denn die Privatsphäre unserer Familien ist uns sehr wichtig. Wir möchten niemanden vorführen und stehen mit unseren eigenen Geschichten oft nur stellvertretend für andere. Damit schaffen wir Identifikationsfläche und Nähe.

Sie beschreiben den Blog unter anderem als „Alltags-Verarbeitungs-Selbsthilfegruppe“. Wie gehen Sie auf ihm mit den weniger schönen Seiten des Lebens um? Gibt es Themen, die Sie eher meiden?

Nein – und das ist ja genau das Schöne an so einem Blog. Wir können in jeden noch so verwinkelten Winkel der Mutterschaft schauen, es gibt immer jemanden, der etwas dazu sagen kann, und so kommen die unterschiedlichsten Themen zum Vorschein und Menschen zu Wort. Dadurch wird das Ganze so abwechslungsreich und vielfältig. Jede Mama hat ihr eigenes Päckchen zu tragen und wir versuchen das sprichwörtliche afrikanische Dorf zu sein, in dem sich niemand mit all den Erziehungsherausforderungen alleine fühlt und sich gegenseitig geholfen wird. Es ist so schön, zu sehen, dass dieses Konzept auch wirklich aufgeht.

Wie wichtig ist Ihnen der Austausch zwischen und das Feedback von Leserinnen und Lesern?

Ehrlich gesagt macht uns genau das aus. Und auch wenn viele uns mit „Liebes Team“ anschreiben: Wir sind nach wie vor nur zu zweit und beantworten jede Nachricht und jeden Kommentar höchstpersönlich. Wer uns schreibt, der kriegt auch uns. Die Community erweckt Stadt Land Mama zum Leben, die Community ist unser Protagonist. Bloggen ist ein Geben und Nehmen. Wir profitieren alle voneinander. Das ist das, was das alles auch so wertvoll macht.



Bild: Charles Yunck

Das Bloggerinnen-Duo von „Stadt Land Mama“: Lisa Harmann (l.) und Katharina Nachtsheim.

www.stadtlandmama.de

Die Faszination von Nervenfasern

Mit ihren Werken schafft Hannah Valentin einen ästhetischen Zugang zu den unsichtbaren Prozessen der MS. Als Künstlerin ist sie in Berlin und ganz Deutschland unterwegs. Sie will Betroffenen Mut machen, auch durch ihre offene Kommunikation.

„Ich habe einfach einen Spachtel genommen, eine Leinwand und Nervenfasern gemalt. Aus einem Impuls heraus. Ganz intuitiv. Keine Ahnung warum.“ Mit diesen Worten beschreibt Hannah Valentin die Anfänge ihrer ersten Arbeit in der bildenden Kunst – und den Beginn der Auseinandersetzung mit ihrer MS-Erkrankung. Damals war sie 25. Das Warum sei ihr eigentlich erst vor Kurzem aufgefallen, mit Ende 20: „Ich habe gemerkt, dass ich all das mache, um ein Vorbild zu kreieren, das mir damals gefehlt hatte.“ In der Pubertät, zur Zeit ihrer Diagnose, habe es so etwas nicht gegeben: junge Erkrankte, die sich nicht verstecken, mit ihrer Erkrankung öffentlich umgehen und anderen Mut machen, weil sie etwas Tolles auf die Beine stellen.

