

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 1/2018

Der Weg zum guten Leben:

Das Drama mit dem Glück

Seite 4

In eine nahe Zukunft:

Im Juni sind die Vorstandswahlen!

Seite 14

Endlich ankommen:

Neue Stammtische im Süden und Osten

Seite 19

Es gibt Hoffnung:

Personalisierte Therapie für MS-betroffene Kinder

Seite 27



dmsg

- Deutsche
- Multiple Sklerose
- Gesellschaft
- Landesverband

Berlin e. V.

Editorial

- 3 • Grußworte Karin May/
Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

Titelthema

- 4 • Wie fängt man das gute Leben an? Das Drama mit dem Glück
6 • Wichtig, aber nicht glücksentscheidend: Ein Job, der zu dem neuen Leben passt

Landesverband

- 8 • Geschäftsbericht 2017
10 • Vorsicht: Falle! Betrüger versprechen telefonisch Gewinne
11 • Gewinn- und Verlustrechnung
12 • Der Haushalt 2018 im Einzelnen
13 • Einladung zur Mitgliederversammlung
14 • Unsere Kandidaten zur Wahl
17 • Vielen Dank für Eure Arbeit: Karin Klingen und Franziska Vu
17 • Jetzt offensiv öffentlich
18 • Welt MS Tag 2018 – Unheilbar Optimistisch

Unter uns

- 19 • Willkommen am Stammtisch Südberliner: Diana Käppner will es anderen leicht machen
20 • Neue Selbsthilfegruppe im Osten Berlins: Paulina Martin – Die jüngste Gruppensprecherin der DMSG
21 • Ernährungstipps gesucht, Geschichte gefunden: Zipp-Team des rbb besucht DMSG
22 • Gesundheitssenatorin Elke Breitenbach verleiht goldene Ehrenamtsnadel
22 • Goldene Ehrennadel des Landes Berlin für Barbara Wohlfeil
23 • Betreuungsverbund Köpenick geht an den Start: Zimmer frei!
24 • Kesse Sprüche, frisch gedruckt

Horizont

- 25 • Kinder Pflege Netzwerk e.V. hilft Eltern im Leistungsdschungel: Damit mehr Zeit für gutes Leben bleibt

Medizin & Forschung


- 26 • MS im Kindes- und Jugendalter
27 • Neue Medikamente bringen Hoffnung für jugendliche MS-Kranke: „Unser Ziel ist die Personalisierung der Therapie“
28 • Die neuen Medikamente in der MS-Therapie

S(@)itenblicke

- 30 • Nur Weg(e) hier!: Über Rolf Dobellis „Kunst des guten Lebens“
31 • Lieber umarmen als verstecken: Wie Schwächen zu Stärken werden

Unser Weg zum guten Leben ist oft nicht geradlinig. Wir haben daher gefragt, wo Sie Ihre Glücksmomente gefunden haben – im ganzen KOMPASS verteilt finden Sie nun die Antworten, die uns viele von Ihnen gegeben haben. Sie alle sind gekennzeichnet durch die Trittsteine darunter. Hier kommt die erste Antwort:

Was mein Leben gut macht? Ich muss nicht früh aufstehen und arbeiten gehen.
Andre



Demut wandle.“ Guter Goethe! Oder Ludwig Thoma: „Es gibt Berge, über die man hinüber muss, sonst geht der Weg nicht weiter.“ Und kennen Sie den irischen Reisesegen? „Mögen die Wege uns zusammenführen und der Wind in Deinem Rücken sein/sanft fälle Regen auf Deine Felder und warm in Dein Gesicht der Sonnenschein...“

Unser Titelbild illustriert eine schöne Vorstellung vom Weg zum guten Leben: Er durchquert in sanften Windungen, doch klar abgegrenzt eine traumhaft gestaltete Grünzone in Berlin (beim Schloss Oranienburg, auf dem ehemaligen LaGa-Gelände) und wird gesäumt von kniehohen Spalier-Apfelbäumchen, von denen man zur Not sogar im Sitzen ernten kann.

Foto/Text: Stefanie Schuster

Zum Titelbild:

Es ist bestimmt kein Zufall, dass unser Leben in zahllosen Metaphern mit einem Weg verglichen wird. Wie viele fallen Ihnen ein, wenn Sie einen Moment innehalten? Und welcher Spruch ist Ihnen am liebsten? Dieser hier? „Auch der längste Weg beginnt mit dem ersten Schritt.“ Oder jener: „Alle Wege bahnen sich vor mir, weil ich in

Impressum

Herausgeberin:

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Berlin e.V.

Sitz der Geschäftsführung:

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

Verantwortlich für den Inhalt:

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

Redaktion: Stefanie Schuster (nie)

Redaktionelle Beratung: Kathrin Geyer

Spendenkonto:

Sparkasse Berlin
BIC: BELA2333
IBAN: DE95 1005 0000 1130 0045 00

Gestaltung und 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 30.8.2018



Liebe Leserin und lieber Leser,

wie sieht er aus: Ihr Weg zu einem guten Leben? Kann ein Leben überhaupt gut sein, wenn man eine chronische Krankheit hat? Gewöhnt man sich wirklich an eine Behinderung – gar eine, die im Laufe der Zeit eher zunimmt, und zwar gefühlt jedes Mal, wenn man sich gerade mit ihr arrangiert hat? In dieser Ausgabe wollten wir wissen: Was macht Ihr Leben gut? Und unterscheidet sich Ihr Weg von dem nicht Betroffener? Es gibt Studien, die behaupten, dass sich beispielsweise der Glücksfaktor eines Rennwagens rapide abnutzt, wenn man ihn erst einmal besitzt – ist es mit der Gesundheit am Ende auch so? Lassen Sie sich von den Antworten überraschen, die wir gefunden haben.

Die Suche nach Glücksmomenten ist auch unsere Inspiration – und da gehört der alljährliche Welt MS Tag unbedingt dazu. Nachdem sich im vergangenen Jahr buchstäblich alles um das Thema Tanzen gedreht hat, werden wir dieses Mal in einer Menge Gleichgesinnter stehen: Und zwar auf der Messe „Miteinander Leben“ – drei Tage lang. Ein Kraftakt, wie all jene wissen, die schon einmal einen ganzen Tag lang den Trubel am Stand betreut haben, dennoch wollen wir die Gelegenheit nutzen, nicht nur mit einem großen Aktions- und Informationsstand, sondern auch mit unterschiedlichsten Programmpunkten während der drei Messtage, um auf die Multiple Sklerose und die Situation der Menschen, die mit ihr leben, aufmerksam zu machen. Wir spannen den Bogen von Wissenschaft über Aktives zu Lebenspraktischem – kommen Sie vorbei, machen Sie mit. Die konkreten Programminformationen entnehmen Sie den stets aktualisierten Hinweisen auf unserer Homepage und unserer Facebookseite.



Karin May

Noch ein anderes großes Thema erwartet uns: Nach vier Jahren sehr guter, konstruktiver Zusammenarbeit stehen auf der Mitgliederversammlung im Juni die Vorstandswahlen an. Leider können nicht alle bisherigen Vorstandsmitglieder in der kommenden Legislatur die Zeit aufbringen, die Geschicke der DMSG mit zu leiten. Ihnen, aber natürlich auch denjenigen, die sich weiterhin für die Vorstandsarbeit der Berliner DMSG zur Verfügung stellen, gilt an dieser Stelle mein ganz persönlicher, herzlicher Dank für vier Jahre intensiven Engagements für unseren Landesverband. Lesen Sie im Heft, wer sich künftig für Sie einsetzen will – und kommen Sie unbedingt zur Mitgliederversammlung am 9. Juni 2018, wie in den vergangenen Jahren im Gemeindegarten der Auen-Kirchengemeinde in Berlin Wilmersdorf.

A propos vorstellen: Der Bau unseres Wohnprojektes mit Betreuungsverband in Köpenick nähert sich der Vollendung. Ab sofort können Sie sich auf die Bewerberliste setzen lassen, um dort einzuziehen.

Wir haben noch Zimmer frei!

Mit herzlichem Gruß

Ihre

Karin May
Geschäftsführerin



Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

Liebe Mitglieder,

im Juni 2018 endet die „Legislaturperiode“, die Mitgliederversammlung wählt einen neuen Vorstand. An dieser Stelle möchte ich mich ausdrücklich bedanken für die engagierte, zielorientierte und effektive Arbeit des amtierenden Vorstandes.

Im aktuellen Kompass versuchen wir uns an der Definition von Glück und Wohlbefinden in der ganzen Bandbreite menschlicher Wahrnehmungen.

Ein weiterer Schwerpunkt ist das allzu oft vergessene Thema der MS bei Kindern und Jugendlichen.

Es grüßt Sie herzlich

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

Wir hören zu wenig voneinander!

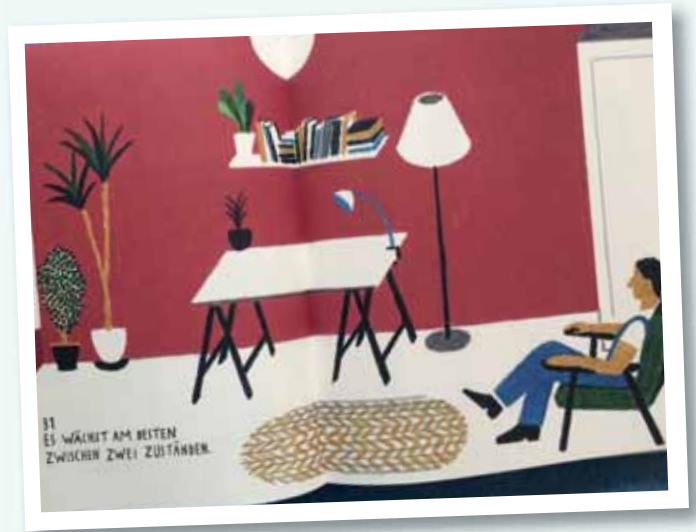
Damit sich das in Zukunft ändert, werden wir noch in diesem Jahr einen elektronischen Newsletter herausgeben. Wenn Sie auch zu den Empfängern gehören wollen, dann können Sie sich ab sofort unter dieser Adresse auf die Liste der Empfänger setzen lassen:

info@dmsg-berlin.de



Wie fängt man das gute Leben an?

Das Drama mit dem Glück



Mehr als hundert schöne Gedanken: Die Zeit-Magazin-Redakteurin Heike Faller hat ein Buch geschrieben: *Hundert – Was du im Leben lernen wirst*. Die Idee dazu sei ihr gekommen beim Besuch ihrer neu geborenen Nichten, erzählt sie im Nachwort. Weil es so viele – 100 – kurze Sätze enthält, kongenial interpretiert durch ebenso großartige Illustrationen, empfehlen Verlag und Autorin, es mit den eigenen Kindern zu lesen, um mit ihnen ins Gespräch zu kommen. Das kann man natürlich machen. Muss man aber nicht: Auch ganz allein, genascht, meditiert und bedacht nebenbei, kommentiert nur für sich, ist das Buch ein Gewinn: eine Herzenerweiterungsübung. Und Brombeermarmelade spielt dabei eine wichtige Rolle. Ein Glücksfall für's Bücherregal!

Heike Faller: *Hundert – Was du im Leben lernen wirst*. Verlag Kein & Aber, 2018; Illustration: Valerio Vidali, Hardcover, 20 Euro.

Von Stefanie Schuster

Vielleicht treibt uns nichts auf der Welt so sehr um, wie die Suche nach dem Glück. Nach unserem eigenen, zumeist. Doch wie sieht es eigentlich genau aus, das Glück? Hat es Augen, Mund und Beine? Braucht es zum Einschlafen einen Schnuller? Hat es PS oder riecht es nach Vanille? Trägt es ein Fell? Oder liegt es in einem Topf am Ende des Regenbogens? Ist es eigentlich dieser Tage immer noch ein bisschen ehrenrührig, ein Glückssucher zu sein?

Ewig ließe sich so weiter rätseln. Tatsache ist: Eine endgültige Antwort gibt es nicht. Aber ganz viele Weggefährten auf der Suche danach. Und mehr berufene und unberufene Anleitung als je zuvor. Das mit dem Ehrenrührigen scheint sich gegeben zu haben. Im Gegenteil: Folgt man der Zahl der Ratgeber in den Zeitschriftenregalen, ist

es geradezu zur heiligen Pflicht geworden, sein Glücksschwert zu schmieden, so oder so. Empfohlen wird das schöne Landleben (für Vater, Mutter, Kind, Hund, Katze, Maus), das Selbermachen von jahreszeitlichen Dekorationen, Pullovern, Spielzeug und Palettenmöbeln (deren Basismaterial auf dem Markt allerdings knapp wird!) und die allein erfolversprechende Selbstoptimierung durch Psychologie und Emotion. Ganz schön hygge, das alles. Macht die achtsame Herstellung von Marmeladen, das Selbsthäkeln von Häschen und der Klacks im Sofa küssen ein gutes Leben aus?

Küchen-Psychologie?

Das Elend mit dem Glück begann wahrscheinlich mit dem amerikanischen Psychologen Martin E.P. Seligmann – „ausgerechnet“, lacht die Ethnologin Monique Scheer. Die Professorin für Empirische Kulturwissenschaft mit

Schwerpunkt Ethnographie kultureller Vielfalt und Prorektorin für Internationales an der Universität Tübingen befasst sich neuerdings in ihren Studien mit der Suche nach dem guten Leben. Aus einer Unzufriedenheit heraus. Zunächst im angelsächsischen Raum stellten Ethnologen fest, dass sich auch in ehemaligen Kolonien durchaus glücklich leben ließ – entgegen aller widrigen Umstände. Man folgerete: Der Fokus für die Betrachter war bislang falsch gesetzt, es entstand sogar eine neue Forschungsrichtung: die Ethnologie des guten Lebens. „Der Mensch ergibt sich nicht nur in widri-

Der Optimist erklärt, dass wir in der besten aller Welten leben, und der Pessimist fürchtet, dass dies wahr ist.

James Branch Cabell

ge Umstände“, fasst die Professorin zusammen. „Er wersetzt sich – und macht was draus. Er ist nicht nur Opfer.“ Doch wie macht er das?

Ab dem kommenden Wintersemester will sie mit ihren Studenten Grundlegendes zum „Guten Zusammen Leben“ herausfinden, drei Semester sind dafür angesetzt. Der Psychologe Seligmann, erklärt Scheer, besann sich auf die Grundsätze der Positiven Psychologie, die er zwar nicht erfunden, aber in beispielloser Weise in den Mittelpunkt gerückt hat. Seligmann selbst erzählt in seinen Vorträgen, er befand sich eines Tages mit seiner Tochter im Garten beim Unkrautjäten, als sie ihm „Miesepetrigkeit“ vorwarf. Da habe er begriffen, dass die dauernde berufliche Beschäftigung mit der Depression anderer auch den Nicht-Betroffenen depressiv mache, und habe daher beschlossen, sich nur noch mit dem Glück zu befassen – und wie man es herstellen könne. Schon damals vermuteten etliche seiner Kollegen, dass durch die zunehmende Verschreibung von Antidepressiva in den USA der Markt für Psychologen eingebrochen sei und Seligmann nur versucht habe, ein neues Geschäftsfeld zu erschließen. Doch das Problem reicht – bis heute – viel tiefer, sagt Professorin Scheer: „Seligmann setzt das Glückliche mit Gesundheit gleich, und so hat er sich bemüht, Rezepte für das Glückliche auszuarbeiten. Andererseits muss man dann aber an sich arbeiten, wenn man unglücklich ist, um gesund zu werden.“

Ist Unglück eine Krankheit?

Sein eigenes Glück zu schmieden ist dann also nicht mehr Option, sondern eine von der Gesellschaft mehr oder minder deutlich ausgesprochene Verpflichtung. Und da beginnt der Druck: Wie unglücklich und erfolglos darf man dann noch sein in einer Leistungsgesellschaft? Kann man sich daraus zurückziehen? (Dazu auch die Artikel in diesem Heft: *Lieber umarmen als*

verstecken: Wie Schwächen zu Stärken werden, S. 31 und *Wichtig, aber nicht glücksentscheidend: Ein Job, der zu dem neuen Leben passt*, S. 6.)

„Moment“, sagt die Ethnologin Scheer. Schon der Begriff „das gute Leben“ sei zu vielschichtig, als dass man sich bei der Umsetzung auf Handlungsanweisungen beschränken könne, wie sie zuhauf in Ratgebern und Zeitschriften zu finden seien. „Wir verwenden dafür den Begriff ‘the good life’, denn das gute Leben schillert zwischen dem richtigen Leben, einem gelungenen Leben und einem glücklichen Leben. Und es setzt sich zusammen aus vielen Momenten.“ Also: Sich glücklich zu fühlen ist etwas ganz anderes als ein geglücktes Leben zu führen, das Wohlbehagen etwas ganz anderes als ein Lebensgefühl. Und was die Zeitschriften bieten, sagt Scheer, sei gut gemeint, nicht schlecht gemacht – greife aber zu kurz.

Der Pessimist sieht schwarz, der Optimist sieht das Licht am Ende des Tunnels, der Realist hört einen Zug kommen und der Lokführer sieht die drei Idioten auf dem Gleis stehen!

„Wer ein gutes Leben will, der will auch immer ein richtiges Leben führen“, vermutet sie. Und es sei auch erstaunlich, wie zahlreich man auch in den einschlägigen Publikationen versuche, das eine mit dem anderen zu verbinden, etwa wenn es um nachhaltigen Konsum gehe: „In vielen schwingt dieser Ansatz ja mit, das eigene Verhalten mit der globalen Perspektive zu verknüpfen. Da ist das

behagliche Leben mit dem richtigen verbunden.“

Doch dieser Ansatz führe leicht in eine Sackgasse: Sei man selbst allzu glücklich im Hier und Jetzt, dann verliere man leicht die Schiefelage der Welt aus dem Blick. „Gibt es ein richtiges Leben im Falschen?“ fragte einst der Frankfurter Philosophie-Professor Theodor Adorno. Allein die Benachteiligung von Frauen müsse diesem Sich-Einrichten in der unvollkommenen Welt im Grunde entgegenstehen, sagt Scheer. Sie folgert: „Unglücklich sein ist auch eine Lebensform, die man haben kann – und sie kann sogar ethisch gerechtfertigt sein. Wieso wird gutes Leben und Glück immer gleich zusammen gedacht? Denkt man stärker in Richtung Ethik, dann muss man nicht unbedingt glücklich sein, um ein geglücktes Leben zu führen.“

Und das ruht, natürlich, auf einer ethischen Grundlage; die müsse noch nicht einmal religiös sein. Den Menschen auf unserer Erde sei eines nämlich „fest in den Bauplan geschrieben“: „Dass sie Kultur brauchen, um sich zu entfalten.“ Früher oder später geht es dann um allgemein Verbindliches: Ethik, Moral, die erwünschte Form der Gemeinschaft – und an deren Ende eben um ein „Gutes Zusammen Leben“ – so der Seminartitel. Für Handlungsanweisungen zum Glück seien die Ethnologen gar nicht zuständig, sagt Monique Scheer. Wohl aber für die Beschreibung dessen, was unterschiedliche Menschengruppen glücklich mache – nützliche Vorbilder vielleicht. „Wir wollen die Vielfalt der Lösungsversuche zeigen – und versuchen, die miteinander zu versöhnen.“ Damit der eine vom anderen lernen kann, wie man das macht: ein gutes Leben führen. Jeder in und für sich.

Die Projekte meines Verlags bereichern mein Leben ungemein. Es macht mir Freude zu sehen, wie kleine Künstler zu Buchillustratoren und großartige Menschen zu Autoren werden. Es ist mir ein großes Anliegen, Leser mit autobiografischen Geschichten zu berühren, zu inspirieren, ihnen Mut, Hoffnung und Kraft zu geben. Andrea Schröder

Wichtig, aber nicht glücksentscheidend:

Ein Job, der zu dem neuen Leben passt



Katrin Wilkens

Das Schlimmste an der MS ist vielleicht gar nicht, dass Schwindel die Sinne verwirrt, die Beine ihren Dienst versagen oder der Griff nach etwas ins Leere geht. Sondern dass die MS viele Pläne einfach so über den Haufen wirft, die wir für unser Leben gemacht haben. Und nicht selten steht im Mittelpunkt dieser Pläne unser Beruf.

Was tun, wenn man schon anhand eines milden Verlaufs abschätzen kann, dass man irgendwann nicht mehr als Monteur, als Krankenschwester, als Baggerführer oder Feinmechanikerin arbeiten kann? Ganz einfach: Herausfinden, was noch geht und was man wirklich will, sagt die studierte Rhetorikerin, gelernte Journalistin und praktizierende Berufsberaterin Katrin Wilkens. Gemeinsam mit ihrer Kollegin Miriam Collée gründete sie vor sieben Jahren die Agentur „I.do“. Das ist japanisch und bedeutet so viel wie „Veränderung, Reise“. Sie selbst hat auch schon eine solche hinter sich, war gut im Job gelandet – und musste dann feststellen, dass sich ihr altes Leben, das der Magazinjournalistin, nicht mehr mit dem neuen Leben als dreifache Mutter vereinen ließ.

Frau Wilkens, ist es nicht ein Unterschied, ob man Mütter berät, die kürzer treten wollen, oder eine Kran-

schwester, die wegen ihrer Behinderung nicht weiterarbeiten kann wie bisher?

Nein, eigentlich nicht. Weil es im Prinzip egal ist, aus welchen Gründen man nicht mehr arbeiten kann wie bisher. Es geht darum herauszufinden, welche Bilder man aus dem bisherigen Beruf hinüberretten kann. Jüngst war eine Kamerafrau da, die für ihren Beruf brannte, aber ihr Rücken machte nicht mehr mit. Für sie haben wir was in der Pflanzenheilkunde gefunden. Das hatte vor allem biographische Bezüge. Aber es dauerte einen ganzen Tag, bis wir das herausgefunden hatten.

Wie gehen Sie vor in Ihrer Arbeit?

Ich frage. Alles, was mir durch den Kopf schießt, was der Tag und die Situation so hergeben. Wie sie geheiratet haben, Buchvorlieben, Essensgewohnheiten, Erziehungsstile. In einem Fragebogen vorab klären wir, welche Ausbildungen schon gemacht wurden, wieviel Geld herauskommen muss, wie viele Stunden man arbeiten will. Daraus ergibt sich dann das Bild, um das man einen Rahmen bauen kann. Wir befragen die Klienten meist zusammen, um zu verhindern, dass man entlang der eigenen Biografie berät.

Sind Sie ein Coach?

Nein, wir haben bewusst keine Coaching-Ausbildung gemacht, denn der Ansatz erscheint uns hier nicht hilfreich. Ein Coach dürfte ja niemals selbst etwas vorschlagen! Wir arbeiten eher wie eine Werbeagentur, holen uns ein Briefing ab und entwickeln etwas. Wer zu uns kommt, der will wissen: Wie siehst Du mich? Die Ehemänner trauen ihren Frauen ja immer alles zu, aber das eben nicht, und das kann auch sonst niemand, mit dem man zusammen lebt. Doch wir können uns leisten zu sagen: Kinderbuchautorin ist nicht so eine richtig gute Idee.



Wie viele Klienten haben Sie bis jetzt beraten?

Etwa 800.

Wer kommt denn zu Ihnen?

Unsere Klientel ist ganz bunt. Dabei ist die Grundschullehrerin, die keine Lust mehr auf Helikopter-Eltern hat, die Floristin, die die feuchte Erde nicht mehr verträgt, die Marketing-Frau, die zu alt ist für die Branche, die Juristin, die ihr Studium nie richtig gemocht hat, und die Krankenschwester mit einer Kontaktallergie. Wir haben für alle etwas Passendes gefunden, was in ihrer Lebenssituation gut machbar ist und ihren Bedürfnissen entsprochen hat. Manchmal kann das ja auch bedeuten, dass man bei dem Alten bleibt! Mitunter reicht es, einen Tag weniger zu arbeiten. Manchmal ist ja auch der Job richtig, aber die Unternehmensgröße falsch. Es war auch einmal ein Lehrer da, der kam mit den frühen Unterrichtsstunden und den unmotivierten Schülern nicht zurecht. Der musste nur an die Abendschule wechseln.