Erstmal war die Angst

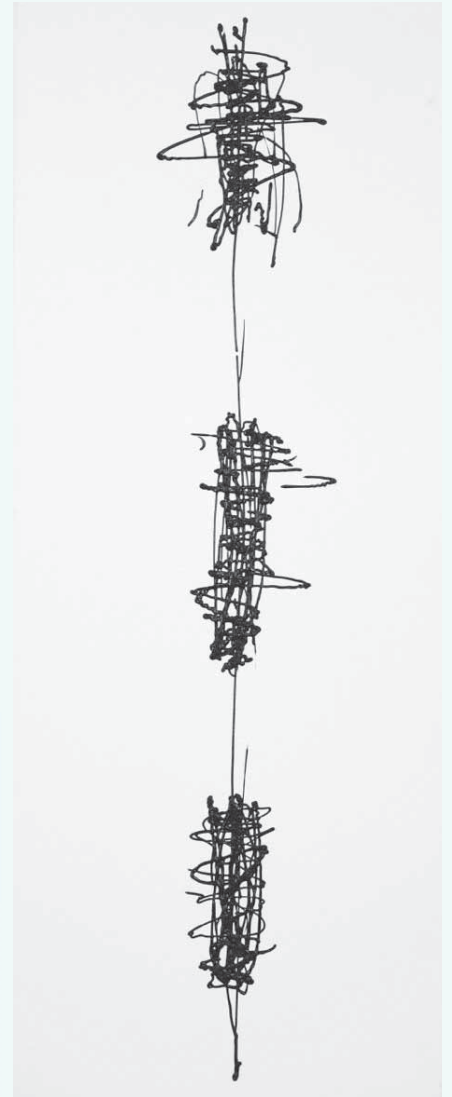
In Bezug auf ihre MS hatte sie lange Zeit den entgegengesetzten Weg verfolgt. Autonomie hieß für sie damals, so zu tun, als wäre sie ein komplett gesundes junges Mädchen. Die Angst vor dem offenen Umgang mit der Krankheit war immer präsent, weil sie befürchtete, dadurch keinen Freund zu finden oder später keinen Job. Das brachte viele kommunikative Probleme mit sich: „Dadurch, dass ich die Krankheit so lange verheimlichte, musste ich mir ständig irgendwelche Lügen ausdenken, zum Beispiel wenn ich Treffen nicht wahrnehmen konnte, weil ich Krankenhaustermine hatte, oder wenn ich mich beim Sport auf kein Reck stützen konnte, weil mein Bauch

aufgrund der Vernarbungen durch die Spritzen so weh tat“, erzählt Hannah Valentin. Rückblickend sieht sie die Parallelen zur Kommunikation in ihrem Körper, „die manchmal auch echt schwierig ist, mit Sensibilitätsstörungen“. Umso wichtiger ist ihr heute die offene Kommunikation – und eben jenes Vorbildhafte, das sie durch die Kunst vermitteln will. Leicht war der Weg dahin nicht. „Ich habe mich langsam herangetastet“, sagt sie. „Noch bis 2019 hieß ich Ruth Malina, war unter Pseudonym unterwegs.“

Der Kommunikationsaspekt trägt vielleicht auch dazu bei, warum eines bis heute anhält: ihre Faszination von Nervenfasern. „Ich finde die Form einfach wunderschön, man kann mit fast allen Materialien so viel aus ihr machen.“ Zum Welt-MS-Tag 2019 umwickelte sie beispielsweise Baumstämme mit einer Korkschiicht und zerstörte diese, um den Prozess der Demyelinisierung darzustellen. Auch mit Draht arbeitet sie sehr viel. In ihrer ersten künstlerischen

Umsetzung zeigte sie die Zerstörung der Nervenbahnen in Bildern.

Mit ihnen ging sie direkt in die Öffentlichkeit – ihr Vater hatte sie



Rail Car, 100 x 40 cm, Acryl auf Leinwand.

zu einer Ausstellung ermutigt. Ganz allgemein war für ihren Schritt in die bildende Kunst sicherlich die Tatsache förderlich, dass sie in einem künstlerischen Umfeld aufwuchs. So war ihre Großmutter Malerin, Vater und Mutter sind Opernsänger und -sängerin.

Hannah Valentin
Bild: MilenaZara

Bild: © Hannah Valentin

„Was gibt mir Energie?“

Der Bezug zur Kunst ist also immer schon da gewesen. Er äußert sich auch in einer weiteren Leidenschaft Hannah Valentins. Sie produziert unter dem Künstlernamen VALENTIN elektronische Musik mit Live-Gesang und Klarinette, tritt damit regelmäßig in Berliner Elektro-Clubs auf. Bildende Kunst und Musik sind für sie mittlerweile finanzielle Standbeine. Ein drittes ist die Firma, die ihr Mann und sie gegründet haben, um ihren eigenen Schwarzteeikör zu vertreiben. Die Entscheidung für die Selbstständigkeit fiel auch aus einem anderen Grund. „Wir hatten Lust auf ein Kind und wollten so viel Zeit wie möglich miteinander verbringen“, erklärt Hannah Valentin. „Für uns funktioniert das nur, wenn wir uns flexibel einteilen können.“