Kommen auch Menschen zu Ihnen, die wegen einer Krankheit den Job wechseln müssen?

Ja, und wir haben allen weiterhelfen können. Aber es könnten mehr sein. Vielleicht denken die Betroffenen, das

ist so ein schickes Angebot – nicht das Richtige für eine Verkäuferin.

Kann man denn Ihre Arbeit durch Bildungsgutscheine finanzieren lassen?

Nein, wir sind nicht zertifiziert, obwohl wir alle Voraussetzungen erfüllen. Viele Anforderungen erschienen uns damals so absurd, dass wir darauf verzichtet haben. Doch man kann immer mit uns reden, was man genau braucht und wie ausführlich eine Beratung sein sollte.

Es gibt so viele Berufe, auf die man gar nicht kommt! Nehmen Sie dazu die Auflistungen der Arbeitsagenturen mit ins Bett?

Das nicht – aber ich frage immer alle Leute danach, was sie machen, was sie schön finden an ihrem Beruf, was nicht und was sie erfüllend finden. Das ist meinem Mann manchmal ganz peinlich. Kürzlich war ich in der Spielbank, die fand ich langweilig, bis ich mit einem Saaldiener über seinen Job ins Gespräch kam.

Was hat Sie denn bei Ihren Recherchen am meisten überrascht?

Ich war mal in den Berliner Wasserwerken und in der Deutschen Gesellschaft zur Rettung Schiffbrüchiger, und ich fand beeindruckend, dass man dort extrem zufriedene Leute findet. Die sagen nie so etwas wie: Ich brenne für diesen Job, aber offensichtlich würden sie lieber sterben als ihn aufzugeben.

Glauben Sie, die Menschen überschätzen den Wert ihres Berufes?

Ja, ganz sicher! Es gibt Studien, die sagen: 70 Prozent der Menschen sind nicht zufrieden mit ihrem Job. Doch vielleicht ist das auch eine Krankheit unserer Zeit: Dass der Beruf so eine quasi-religiöse Bedeutung angenommen hat, so dass man immer denkt, man müsste glücklich sein mit seinem Job. Vielleicht wird da auch über die sozialen Medien zu viel Druck aufgebaut. Man muss gar nicht immer für seinen Job brennen – es reicht, wenn man glimmt und davon leben kann. Männer sind da übrigens viel prag-

matischer als Frauen. Sie sehen sich meist als Familienernährer und arbeiten deshalb – und damit sind sie nicht schlechter beraten.

Wie wichtig ist denn die Arbeit für ein glückliches Leben – vom reinen Gelderwerb abgesehen?

Ich würde ihn bei unter 50 Prozent einschätzen. Ich ahne aber, dass es für viele Menschen um einen deutlich höheren Anteil geht, bis zu 80 oder 90 Prozent.

Wie kommt man denn da wieder runter?

In dem man sich vergegenwärtigt, dass noch unsere Großeltern viel weniger Auswahl hatten – aber deshalb nicht viel unglücklicher waren. Manchmal hilft es ja schon, sich ein extrem kreatives Hobby zu suchen oder ein Ehrenamt.

Besten Dank für das Gespräch!

Die Fragen stellte Stefanie Schuster

Wer mehr wissen möchte über die Agentur „i.do“ findet sie im Internet unter <http://www.i-do-hamburg.de/>

Auch, wenn mir meine psychische Verfassung manchmal echt den Boden unter den Füßen wegzieht, weiß ich, dass ich nicht allein bin oder sein werde. Ich habe eine tolle Familie und echte Freunde. Mein Leben ist gut, weil ich alles machen kann. Nur eben anders. Ohne meine Arbeit würde ich durchdrehen. Mein Leben ist gut, weil ich einen sehr guten Neurologen hinter mir habe. Mein Leben ist toll, weil meine MS seit einem Jahr die Klappe hält.

Antonia Sophie

Ich bin im Frieden mit mir selbst und bin froh über alles, was noch (oder wieder) geht, trotz der MS. Das und mein Lieblingmensch, mein Mann, machen mein Leben gut.

Anke

Ich lebe seit 35 Jahren mit MS, habe sie aber nie zu meinem Lebensinhalt gemacht und alles getan, was Gesunde auch machen. Meine Familie, meine Freunde und viele Reisen machen mein Leben gut und sehr lebenswert.

Claudia

MEINE FAMILIE !!!

Dine

Geschäftsbericht für die DMSG – Landesverband Berlin e.V. 2017



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 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.

Mitglieder

Zum 31.12.2017 betrug die Anzahl der Mitglieder 2027, davon 1519 Frauen und 508 Männer. Im Jahr 2017 gab es 66 Austritte, 13 Mitglieder sind verstorben. 79 Neumitglieder konnten wir im Jahr 2017 begrüßen.

Berufsstruktur

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

Auffällig ist der hohe Anteil an akademischen Berufen.

Mitarbeiter

Beim Berliner Landesverband sind Ende 2017 insgesamt 25 MitarbeiterInnen tätig, wobei die meisten in Teilzeit beschäftigt sind, 16 MitarbeiterInnen arbeiten im Betreuten Wohnen.

Beratung

Für die Beratung standen 2017 zwei Sozialarbeiterinnen mit zusammen 40 Stunden sowie zwei Mitarbeiterinnen für das Konzept Betroffene beraten-Betroffene mit jeweils 10 Stunden in der Woche zur Verfügung. Diese Reduktion des Beratungsumfangs ist durch den stetigen Ausbau und die Übernahme langwieriger und zeitaufwändiger Beratungsprozesse ohne Einbußen in der Betreuung unserer Mitglieder umsetzbar gewesen. 2017 gab es einen erneuten Wechsel im Sekretariat, seit Juli 2017 ist die Personalsituation in diesem Bereich stabil.

Vorrangiges Ziel in der Beratung ist weiterhin die individuelle Hilfe für die Betroffenen. Dazu gehören 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.

2017 wurden 862 Beratungen durchgeführt. Die häufigste Kontaktaufnahme war telefonisch. Es wurden 4 Stiftungsanträge gestellt und damit eine Gesamtsumme von 2.480 Euro zur Unterstützung einzelner Betroffener akquiriert. Die Beratungsschwerpunkte sind unverändert: u.a. Schwerbehindertenausweis, Existenzsicherung, Widerspruchsverfahren, Krisenbewältigung, Arzt- und Therapeutensuche, Barrierefreiheit, Hilfsmittel, Familie. Das Angebot der psychologischen Be-

ratung und der Begleitung Neubetroffener in zwei Neubetroffengruppen konnte dank der Förderung der AOK Nordost 2017 aufrechterhalten werden. Einmal im Monat trifft sich eine begleitete Angehörigengruppe in den Geschäftsräumen der DMSG Berlin. Neu dazu kommt das von der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung geförderte bundesweite Telefonberatungsangebot Plan Baby bei MS für Menschen in der Familienplanung.

Betreutes Wohnen – Wohngemeinschaft und BEW

Ende 2017 lebten in unserer Wohngemeinschaft in der Ruhlsdorfer Straße fünf MS-Betroffene. Die Bewohner werden durch drei Teilzeitmitarbeiterinnen der DMSG sozialpädagogisch unterstützt und begleitet, im Pflgerischen kooperieren wir seit 1989 mit der Diakoniestation Südsterne. In der Wohngemeinschaft gab es 2017 einen Personalwechsel.

Im Betreuten Einzelwohnen waren auch 2017 Zu- und Abgänge zu verzeichnen. Ende 2017 betreuten elf MitarbeiterInnen 33 KlientInnen in der ganzen Stadt. Die Ziele der Betreuung variieren immer in Abhängigkeit von den individuellen Bedürfnissen der KlientInnen. Die Arbeit ist darüber hinaus geprägt von sich verändernden Einflüssen der Erkrankung auf die Situation der Betreuten, von den äußeren Bedingungen im Umfeld, den rechtlichen Grundlagen und der allgemeinen Wohnungssituation in Berlin.

Projekt „Betreuungsverbund“

Im Jahr 2017 erfolgten Grundsteinlegung und Fertigstellung des Rohbaus der künftigen Wohnungen des Betreuungsverbundes. Mietvertrag und Kooperationsvereinbarung mit der degewo wurden auf den Weg gebracht. Weitere Treffen mit den Interessenten und Hilfeplanungsgespräche haben stattgefunden.

Ehrenamt und Selbsthilfe

Zum Ende des Jahres 2017 gab es in Berlin 24 Selbsthilfegruppen der DMSG. Einmal im Monat trafen sich die LeiterInnen der Selbsthilfegruppen zum Informations- und Erfahrungsaustausch. In der Regel waren eine Vertreterin des geschäftsführenden Vorstandes, die Geschäftsführerin und eine Sozialarbeiterin zugegen.

Der Ehrenamtliche Besuchsdienst hat mit 13 BesucherInnen sein Engagement ausgebaut. Bei vier internen Treffen haben sich die Besucher ausgetauscht und im Blick auf die Bedürfnisse ihrer Besuchspartner informiert. Inhalte der Besuche sind u.a. gemeinsame Spaziergänge, Vorlesestunden, Kaffeeklatsch oder Spielerunden.

Dank der Förderung durch die BKK konnten wir unser Angebot der Peer-counseling-Beratung in Krankenhäusern fortführen. Zwei Beraterinnen mussten ihre Arbeit leider 2017 beenden. Da es uns nicht in beiden Fällen gelungen ist, eine Nachfolge zu finden, gab es das Angebot der Peer-counseling-Beratung Ende 2017 nur noch in zwei Krankenhäusern in Berlin.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit der DMSG soll den Dialog zwischen Mitgliedern, Förderern, Freunden, Multiplikatoren und der breiten Öffentlichkeit im Sinne der Satzung intensivieren. Neben der Durchführung von Vortragsabenden zu Themen rund um die Multiple Sklerose und einem Straßenfest zum Welt MS Tag auf dem Hermann-Ehlers-Platz in Berlin-Steglitz war die DMSG LV Berlin e.V. auf verschiedenen Veranstaltungen rund um das Thema MS vertreten und hat über ihre Arbeit und Angebote informiert, z.B. bei der Patientenakademie in Hennigsdorf, dem MS-Update an der Charité und der jährlichen Patientenveranstaltung im Vivantes-Klinikum in Berlin Neukölln.

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

Im September fand das jährliche Neumitgliedertreffen in der Geschäftsstelle statt.

Unter der Rubrik „Aktuelles“ wurde regelmäßig auf der Homepage des Landesverbandes über Neuigkeiten informiert und auf MS-relevante Veranstaltungen und Angebote hingewiesen. Unser Facebook-Auftritt gewinnt stetig an Aufmerksamkeit.

Ende 2017 ging die durch die Gemeinnützige Hertie-Stiftung und die Firma Cocomore geförderte Internetplattform „MS Connect“ als Betaversion online und kann seitdem von den Mitgliedern der DMSG genutzt werden.

Kursangebote

2017 gab es zahlreiche Gesundheitskurse und Workshops, Informationsveranstaltungen, aber auch Freizeitangebote. Anregungen und Wünsche der Mitglieder bildeten neben den Erfahrungen der letzten Jahre die Grundlage für die Weiterentwicklung dieser Angebote.

Berliner Multiple Sklerose Stiftung (ehemals Multiple Sklerose Stiftung Dr. Peter Kratz)

Die eigenständige Stiftung arbeitet eng mit der DMSG zusammen und verfügt über ein Vermögen von rund 50.000 EUR. Der fünfköpfige Stiftungsrat wird von der DMSG LV Berlin e.V. bestellt und kann auch von ihr abberufen werden. Leider konnten weiterhin keine Zustifter gewonnen werden. 2017 hat die Stiftung 500 Euro für die Förderung der Teilnahme MS-Betroffener am Tanzprojekt Into Dance zur Verfügung gestellt. Über eine Ausschreibung im Kompass und auf der Webseite wurden bisher fünf Zehnerkarten vergeben. Die Teilnehmenden werden uns über ihre Erfahrungen und den Effekt der tänzerischen Bewegung auf ihr Leben berichten.