Unter einen Hut bringen könne sie all das, weil sie auf sich selber hört – etwas, das sie durch ihre Krankheit vielleicht besser könne als andere – und sich immer wieder ganz ehrlich fragt: „Was gibt mir Energie?“ Ihre Antwort: „Genau diese Projekte, die den Hauptteil meines Lebens ausmachen, Musik, bildende Kunst und Familie, geben mir die Kraft, um zu überleben.“ Zeit für Fernsehabe oder Treffen mit Freundinnen bleibt dabei nicht. Das wäre zu viel, gibt sie ganz offen zu, aber ergänzt: „Viele Freunde sind, glücklicherweise, Leute, die mit mir künstlerische Projekte umsetzen.“ Heute versteht sie dementsprechend etwas völlig



Bild: © Hannah Valentin

JUNGLE, 100 x 100 cm, Öl auf Leinwand.

anderes unter Autonomie als damals: „Ich verteile meine Kräfte auf all meine Projekte so, dass ich ein schönes Leben führen kann.“

Kunst von Hannah Valentin: www.hannahvalentin.de

Musik von Hannah Valentin: www.valentin-official.com



Monika Osberghaus, Horst Klein:
Alle behindert! 25 spannende und bekannte Beeinträchtigungen in Wort und Bild. Klett Kinderbuch Verlag, 2019, 40 Seiten, 14,- €.

Kinderbuch-Tipp „Alle behindert!“

Authentisch und direkt bildet das Buch „Alle behindert!“ bekannte Einschränkungen mittels anschaulicher und bunter Steckbriefe von 24 frei erfundenen Jungen und Mädchen ab, um Kindern ab fünf Jahren einen ersten Zugang zur Welt der Behinderungen zu eröffnen. Grundlage des Buches ist die individuelle Perspektive der Kinder selbst, die aus ihrer Sicht von ihren jeweiligen Beeinträchtigungen erzählt haben. Interessant macht das Buch die Auswahl der dargestellten



Behinderungen. Denn sie lässt die Einteilung zwischen „eingeschränkt“ und „normal“ zurück, indem es einen Querschnitt durch die Gesellschaft zieht: So ist Anna mit ihrem Downsyndrom genauso vertreten wie die hochbegabte Mareike oder die vom Schönheitswahn getriebene Vanessa. Am Schluss des Buches haben die Kinder deshalb auch die Möglichkeit, ihren eigenen Steckbrief mit ihrer Behinderung anzulegen.



MITEINANDER

STARK



WeltMSstag
30.05.2020

**STÄRKER ALS MULTIPLE SKLEROSE
DIE DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT HILFT**
Mehr auf www.dmsg.de



SPENDENKONTO:
DMSG Landesverband Berlin e.V.
Berliner Sparkasse
IBAN: DE95 1005 0000 1130 0045 00
BIC: BELADEB33XXX

#MiteinanderStark

www.dmsg.de

Mit freundlicher
Unterstützung der



Auch im Jahr 2020 richtet der Welt MS Tag am 30. Mai das Augenmerk der Öffentlichkeit rund um den Globus auf die Erkrankung Multiple Sklerose. Dieses Mal steht er deutschlandweit unter dem Motto „Miteinander Stark“. Damit fügt er sich hervorragend in das von der internationalen MS-Gesellschaft für die kommenden drei Jahre vorgegebene Leitthema „Connections“. In der neuen Kampagne geht es darum, Verbindungen zu anderen MS-Erkrankten zu knüpfen – in Familie, Beruf oder Freizeit.

Denn Gemeinschaft macht stark, egal ob in virtueller oder analoger Form. Über die vielfältigen Aktionen und Angebote anlässlich des Welt MS Tages und darüber hinaus, die Betroffene und Angehörige miteinander stark machen, halten wir Sie über die Website sowie den Facebook- und Instagram-Kanal der DMSG Berlin auf dem Laufenden. Also schauen Sie regelmäßig rein!



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

dmsg

■ Deutsche
■ Multiple Sklerose
■ Gesellschaft
■ Landesverband

Berlin e.V.