Finanzierung

Die Finanzierung des Beratungsangebotes erfolgte über Festbeträge des Landesamts für Gesundheit und Soziales (LAGESO). Die Krankenkassen

übernahmen mit der Pauschalförderung einen weiteren Teil der laufenden Kosten zur Förderung der Selbsthilfearbeit. Individuelle Projektförderungen der Krankenkassen, der Aktion Mensch und Zuschüsse der Fürst Donnersmarck-Stiftung finanzierten einen Teil unserer Informationsveranstaltungen und Kurse, u.a. Veranstaltungen zum Welt-MS-Tag, den Chor, das Trommeln und Weiteres mehr. Außerdem boten erneut einige unserer Referenten ihren Einsatz unentgeltlich an, was unsere Arbeit sehr unterstützt.

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung (GHS) förderte auch 2017 die Selbsthilfegruppen und einen Teil unserer Infrastruktur.

Die DMS-Stiftung, die Todenhöfer-Stiftung sowie zahlreiche andere Stiftungen förderten u.a. individuelle Hilfen für unsere Mitglieder. Unsere Sozialarbeiterinnen unterstützten die Betroffenen bei der Antragstellung.

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

Einige Projekte bzw. Angebote wurden aus Spenden, Rücklagen oder Stiftungsgeldern (teil-) finanziert. Wir bemühen uns, notwendige Teilnehmerbeiträge so gering wie möglich zu halten, sind aber zur Finanzierung der vielfältigen Angebote, die keine oder nur geringe Förderung erhalten, darauf angewiesen.

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

Das Spendenaufkommen muss durch intensive und kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit und Kontaktpflege stetig verbessert werden, um unsere Arbeit langfristig zu sichern. Die generelle Spendenbereitschaft ist leider eher rückläufig. Besonders haben wir uns daher über eine große Einzelspende in Höhe von 10.000 Euro gefreut.

Vereinsführung und Satzung

2017 gab es keine Veränderungen.

Ausblick

Zur Sicherung der satzungsgemäßen Arbeit des Landesverbandes brauchen wir eine langfristige stabile Verbesserung unserer finanziellen Rahmenbedingungen. Neben der konsequenten Umsetzung des Sparsamkeitsgebotes gehören Maßnahmen zur Mittelakquise, wie zum Beispiel Spendenkampagnen im Rah-

men einer professionellen Öffentlichkeitsarbeit, als Grundlage einer stabilen Vereinsfinanzierung dauerhaft in den Fokus.

Unter anderem vor diesem Hintergrund ist geplant, in den kommenden zwei Jahren die Öffentlichkeitsarbeit neu zu gestalten und auf eine professionelle Basis zu stellen.

Die bisher leider erfolglose Suche nach einem neuen Schirmherrn oder einer Schirmherrin soll in diesem Kontext fortgeführt werden.

Der Bereich des Betreuten Wohnens befindet sich weiterhin im Wachstum und ist ausreichend finanziert.

In der folgenden Gewinn- und Verlustrechnung finden Sie die Einzelpositionen in einer Zusammenfassung aufgestellt. Fragen zu einzelnen Positionen beantworte ich Ihnen gern auf der Mitgliederversammlung am 9.6.2018.

Ihre

Karin May

Geschäftsführerin



+++ VORSICHT: FALLE! +++

Sie rufen an und versprechen Gewinne, doch es sind Betrüger: Die DMSG Berlin warnt vor Betrügern, die zur Spende an den Landesverband auffordern und dafür Gewinne in Aussicht stellen. Bitte überweisen Sie nichts! Weder die 16 Landesverbände noch der Bundesverband der DMSG haben etwas damit zu tun. Bereits im Herbst wurden erste derartige Fälle bekannt, der Landesverband hat bereits Anzeige bei der Berliner Polizei erstattet.

Dennoch sind Menschen aus ganz Deutschland bereits der Aufforderung zur Zahlung nachgekommen. Der Aufwand zur Rückabwicklung dieser Spenden ist groß und geht zu Lasten der Arbeit für MS-Erkrankte.

Helfen Sie daher bitte der DMSG: Wenn Sie einen entsprechenden Anruf erhalten, notieren Sie sich nach Möglichkeit die Nummer des Anrufers und melden die Tat der Polizei unter 030 - 4664 955 444.

Wir haben hier noch einmal Tipps der Polizei für Sie:

- Weisen Sie unberechtigte Geldforderungen zurück.
- Geben Sie niemals persönliche Informationen weiter: keine Telefonnummern und Adressen, Kontodaten, Bankleitzahlen, Kreditkartennummern oder Ähnliches.
- Geben Sie niemals Geld aus, um einen vermeintlichen Gewinn einzufordern, zahlen Sie keine Gebühren, wählen Sie keine gebührenpflichtigen Sondernummern (z.B. mit der Vorwahl: 0900..., 0180..., 0137...).
- Fragen Sie den Anrufer nach Namen, Adresse und Telefonnummer der Verantwortlichen, um welche Art von Gewinnspiel es sich handelt und was genau Sie gewonnen haben. Notieren sie sich seine Antworten.
- Sichern Sie sich ab, indem Sie einen angeblichen Vertragsabschluss widerrufen und wegen arglistiger Täuschung anfechten. Verbraucherzentralen bieten dazu Musterschreiben an. Es gibt sie in den Beratungsstellen der Verbraucherzentralen sowie im Internet (www.verbraucherzentrale.de).
- Kontrollieren Sie mindestens einmal im Monat Ihre Kontoauszüge und Ihre Telefonrechnung. Lassen Sie unberechtigte Abbuchungen von Ihrer Bank oder Sparkasse zurückgehen. Abbuchungen können Sie innerhalb einer bestimmten Frist problemlos widersprechen. Wenden Sie sich unverzüglich an Ihren Bankberater.
- Unberechtigte Lastschriftinzüge können den Tatbestand des Betrugs gemäß § 263 Strafgesetzbuch erfüllen. Erstellen Sie im Zweifel Anzeige bei der Polizei.
- Teilen Sie Ihrem Telefonanbieter schnellstmöglich mit, welche Forderung unberechtigt ist. Dieser hat dann eventuell noch die Möglichkeit, nur den berechtigten Teil des Rechnungsbetrags einzuziehen. Ist bereits eine Abbuchung über den gesamten Betrag erfolgt, sollten Sie dieser bei Ihrem Geldinstitut widersprechen und dann nur den berechtigten Teil der Telefonrechnung begleichen.

Quelle: Polizeipresse 21.11.17

Joachim Radünz

Gewinn- und Verlustrechnung 2017 Stand: 28.03.2018

1. Erträge aus Beiträgen	2016	2017
	91.040,06 €	82.803,99 €
2. Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		
Allgemeine Spenden	3.939,74 €	17.485,87 €
Zweckgebundenen Spenden	0,00 €	0,00 €
Sachspenden	0,00 €	0,00 €
Bußgelder	300,00 €	300,00 €
Allgemeine Erbschaften	35.000,00 €	0,00 €
Zweckgebundene Erbschaften	0,00 €	0,00 €
Erträge Erbschaften (DMSG-BV/DMSG-LV)	11.465,18 €	5.815,47 €
3. Erträge aus Zuschüssen		
Zuschüsse des Bundes, des Landes, der Kommunen	520.896,88 €	94.422,23 €
Zuschüsse der Krankenkassen	57.095,20 €	28.130,84 €
Zuschüsse von Stiftungen	20.861,96 €	20.491,79 €
Sonstige Zuschüsse (DRV, Aktion Mensch, u.ä.)	7.691,74 €	17.967,19 €
4. Erträge für Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		
Betreutes Wohnen (Entgelte der Eingliederungshilfe, Eigenanteile, Selbstzahler)	0,00 €	495.080,95 €
Seminare, Veranstaltungen, Presse, Projekte	4.270,33 €	3.277,45 €
5. Sonstige betriebliche Erträge		
Mieterträge (WG)	27.557,40 €	25.681,45 €
Vermögensverwaltung	0,00 €	0,00 €
Auflösung von Verbindlichkeiten, Rückstellungen und Sonderposten	99,63 €	4,29 €
Periodenfremde Erträge	0,00 €	0,00 €
weitere Erträge	7.624,94 €	3.761,00 €
6. Zinsen und ähnliche Erträge		
	10.059,46 €	1.892,50 €
7. Einnahmen gesamt		
	797.902,52 €	797.115,02 €
8. Personalaufwand		
Löhne und Gehälter	389.504,01 €	450.894,53 €
Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung	93.430,84 €	108.386,20 €
9. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		
	2.837,01 €	3.184,27 €
10. Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		
	78.372,62 €	50.362,34 €
11. Aufwand aus Finanzausgleich		
	16.168,00 €	23.400,00 €
12. Sonstige betriebliche Aufwendungen		
Raumaufwand	74.050,85 €	71.081,22 €
Renovierung und Umzug	1.207,71 €	1.660,50 €
Sachkosten Büro, Verwaltung, Steuerberatung, Zuschuss für Selbsthilfegruppen, etc.	75.686,73 €	80.857,06 €
13. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens		
	7.866,12 €	0,00 €
14. Zinsen und ähnliche Aufwendungen		
	1.410,83 €	2.002,01 €
15. Steuern		
	0,00 €	0,00 €
16. Gesamtausgaben		
	740.534,72 €	791.828,13 €
17. Jahresüberschuss/Jahresfehlbetrag		
	57.367,80 €	5.286,89 €
18. Entnahmen aus den Rücklagen		
	0,00 €	0,00 €
19. Einstellung in die Rücklagen		
	57.367,80 €	5.286,89 €
20. Bilanzgewinn/Bilanzverlust		
	0,00 €	0,00 €

Der Haushalt 2018 im Einzelnen

	Geschäftsstelle	Betreutes Wohnen	Projekte	Summe
Ausgaben				
Personalkosten	181.346,90 €	505.948,47 €	900,00 €	688.195,37 €
SUMME Personalkosten	181.346,90 €	505.948,47 €	900,00 €	688.195,37 €
Sachkosten				
Verwaltungskosten	21.692,80 €	22.377,20 €	0,00 €	44.070,00 €
Raumkosten	32.616,95 €	51.336,09 €	0,00 €	83.953,04 €
Öffentlichkeitsarbeit (u. a. Kompass, Veranstalt., Website)	40.363,40 €	7.140,60 €	0,00 €	47.504,00 €
Versicherungen	2.975,29 €	1.485,41 €	0,00 €	4.460,70 €
Betreuungsaufwand (u.a. Honorare, Zuschüsse SHG)	35.790,00 €	4.860,00 €	11.920,00 €	52.570,00 €
Mitgliedsbeiträge (Anteil BV)	18.065,00 €	3.185,00 €	0,00 €	21.250,00 €
Investitionen	6.000,00 €	2.500,00 €	0,00 €	8.500,00 €
Sonstige Kosten	7.121,50 €	38.588,20 €	0,00 €	45.709,70 €
SUMME Sachkosten	164.624,93 €	131.472,51 €	11.920,00 €	308.017,44 €
Einnahmen				
Mitgliedsbeiträge	89.700,00 €	0,00 €	0,00 €	89.700,00 €
Entgelte	0,00 €	583.482,28 €	0,00 €	583.482,28 €
Miete	0,00 €	27.560,00 €	0,00 €	27.560,00 €
öffentliche Einnahmen	194.650,00 €	0,00 €	9.500,00 €	204.150,00 €
Sonstige Einnahmen	31.300,00 €	4.000,00 €	0,00 €	35.300,00 €
SUMME Einnahmen	315.650,00 €	615.042,28 €	9.500,00 €	940.192,28 €
Gesamtausgaben	345.971,83 €	637.420,98 €	12.820,00 €	996.212,81 €
Gesamteinnahmen	315.650,00 €	615.042,28 €	9.500,00 €	940.192,28 €
Bilanz	-30.321,83 €	-22.378,70 €	-3.320,00 €	-56.020,53 €
Jahresüberschuss/-Fehlbetrag	-30.321,83 €	-22.378,70 €	-3.320,00 €	-56.020,53 €
Einstellung in Rücklagen	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Entnahme aus Rücklagen	30.321,83 €	22.378,70 €	3.320,00 €	56.020,53 €*
Vereinsergebnis				0,00 €

* Die Entnahme aus der Erbschaftsrücklage erfolgt gemäß Vorstandsbeschlüssen zur Umsetzung des Projekts Öffentlichkeitsarbeit sowie für die Ausstattung der Stützpunktwohnung und die Eröffnung des Betreuungsverbundes.

Für die Unterstützung unserer Arbeit auch im Jahr 2018 bedanken wir uns ganz herzlich bei:



AOK, Barmer GEK, BKK, DAK, KKH, IKK, Techniker Krankenkasse, DRV Berlin-Brandenburg, DRV Bund, Aktion Mensch, Land Berlin, Gemeinnützige Hertie-Stiftung, Stiftung Parität und der Fürst Donnersmarck-Stiftung. Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen genannten und nicht genannten Spendern und Ehrenamtlichen für ihre Unterstützung.

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

Samstag, den 9.6.2018 von 11 Uhr bis 15 Uhr (Einlass ab 10 Uhr)

In den Gemeindesaal der Auen-Kirchengemeinde
Wilhelmsaue 118 A
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 Monate am 9.6.2018!

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. Wahl Wahlleiter/in
12. Vorstellung Vorsitzende/r und Stellvertretende/r des Selbsthilfebeirates
13. Vorstellung der Kandidat/innen für den Vorstand und Aussprache
14. Wahl der Vorstandsmitglieder
 - a. Wahl Vorsitzende/r
 - b. Wahl 1. stellv. Vorsitzende/r
 - c. Wahl 2. stellv. Vorsitzende/r
 - d. Wahl von 2 MS-betroffenen Mitgliedern
15. Vorstellung der Kandidat/innen für das Amt der Kassenprüfer und Aussprache
16. Wahl der Kassenprüfer/innen
17. Verschiedenes

Wichtig! Rückantwort für unsere Planung bitte bis zum 1.6.2018:
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 Name: _____
 Ich bin Rollstuhlfahrer/in Vorname: _____
 Ich komme mit Begleitung Telefon: _____

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



Ihr Kandidat als Vorstandsvorsitzender:

**Priv.-Doz. Dr. med.
Karl Baum, 61 Jahre,
Leiter des MS-Schwer-
punktzentrums in
Hennigsdorf**

Haben Sie schon ein Ehrenamt?

Ja, ich bin seit vier Jahren Vorstandsvorsitzender der DMSG, Landesverband Berlin.

Ich engagiere mich in der DMSG, weil ich mich seit mehr als drei Jahrzehnten als Neurologe auf dem Gebiet der Multiplen Sklerose in der Forschung und Therapieentwicklung engagiere und weil es mir Freude macht, mein Wissen und meine Erfahrung ehrenamtlich in den Berliner Landesverband einzubringen. Ich kandidiere erneut für die Wahl des Vorstandsvorsitzenden.

Im Vorstand der DMSG zu sein bedeutet, viel Arbeit und Herzblut zu investieren, um anderen das Leben mit ihrer Krankheit leichter zu machen. Was halten Sie für Ihre vorrangigste Aufgabe – und wofür wollen Sie sich einsetzen?

Ich möchte zusammen mit dem Vorstand das vielfältige Angebot der Berliner DMSG für unsere Mitglieder weiter ausbauen und den Landesverband für Neumitglieder möglichst attraktiv machen – gerade, weil sich in den letzten 17 Jahren die Zahl der MS-Betroffenen verdoppelt hat.

Besten Dank für Ihr Engagement!



Die Kandidatin für das Amt der Ersten stellver- tretenden Vorsitzenden:

**Karin Dähn, 64 Jahre,
Berufsschullehrerin
im Ruhestand**

Haben Sie schon ein Ehrenamt?

Ja – ich bin seit elf Jahren Sprecherin der MS-Selbsthilfegruppe „Wedding-Reinickendorf-Tiergarten“ und seit vier Jahren Erste Stellvertretende Vorsitzende des geschäftsführenden Vorstandes der DMSG, LV Berlin. Daneben bin ich seit Jahren in zwei Inklusionsvereinen Mitglied, in denen ich es nicht lassen kann, Artikel zu schreiben, Anzeigen und Flyer zu entwerfen, um neue Mitglieder zu bekommen. In der AG Veranstaltungen der DMSG arbeite ich ebenfalls mit.

Ich engagiere mich in der DMSG, weil der Verein Menschen braucht, die immer dabei sind, alles mitmachen, die zu konstruktiver Kritik fähig sind und eigene Ideen einbringen. Ich habe immer mehr Ideen, als ich selbst umsetzen kann – und möchte, dass die DMSG und die Mitglieder davon profitieren.

Im Vorstand der DMSG zu sein bedeutet, viel Arbeit und Herzblut zu investieren, um anderen das Leben mit ihrer Krankheit leichter zu machen. Was halten Sie für Ihre vorrangigste Aufgabe – und wofür wollen Sie sich einsetzen?

Ich will andere zum Mitmachen bewegen, weil die Arbeit viel Spaß macht und ich nach jeder Vorstandssitzung das Gefühl hatte, heute wieder etwas Tolles für die Mitglieder geleistet zu haben. Ich will die Barrieren in den Köpfen der Nicht-Behinderten abbauen. Und die Lenkerin der Quadriga auf dem Brandenburger Tor in einen Rollstuhl setzen.

Besten Dank für Ihr Engagement!

Liebe DMSG-Mitglieder,

Hier stellen wir Ihnen die Kandidaten vor, die jetzt schon wissen, dass sie sich am 9. Juni dieses Jahres zur Wahl in den Vorstand stellen werden.

Weitere Kandidaturen und Vorschläge sind natürlich immer noch möglich.

Ebenso für die wichtige Arbeit des Kassenprüfers, für die immer zwei kluge Köpfe vonnöten sind – vier Augen sehen eben mehr als zwei.

Ihre

Karin May
Geschäftsführerin

Mein Leben ist gut, wenn ich ein paar schöne Bilder poste und ganz viele Likes bekomme!

Mariam

Wenn ich über meinem selbst erbauten Tellerrand schaue und die kleine Heike in mir an die Hand nehme und mutig in die Zukunft schreite – wenn ich mich traue oder mir es erlaube zu wachsen, Liebe in mir aufflammen lasse, was zuvor nur ein kleines Flämmchen war ... dann kommt Zufriedenheit in mir hoch und ich fühle mich gut.

Heike



Unsere Kandidatin für den Erweiterten Vorstand:

Kathrin Geyer, 60 Jahre, Dipl. Betriebswirtschaftlerin, bei der Deutschen Bahn im Einkauf

Haben Sie schon ein Ehrenamt?

Ich gehöre seit acht Jahren dem Erweiterten Vorstand der DMSG an und begleite als Betroffene, in enger Zusammenarbeit mit der Redakteurin Stefanie Schuster, den KOMPASS. Darüber hinaus bin ich im Auftrag der DMSG akkreditiertes Mitglied im Landesbeirat für Menschen mit Behinderungen zur Beratung des Berliner Senats in unseren Belangen.

Ich engagiere mich in der DMSG, weil ich dafür eintreten will, dass alle Menschen das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben haben. Das wird erst durch das Zusammenwirken auf allen Ebenen der Gesellschaft möglich. Hier müssen alle Beteiligten, Familie, Arbeitgeber, Gesundheitseinrichtungen, Verbände und viele andere Instanzen und Institutionen gemeinsam arbeiten, damit alle Lebensentwürfe gleichermaßen akzeptiert werden.

Im Vorstand der DMSG zu sein bedeutet, viel Arbeit und Herzblut zu investieren, um anderen das Leben mit ihrer Krankheit leichter zu machen. Was halten Sie für Ihre vorrangigste Aufgabe – und wofür wollen Sie sich einsetzen?

Ich will die Akzeptanz von behinderten Mitgliedern unserer Gesellschaft politisch immer wieder einfordern und zeigen, dass Leben mit Behinderung nicht auf Gleichberechtigung verzichten kann und will. Daher hänge ich auch an meiner Aufgabe im Landesbehindertenbeirat. Im Vorstand der DMSG stehe ich für starke Selbsthilfegruppen und ihre Vielfalt. Manche wollen unabhängig sein, andere vernetzen sich. Um ihnen Informationen anzubieten, arbeite ich im Redaktionsteam des KOMPASS und bin engagiert, um unsere Öffentlichkeitsarbeit zu verbessern. Gerechtigkeit ist für mich ein großer Anspruch, dem ich mich immer wieder stelle.

Besten Dank für Ihr Engagement!



Ihre Kandidatin als Kassenprüferin

Angelika Nagy, 61 Jahre, Finanzkauffrau im Ruhestand

Haben Sie schon ein Ehrenamt?

Ja. Ich bin Besucherin im Ehrenamtlichen Besuchsdienst der DMSG Berlin.

Ich engagiere mich in der DMSG, weil ich als chronisch Kranke mit Handicap so aktiv wie möglich bleiben möchte, um ein sinnvolles Leben zu führen. Diesen Optimismus möchte ich auch anderen Betroffenen vermitteln. Mit meinem Wissen möchte ich gerne die Arbeit der Berliner DMSG begleiten.

Besten Dank für Ihr Engagement!

Was mein Leben gut macht? Mein Ehemann, der immer zu mir steht, meine Familie, Freunde, die vier Katzen und die Arbeitskollegen. Und dass ich noch fünf Stunden am Tag arbeiten darf und kann. Ich bin glücklich – auch mit MS.

Gabriele

Dass mein Leben gut ist, daran muss ich mich manchmal selbst erinnern. Wenn ich so müde bin, dass ich kaum noch sprechen kann. Manchmal kommt dann jemand Kleines und kuschelt mit mir und freut sich, dass ich nicht arbeiten kann. Auch eine Art Geschenk.

Anonym

Ich liebe den Geruch, wenn die Sonne auf die heißen Steine vor der Tür scheint – das erinnert mich daran, wie ich mit meinen Freundinnen auf dem Platz vor unserem Haus gelegen habe und gedacht, dass der Sommer nie ein Ende nimmt. Dann fühle ich mich ein bißchen wie früher – und das macht mein Leben oft schön!

Anke



Unsere Kandidatin für das Amt der Zweiten stellv. Vorsitzenden/ Schatzmeisterin

Cornelia Wislaug, 58 Jahre, Metallurgin

für Formgebung, Hotelfachfrau

Haben Sie schon ein Ehrenamt?

Ich bin Gruppensprecherin der Selbsthilfegruppe „MS“ Treptow, Vertreterin im Beirat für Menschen mit Behinderung des Bezirkes Treptow/Köpenick für den Sozialverband VdK, Vertreterin der Gruppensprecher im Vorstand der DMSG LV Berlin e.V. .

Ich engagiere mich in der DMSG, weil es den Mitgliedern leichter fallen soll, mit ihrer Krankheit umzugehen. Weiterhin plane ich, den Mitgliedern meiner SHG viele schöne Stunden zu bereiten, damit sie nicht immer an die Krankheit denken. Ich unterstütze die Mobilität der Mitglieder, indem ich Projekte (wie z.B. Gedächtnistraining, Treffen unserer Kreativgruppe) plane. Gerne organisiere ich Ausflüge, z.B. in den Filmpark Babelsberg oder nach Rheinsberg, und medizinische oder sozialrechtliche Vorträge.

Im Vorstand der DMSG zu sein bedeutet, viel Arbeit und Herzblut zu investieren, um anderen das Leben mit ihrer Krankheit leichter zu machen. Was halten Sie für Ihre vorrangigste Aufgabe – und wofür wollen Sie sich einsetzen?

Ich möchte mich dafür einsetzen, die Krankheit MS zu erklären und den Betroffenen Mut machen, dass man ein tolles Leben führen kann, auch mit MS. Auch möchte ich die Öffentlichkeitsarbeit intensivieren, um MS-Betroffenen z.B. Angebote der DMSG Berlin vorzustellen und Kursangebote näher zu bringen. Es ist für die Öffentlichkeitsarbeit unumgänglich, das Gespräch mit Arztpraxen und Physiotherapieeinrichtungen zu suchen, um über den LV zu informieren und für ihn zu werben. Eine große Aufgabe für mich wird es sein, finanzielle Fördermöglichkeiten für den LV zu suchen und umzusetzen.

Besten Dank für Ihr Engagement!



Ihre Kandidatin im Erweiterten Vorstand:

Christa Wochnik, 66 Jahre, Sozialarbeiterin

Haben Sie schon ein Ehrenamt?

Ja, ich arbeite seit acht Jahren im Erweiterten Vorstand der DMSG mit.

Ich engagiere mich in der DMSG, weil ich mich für Menschen einsetzen möchte, ob mit oder ohne Behinderung. Ich möchte den Betroffenen das Gefühl vermitteln, dass niemand allein ist. Gemeinsam regeln wir viel. Darüber hinaus macht Helfen mir Spaß – und es ist wichtig, auch für mich.

Besten Dank für Ihr Engagement!

Ihr Kandidat als Kassenprüfer:

Ralf Wodarz, 55 Jahre, EU-Rentner, ehemaliger Betriebsleiter im Einzelhandel

Haben Sie schon ein Ehrenamt?

Ja, ich bin stellvertretender Gruppensprecher der MS-Selbsthilfegruppe Köpenick.

Ich engagiere mich in der DMSG, weil ich anderen Betroffenen hilfreich zur Seite stehen will.

Besten Dank für Ihr Engagement!

Die Fragen stellte Stefanie Schuster

Ich probiere gerne neue Rezepte aus, am liebsten Kuchen. Da freuen sich alle drüber, und dann fällt es nicht so auf, dass mir manchmal die Worte fehlen. Trotzdem sind nachher alle glücklich. Liebe geht durch den Magen, nicht durchs Ohr!

Jana

Ich liebe es, wenn meine Gehölze Früchte tragen! Das können sie nämlich fast alleine. Die Sträucher kann ich selbst abernten, in aller Ruhe, und wenn mir die Kraft zum Einkochen fehlt, dann friere ich alles ein und mache es später. Es ist der reine Luxus, dafür Zeit zu haben!

Christina

Vielen Dank für Eure Arbeit!



Nach achtjähriger Arbeit im Vorstand der Berliner DMSG wird die Juristin Karin Klingen bei den nächsten Wahlen nicht mehr kandidieren. „Die Zeit im Vorstand war turbulent, nicht immer einfach, aber stets interessant, insbesondere am Anfang, als wir uns erstmals in einem Vorstand aus Selbstbetroffenen zusammenfanden,“ sagt Karin Klingen rückblickend. „Ich bin eine weitere Wahlperiode dabei geblieben, um einen geordneten Übergang zu ermöglichen und denke, das ist gelungen. Die Erfahrungen im Vorstand der DMSG waren sehr lehrreich für mich und ich danke allen Mitstreiterinnen und Mitstreitern!“



Auch die Fotografin Franziska Vu steht für die kommende Wahlperiode im Vorstand der DMSG nicht mehr zur Verfügung. „Als Mitglied des Vorstands ist man für die Geschicke des Vereins verantwortlich, und mir lag und liegt die DMSG Berlin sehr am Herzen,“ sagt sie. „Die Verantwortung als Schatzmeisterin habe ich in dieser Zeit gerne ausgefüllt. Dennoch möchte ich nun, nach vier Jahren, aus rein zeitlichen Gründen nicht mehr kandidieren. Ich bedanke mich vor allem bei den Vorstandsmitgliedern und den Mitarbeitern des Landesverbandes für ihr Engagement und für die tolle Zusammenarbeit. Für die Zukunft wünsche ich der DMSG Berlin tolle Ideen und viel Erfolg.“

© Katinka vom Wolfenmond/Pixabay.com

Jetzt offensiv öffentlich



Dem Wunsch unserer Mitglieder entsprechend hat die DMSG Berlin Anfang 2018 ein Projekt zur Neustrukturierung der internen und externen Kommunikation gestartet. Der Fokus liegt unter anderem auf der Neugestaltung der Webseite, einer effizienten Nutzung der sogenannten modernen Medien, aber auch der internen Kommunikation der ehrenamtlich und hauptamtlich Engagierten unseres Landesverbandes.

Wir wollen mit unserer Öffentlichkeitsarbeit zu Hintergründen, Fakten und Alltagsthemen rund um die MS den vielen Vorurteilen zur Krankheit der 1000 Gesichter entgegenwirken. Dazu gehört selbstverständlich auch die Information über die vielen Angebote des Landesverbandes und deren stetige Weiterentwicklung.

Wir freuen uns für dieses Projekt gleich zwei engagierte Mitarbeiter gewonnen zu haben:

Seit Mitte Januar ist *Joachim Radünz* verantwortlich für unsere Öffentlichkeitsarbeit. Neben langjährigem Engagement als Hörfunkjournalist hat er unter anderem das Projekt **www.dasgehirn.info** der Gemeinnützigen Hertie Stiftung mit verantwortet, das sich noch im Aufbau befindet. Unterstützt wird er tatkräftig von *Janine Malik*, die einigen bereits als Initiatorin des Stammtisches Nordberliner und Gesicht der Kampagne des Welt MS Tages 2017 bekannt ist.

Karin May/Joachim Radünz



Joachim Radünz

Welt MS Tag 2018 – Unheilbar Optimistisch



Immer am letzten Mittwoch im Mai findet der Welt MS Tag statt. Überall in Deutschland gibt es dazu vielfältige Aktionen mit dem einen Ziel, auf die Situation der Menschen mit Multipler Sklerose aufmerksam zu machen.

In diesem Jahr haben wir uns dafür entschieden, der Sache einen richtig großen Rahmen zu geben – die Messe „Miteinander Leben“, die vom 24.–26.5.2018 in der Station Berlin, Luckenwalder Straße 4–6 10963 Berlin stattfindet. Auf dieser Fachmesse für Reha, Pflege und Vitalität werden wir drei Tage lang an einem Stand über MS und die vielfältigen Angebote der DMSG informieren: in Mitmachaktionen, persönlichen Gesprächen und natürlich mit Einblicken in die bunte Welt der Selbsthilfe. Kommen Sie vorbei, wir freuen uns auf Sie!

Aber das ist längst nicht alles:

Als exklusiver Kooperationspartner werden wir unter dem diesjährigen Motto des MS Tages „Unheilbar Optimistisch“ das Rahmenprogramm der Messe mitgestalten: Unsere Trom-

melgruppe gibt der Eröffnung der Messe den nötigen Schwung, unser Chor „Gut gestimmt“ unterhält mit seinem Repertoire. Die Bloggerin Samira Mousa ist unser Gast ebenso wie der bekannte und beliebte Cartoonist Phil Hubbe. Ganz besonders freuen wir uns, dass der australische Choreograph Andrew Greenwood sich erneut zu uns auf den Weg nach Berlin machen wird, um mit seinem eigens für Menschen mit Handicap entwickelten Bewegungskonzept Switch2move zwei Flashmobs auf der Messe leiten.

Darüber hinaus halten wir Workshops ab zu Rollstuhlyoga und gesunder Ernährung. Daneben werden zwei Ballerinen der Deutschen Staatsoper Schnuppertanzen anbieten; sie gründeten den Verein „Into Dance“, mit dem wir seit dem vergangenen Jahr kooperieren.

Daneben bieten wir auch Neuigkeiten aus der Wissenschaft: Entsprechend dem diesjährigen Schwerpunkt des

Welt MS Tages „MS erforschen“ widmen wir uns am Freitag, dem 25. Mai, in einem zweistündigen Symposium dem Einfluss des Darms und der Ernährung auf die Multiple Sklerose. Drei Koryphäen der Forschung werden darüber reden: Professor Lutz Harms, Professor Friedemann Paul (beide an der Charité Berlin und Mitglied unseres Ärztlichen Beirates) und die Ernährungswissenschaftlerin Dr. Anja Mähler. Mit der Frage „Stetig zunehmende Betroffenenzahlen der MS – eine Herausforderung für die Gesellschaft?“ beschäftigt sich unser Vorsitzender Priv.-Doz. Dr. Karl Baum am Freitagnachmittag.

Den genauen Programmablauf finden Sie auf unserer Homepage unter www.dmsg-berlin.de und auf unserer Facebookseite.

Wir möchten Sie ganz herzlich zu diesem Event einladen und freuen uns auf die Begegnung mit Ihnen.



Veranstaltungsort
STATION BERLIN
Luckenwalder Straße 4–6
10963 Berlin

Anreise:

U-Bahn: Linie U1/ U2 bis U-Bhf Gleisdreieck, Linie U1/U2 bis U-Bhf Möckernbrücke und dann ca. 6 min Fußweg

S-Bahn: Linie S1/ S2/ S25/ S26 bis S-Bhf Anhalter Bahnhof und dann ca. 8 min Fußweg

Busverbindung: Buslinie 248 fußläufig erreichbar (in ca. acht Minuten Entfernung) befindet sich auch noch die S-Bahn, Station Anhalter Bahnhof. Dort hält auch der Bus M41

Parken: Gleich gegenüber befindet sich ein Parkhaus mit 1500 Plätzen, Zufahrt über Schöneberger Ufer.



Willkommen am Stammtisch Südberliner

Diana Käppner will es anderen leicht machen

Von **Stefanie Schuster**

Diana Käppner brauchte einen Moment, um sich aus dem Strudel zu befreien, in den sie ihre Diagnose gestürzt hatte. Sieben Jahre ist das jetzt her. „Ich hatte das klassische Vollbild“, erinnert sie sich: „Sehnerventzündung, Augenarzt, neurologische Klinik, MRT, Liquor - Diagnose.“ Zwischen erster Untersuchung und Diagnose lagen nicht mehr als drei Tage. Gut, wenn man so schnell Bescheid weiß. Schlecht, dass es MS ist.

Die Krankenschwester traf die Erkenntnis tief: „Ich wusste gleich, worum es geht – ich kannte die schweren Fälle und Verläufe. Das sind ja dann die, die im Krankenhaus gepflegt werden.“ Dass es auch andere geben könnte, ließ sie lange nicht in ihr Bewusstsein vordringen. „Ich habe dann auch angefangen, im Internet nach Gesprächsgruppen zu suchen – aber das waren auch solche Extreme“, sagt Diana Käppner. „Einige waren total deprimiert und hoffnungslos – andere total optimistisch. Es fand sich irgendwie so gar nichts dazwischen.“ Vielleicht, weil die anderen damit beschäftigt waren, ihr Leben weiterzuführen. In diese Richtung schubste sie damals auch ihr Neurologe: „Es ging erst wieder aufwärts, als der zu mir sagte: Jetzt hör aber mal auf hier!“ Dennoch: „Es war schwer, den Absprung von diesen Bildern zu finden – ich habe bestimmt zwei Jahre gebraucht“, fasst die heute 39jährige zusammen. Sie verdrängte die Diagnose, so lange es ging; Freunde und Familie nahmen das Schweigeangebot dankbar an – doch tief unter der Oberfläche blieben die Fragen, die Suche nach Trost. „So habe ich mich über Facebook mit der DMSG verlinkt und bin dann auf Janine Malik gestoßen, die gerade als MS-Reporterin begonnen hatte – das fand ich toll.“ Sie trat in die Facebook-Gruppe und



Diana Käppner

in den Stammtisch Nordberliner ein und erlebte dessen rasantes Wachstum hautnah mit. „Diese lockere Gesprächsebene hat mich sofort begeistert“, sagt sie dankbar. „Und die Ausstrahlung von Janine!“

Neue Räume gesucht

Doch die zunehmende Zahl der Mitglieder ebenso wie die weiten Wege, die sie zurücklegen mussten, legte den Teilungsgedanken einigermaßen nahe, sagt Diana Käppner; sie bot sich an, als Sprecherin einen Stammtisch für die Südberliner zu organisieren. Ein echter Schritt – „schließlich habe ich einen Beruf, zwei Kinder und einen Mann.“ Doch mit Janines Unterstützung traf sich der neue Stammtisch bereits das erste Mal im Januar dieses Jahres. Gut ein Dutzend Mitglieder des Nordberliner Stammtischs folgten der neuen Gruppensprecherin – doch auf Facebook, dem Mitteilungsmedium, gehören schon 81 Betroffene dazu. „Ich suche immer wieder neue Räume für Treffen“, sagt Diana Käppner, die von diesem Erfolg ebenso überrascht wie begeistert ist. Gar nicht so leicht: Sie müssen nicht nur im Süden Berlins und mit den öffentlichen Verkehrsmitteln leicht erreichbar sein, sondern auch – tatsächlich – barrierefrei. „Viele Menschen, die keine Behinderungen haben, nehmen zwei Stufen vor dem Eingang gar nicht als Barriere wahr“, hat die Gruppensprecherin

festgestellt. „Da ist es besser, man fährt selbst noch einmal hin, um das zu checken.“ Das muss natürlich auch für die Tische gelten, die Türbreiten, die Toiletten – selbst für die Speisekarten: „Mit einem Brunch ist uns nicht gedient – sonst muss man vielleicht jemanden bitten, etwas zu essen zu holen, weil man selbst mit Gehhilfen da ist.“ So etwas herauszufinden ist schon ein Aufwand, doch den nimmt Diana Käppner gerne auf sich.

Einmal im Monat soll sich die Gruppe an ständig wechselnden Orten treffen, mal zum Cocktail, mal zum Frühstück. Ein Angebot, in lockerer Runde Gesprächspartner oder sogar neue Freunde zu finden.

Sie will es anderen leicht machen, trotz Krankheit ein erfülltes Leben zu führen: „Mein Leben ist gut, wenn ich es unbeschwert genießen kann – mit meiner Familie und meiner Arbeit. Und wenn ich eines Tages nicht mehr so arbeiten kann wie jetzt, dann hoffe ich, dass mein Arbeitsgeber eine andere Beschäftigung für mich findet – weil ich mir bis dahin einen gewissen Wert im Unternehmen erarbeitet habe. Sonst suche ich mir eben etwas anderes.“ Dass es immer etwas geben wird, was getan werden muss, und das sie leisten kann – davon ist sie fest überzeugt. „In unserer Gruppe sind Menschen aller Altersstufen – zwischen 20 und 60. Das ist gut, weil man da sieht, wie mobil und beweglich man auch im Alter noch sein kann, trotz Krankheit.“ Und das ist entschieden ihr Plan.

Wer mit Diana Käppner das gute Leben suchen will, kann sich melden unter: Facebook: Multiple Sklerose Stammtisch Südberliner, auf der Homepage www.ms-stammtisch.berlin.de oder per E-Mail unter stammtisch-suedberliner@outlook.de



Neue Selbsthilfegruppe im Osten Berlins

Paulina Martin –

Die jüngste Gruppensprecherin der DMSG



Paulina Martin

Von Stefanie Schuster

Stillsitzen ist nicht ihre Sache, und jammern schon mal gar nicht: Die 22-jährige Paulina Martin hat noch vieles vor im Leben, MS hin oder her. Mit 20, wenn andere sich richtig in den Beruf stürzen, hat sie ihre Diagnose bekommen. Da war die gebürtige Russin mitten in der Ausbildung zur Masseurin und zur medizinischen Bademeisterin. Klar hat sie die Ausbildung zu Ende gemacht, natürlich arbeitet sie jetzt in ihrem Beruf, auch wenn der ihr körperlich einiges abverlangt – aber nur 30 Stunden. Jetzt ist sie bald mit 22 Jahren die jüngste Leiterin einer Selbsthilfegruppe in der Berliner DMSG.

„Die MS hat mein Leben schon verändert“, sagt Paulina Martin, die immer freundlich ist. „Ich werde mich wohl doch nicht selbständig machen mit einer eigenen Praxis. Ich muss meine Familienplanung überdenken. Und ich achte mehr auf meine Gesundheit, beobachte genau, was mir guttut. Aber jetzt kann ich die Menschen mit MS besser verstehen, und auch andere, die an chronischen Erkrankungen leiden.“

An den Blick von außen auf Kranke kann sie sich noch so gut erinnern, dass es für sie ein Thema ist – wer traut sich schon noch laut zu sagen, dass er übergewichtige Menschen für willensschwach hält? Und jene, die an der ewigen Müdigkeit leiden, für faul? Doch je weniger darüber offen geredet wird, umso weniger können die Übergewichtigen und die Fatigue-Opfer argumentieren – ein Teufelskreis aus Unverständnis entsteht, wenn man nicht aufpasst. Paulina Martin will sich und andere da raushalten. Die lebenslustige junge Frau, auf deren Agenda auch unbedingt Tanzen steht – „aber nicht mehr so lange“ – suchte in den sozialen Medien Halt. Fehlanzeige – bis sie zur Facebook-Gruppe von Janine Malik stieß. „Die Menschen dort haben mir sehr gefallen“, sagt sie. „Es geht nicht nur um Krankheit, es geht um die Menschen, und dort beschweren sie sich nicht immerzu.“ Beschwerlich war allein der weite Weg aus Marzahn zu den Treffen, etwa in Tegel – da kamen schon einige Fahrtstunden zusammen. So bot sich Paulina Martin an, auch im Osten der Stadt eine neue Selbsthilfegruppe zu eröffnen. „Das ist zwar eine Herausforderung für mich, aber auch eine Gelegenheit, anderen etwas Gutes zu tun – und Janine will mich unterstützen“, sagt sie. Ende Februar hatte sie, dank eines gemeinsamen Aufrufs mit Janine Malik, schon 31 Follower auf Facebook, das erste Treffen war für März

geplant, ein barrierefreier Grieche in Marzahn schon angepeilt. Es kann kommen, wer will: Altersgrenzen gibt es nicht. Eine erste Gruppensprechersitzung hat Paulina Martin schon besucht – und sich anstecken lassen von der unternehmungslustigen, freundlichen Stimmung dort: „Ich habe gehört, dass andere zu Fachvorträgen einladen, Ausflüge und Fahrten machen - das ist toll, aber für mich in der Organisation erst mal zu anstrengend. Weil ich arbeiten gehe, wird es bei mir eher kreative Angebote geben.“ In die anderen Bereiche müsse sie erst noch hineinwachsen.

Unheilbar optimistisch ist Paulina Martin. Ihrem guten Leben steht nichts im Weg, findet sie: „Gesundheit ist so eine Sache: Klar ist sie wichtig, aber man kann auch aus einem Leben mit einer Krankheit etwas machen. Man muss eben das Positive finden. Die Hauptsache ist es doch, nicht obdachlos zu sein. Ich habe für mich jetzt schon gelernt, die Krankheit der anderen besser nachzuvollziehen – das war für mich wichtig.“

Bei Facebook findet man die Gruppe unter Multiple Sklerose Stammtisch Ostberliner; per Mail ist Paulina Martin erreichbar unter

Stammtisch-Ostberliner@outlook.de

Das Beste an Schwäche in den Beinen ist, dass ich jetzt endlich zum Lesen komme! Das macht mein Leben gut! Im vergangenen Jahr habe ich ein ganzes Regal in der Bibliothek geschafft!

Renate

Ernährungstipps gesucht, Geschichte gefunden:

Zipp-Team des rbb besucht DMSG



Cornelia Wislaug und ihre Mitstreiterinnen aus der Selbsthilfegruppe Treptow-Köpenick sind Spezialistinnen in einer wirklich außergewöhnlichen Kunst – Enkaustik, die Kunst des Malens mit heißem Wachs. Wer jemals eine Veranstaltung der DMSG Berlin besucht hat, kennt sie. Hunderte von farbenprächtigen Bildern haben sie in ihrer Selbsthilfegruppe geschaffen – alle Unikate. Irgendwann dachte sich Karin May, die Leiterin der Geschäftsstelle: „Die müssen doch viele, alle sehen. Wie bekommen wir das hin!?“ Die Idee einer „Veröffentlichung“ war geboren. Nach einem intensiven Gespräch mit Cornelia Wislaug war schnell klar: Eine Ausstellung in der Aachener Straße soll die Kunst der Enkaustik allen Mitgliedern und der interessierten Öffentlichkeit dauerhaft näher bringen, aber auch moti-

vieren, selbst kreativ tätig zu werden. Die Künstlerinnen der Selbsthilfegruppe Treptow-Köpenick erklärten sich sofort bereit, ihre gesammelten Werke zur Verfügung zu stellen. Innerhalb von vier Wochen wurde aus der Idee Realität. Am Freitag dem 23. Februar, pünktlich um 15 Uhr, wurde die Vernissage „Enkaustik“ von der Geschäftsführerin Karin May und im Beisein des Vorstandsvorsitzenden PD Dr. med. Karl Baum, feierlich-fröhlich eröffnet. Etliche Mitglieder waren gekommen, dabei ein Fernseh-Team des rbb, das Aufnahmen und Interviews für die Service-Sendung ZIPP machte, in der es in der darauffolgenden Woche um das Thema Ernährung bei MS gehen sollte. Der Redakteur Boris Römer hatte von der Ausstellung gelesen und war sofort angetan. So hatte er in der sprachgewandten Cornelia Wislaug eine ideale Ge-

sprächspartnerin, um über die Enkaustik-Kunst, was sie mit Betroffenen macht, die Ausstellung und letztlich über den Alltag, also auch über die Ernährung von MS-Betroffenen, zu sprechen. Die Künstlerinnen und Künstler zeigten die Technik, Besucher konnten sich dann selbst an der speziellen Wachsmalerei ausprobieren, allen voran die DMSG-Geschäftsführerin und der rbb-Redakteur.

Joachim Radünz

Wer die Sendung verpasst hat, kann sie hier noch ansehen:

<https://www.facebook.com/dmsg.Landesverband.Berlin/>



Die Suche nach MS-Betroffenen führte ein ZIPP-Team im Februar in die Geschäftsstelle – gerade rechtzeitig zur Eröffnung der Enkaustik-Ausstellung.
Fotos: privat



Die ausstellungserprobte Cornelia Wislaug (li.) zeigt neben anderen ihre besten Werke seit März in der Geschäftsstelle. Geschäftsführerin Karin May (mi.) freut's.

Gesundheitssenatorin Elke Breitenbach verleiht goldene Ehrenamtsnadel: »Ich bin da immer ganz stolz«

Kompass: Frau Breitenbach – Sie haben eben zehn Berliner ausgezeichnet, die im Ehrenamt arbeiten. Woher wussten Sie überhaupt von ihnen?

Elke Breitenbach: Die Bezirke und Wohlfahrtsverbände reichen üblicherweise Listen mit Vorschlägen ein. Diesen Prozess wollen wir aber in Zukunft verändern – weil das Verfahren noch nicht transparent genug ist. Wir wollen einen Beirat dafür einrichten und die Bezirke beteiligen.

Wer soll diesem Beirat angehören?

Wir entwickeln gerade ein Konzept. Es sollen Leute aus der Verwaltung und den Wohlfahrtsverbänden beteiligt sein. Dann werden die Kriterien neu festgelegt. Jetzt ist es noch so, dass die Ehrenamtler mindestens zehn Jahre lang tätig sein müssen – und das ist schon eine sehr lange Zeit.

Studien haben herausgefunden, dass in traditionell bürgerlichen Gesell-

schaften die Ehrenamts-Kultur stärker ausgeprägt ist als in Großstädten – wie sieht es da in Berlin aus?

Also, es gibt immer noch mehr zu tun, aber ich finde, wir haben hier unglaublich viele Menschen, die sich sehr engagieren, etwa in der gesundheitlichen Versorgung, in der Öffentlichkeitsarbeit für Vereine, es werden Menschen gerettet, es gibt ganz viele Besucherdienste und zahlreiche Angebote in der Flüchtlingshilfe. Hier gibt es so viel ehrenamtliches Engagement, da bin ich immer ganz stolz drauf. Ich finde, das prägt die Gesellschaft und gibt ihr ein menschliches Gesicht.

Ist es denn so, dass vor allem ältere und alte Menschen Zeit haben für's Ehrenamt? Oder sieht man die Jüngeren nur nicht, weil sie erst mal ihre

zehn Jahre voll bekommen müssen, um geehrt zu werden?

Das kommt ganz drauf an! Wir hatten ja gerade auch jemanden dabei, der war seit seinem zehnten Lebensjahr in der Jugendfeuerwehr, später beim Jugend-Rotkreuz und immer so weiter. Aber häufig sind es ältere Menschen, das stimmt schon. Ein Kriterium, um gerecht zu sein, ist die Dauer der Ehrenamtlichkeit – und viele haben erst spät die Zeit, sich ehrenamtlich zu engagieren. Bei der Verleihung von anderen Auszeichnungen sieht man auch, wie bunt die Gesellschaft der Ehrenamtlichen ist, etwa bei denen, die die Berliner Ehrenamtskarte erhalten, das Berliner Verdienstkreuz oder das Bundesverdienstkreuz.

Besten Dank für das Gespräch!

Die Fragen stellte Stefanie Schuster

Abb. Ehrennadel: © Land Berlin



Goldene Ehrennadel des Landes Berlin für Barbara Wohlfeil



622 Jahre Ehrenamt hatte Berlins Gesundheitssenatorin Elke Breitenbach (links im Bild) am Tag des Ehrenamtes, dem 5. Dezember, im Roten Rathaus versammelt, um den Ausübenden eine goldene Nadel ans Revers zu heften. „Eine kleine Anerkennung für unermüdlichen Einsatz“, sagte sie zur Verleihung im Wappensaal des Roten Rathauses.

Dieses Mal gehörte auch Barbara Wohlfeil, die selbst von MS betroffene Mitarbeiterin der Berliner DMSG, zu den Geehrten. Seit zwanzig Jahren engagiert sie sich für die DMSG in der Selbsthilfegruppe Friedenau. Seit 19 Jahren ist sie deren Sprecherin. Darüber hinaus unterstützte sie in früheren Jahren im Rahmen einer Initiative tatkräftig an Aids erkrankte Kinder ebenso wie Hochbegabte. Als Expertin in eigener Sache unterrichtete sie – ebenfalls ehrenamtlich – bis zum vergangenen Jahr Schüler an Berufsschulen und Fachhochschulen und Studenten an der Charité über die Krankheit Multiple Sklerose. Und auch aus dem Vereinsleben der DMSG ist die unermüdliche Tatkraft des ehemaligen Vorstandsmitglieds nicht wegzudenken.

Text/Bild: Stefanie Schuster

Betreuungsverbund Köpenick geht an den Start



Zimmer frei!



So wird's aussehen: Das neue Wohnhaus des Betreuungsverbundes.
Foto: Jutta Moltrecht

Endlich: Mitte September können die ersten Mieter in unserem Betreuungsverbund einziehen, die Auswahl der zukünftigen Mieter ist in vollem Gange. Es gibt aber noch freie Plätze. Wenn Sie Interesse haben, melden Sie sich schnell! Diese Gelegenheit ist einmalig, denn der Betreuungsverbund Köpenick will mehr bieten als besten, behindertengerechten Wohnraum – er soll ein Ort fürs gute, belebende Miteinander sein.

Die Bewohner des Betreuungsverbundes entscheiden selbst, wann sie welches Angebot wie nutzen möchten und wann sie ihre ungestörte Privatsphäre haben wollen. Sie sind selbst Mieter der Wohnungen, mit allen Rechten und Pflichten.

Durch die Bündelung des pflegerischen und sozialpädagogischen Bedarfs der Bewohner ist eine sehr autonome und selbstbestimmte Zeiteinteilung möglich; das Betreuungsmodell ermöglicht darüber hinaus schnelle und individuelle Anpassung bei verändertem Hilfebedarf, immer abgestimmt auf die persönlichen Wünsche und Vorlieben dessen, der es in Anspruch nehmen will.

Damit gibt der Betreuungsverbund Köpenick Sicherheit im Hinblick auf Beratung und Beistand und ermöglicht ein weitgehend selbstbestimmtes Leben.

Wo befinden sich die Wohnungen?

Die Anlage der degewo mit über 200 Wohnungen entsteht in der Joachimstraße, Ecke Lindenstraße in Köpenick.

Wie groß sind sie?

Es gibt acht Einzimmerwohnungen zwischen 41 und 49 Quadratmetern und vier Zwei-Zimmerwohnungen zwischen 52 und 61 Quadratmetern.

Wie hoch ist die Miete?

Die Nettokaltmiete liegt zwischen 7 € und 7,28 € pro Quadratmeter. Sie ist für die nächsten 20 Jahre festgeschrieben und erhöht sich jährlich maximal um wenige Cent.

Wie ist das mit der Pflege?

Das Konzept sieht vor, dass alle zum Verbund gehörenden Mieter für ihre Leistungsansprüche die gleiche Sozialstation in Anspruch nehmen, damit bei einem entsprechenden Leistungsumfang die Sozialstation eine 24-Stunden-Anwesenheit garantieren kann.

Was muss ich tun, um mich für die Aufnahme in den Betreuungsverbund anzumelden?

Melden Sie sich in unserer Geschäftsstelle. Wir können dann alle Ihre Fragen beantworten.

Wie sind die Wohnungen ausgestattet?

Die Wohnungen sind barrierefrei zu erreichen und weitgehend rollstuhlgerecht ausgestattet. Sie verfügen über eine Dusche und einen Rollstuhlstellplatz. Sie bringen Ihre eigenen Möbel einschließlich der kompletten Küchenausstattung mit. Ggf. unterstützen unsere Sozialarbeiter/innen Sie bei der Beschaffung des erforderlichen Mobiliars.

Welche Kosten kommen auf mich zu?

Die Kosten der Miete und Ihres persönlichen Lebensunterhalts. Ggf. müssen Sie einen Eigenbeitrag zu den Betreuungskosten für das Betreute Einzelwohnen leisten.

Wieviel Bürokratie erwartet mich?

Für die Beantragung des Betreuten Einzelwohnens gibt es einen Fragenkatalog, der im Rahmen eines so genannten Hilfeplanungsgespräch beantwortet wird. Gemeinsam mit Ihnen können wir danach feststellen, welche sozialpädagogische Unterstützung mit welchem zeitlichen Umfang Sie benötigen. Bei der Beantragung unterstützt Sie die Leitung des Betreuten Wohnens.

Der degewo gegenüber hat die DMSG das Vorschlagsrecht. Wie bei jedem anderen Vermieter müssen Sie dort eine Selbstauskunft über ihre finanziellen Verhältnisse geben. Da es sich um ein besonderes Projekt handelt, müssen Sie auch mit einem ärztlichen Attest belegen, dass bei Ihnen die Diagnose MS gestellt wurde. Ein Wohnberechtigungsschein ist nicht nötig.

Sind wir MS-Kranken dann unter uns?

Der Betreuungsverbund ist kein Heim. Sie sind Mieter der Wohnung. Da es sich bei diesem Projekt um behindertenfreundliche, barrierefreie Wohnungen handelt, die besondere bauliche Voraussetzungen erfüllen (z.B. rollstuhlgerechter Aufzug, breitere Türen), befinden sich alle 12 Wohnungen im gleichen Haus. Dort befinden sich auch noch weitere Wohnungen, die nicht zum Projekt gehören. Und da Sie selbst über Ihr Handeln bestimmen, können Sie weiterhin all die Dinge tun, die Sie bisher auch getan haben. Die Sozialarbeiter entscheiden nicht für Sie, sondern sie unterstützen Sie bei der Umsetzung Ihrer Wünsche und Vorhaben.

Wie lange ist die Zusage gültig? Muss ich jedes Jahr einen neuen Antrag stellen?

Für die Eingliederungshilfemaßnahme Betreutes Einzelwohnen muss nach der Erstbewilligung jedes Jahr eine Verlängerung beantragt werden. Der Mietvertrag der Wohnung ist zeitlich unbefristet.

Was bedeutet Betreutes Einzelwohnen?

Das Betreute Einzelwohnen ist eine Maßnahme der Eingliederungshilfe, die

Sie unterstützt, wenn Sie aufgrund der Auswirkungen der MS in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens Hilfe benötigen, die über pflegerische und hauswirtschaftliche Leistungen hinausgehen. Sie erfolgt durch sozialpädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen, in der Regel SozialarbeiterInnen.

Welche Voraussetzungen muss ich erfüllen, um in den Betreuungsverbund aufgenommen zu werden?

Der Betreuungsverbund ist ausschließlich vorgesehen für Menschen mit MS, die aufgrund der Auswirkungen der Erkrankung sozialpädagogische Unterstützung benötigen, um die Belange ihres täglichen Lebens selbstbestimmt im Griff zu behalten.

Kann ich mir das leisten?

Das Betreute Einzelwohnen wird von dem für Sie zuständigen Sozialhilfeträger im Rahmen Ihrer Ansprüche finanziert. Sofern Sie über ein eigenes (höheres) Einkommen verfügen, müssen Sie sich ggf. an den Kosten beteiligen. Der Betreuungsumfang wird nach Wochenstunden bewilligt und auf Ihren individuellen Bedarf ausgerichtet. Eine Betreuungsstunde kostet derzeit 34,78 € und wird von den Sozialäm-

tern direkt an die DMSG bezahlt. Leistungen der Pflegekassen sind davon unberührt.

Wer sind meine Nachbarn?

Der Betreuungsverbund ist eingebettet in ein „normales“ Wohnumfeld, gut angebunden an den öffentlichen Nahverkehr, bietet viele Einkaufsmöglichkeiten, verschiedene Freizeitmöglichkeiten in gut erreichbarer Nähe; auch Fachärzte sind schnell erreichbar.

Joachim Radünz/Jutta Moltrecht



Kesse Sprüche, frisch gedruckt

Schon auf dem Welt MS Tag 2017 waren die schwarzen Shirts mit dem orangefarbenen Aufdruck ein Hingucker; die bildhübsche Friseurmeisterin Janine Malik hatte den Trend, sich ihre Diagnose mitsamt einem flotten Spruch auf's Oberteil drucken zu lassen, kurzerhand selbst aus den USA importiert. „Gibt's hier ja noch nicht“, sagte sie. Braucht sie aber. Und mit ihr noch ganz viele andere – meist aus einem der jüngst gegründeten Stammtische. Aber der Import war keine leichte Sache, und beim Zoll musste man die Kleidung persönlich auslösen. Doch die Nachfrage war groß und stieg. Was tun?

Janine Malik entschied sich für die pragmatische Lösung: selber machen. Also: einen Online-Shop einrichten, Drucker finden, gewünschte Artikel raussuchen, Sprüche klopfen – und raus die Maus. Seit Anfang Januar kann man also T-Shirts, Hoodies, Basecaps und sogar Turnbeutel finden, auf denen steht „Miststück on Tour“, „Made to Survive“ oder „Auch nur ein MenSch“. Eingeweihte sollen sehen, dass da noch jemand von MS betroffen ist, ins Gespräch zu kommen ist ausdrücklich erwünscht. Auch an die Familienmitglieder ist gedacht: „Ein Shirt mit dem Aufdruck 'Mother of MS-Warrior' habe ich schon verkauft, da hat sich der Vater beschwert, also lasse ich für ihn auch eines setzen. Und dann kommen die Geschwister dran“, lacht die Shop-Betreiberin. Doch es geht ihr nicht um Geld – einen Teil des Gewinns leitet sie weiter an die DMSG, Landesverband Berlin. „In den USA gibt es, auch dank solcher Aktionen, ein ganz anderes Bewusstsein für Krankheiten.“ Es würde ihr gefallen, wenn es hier auch so wäre. Vielen anderen auch: Die Nachfrage ist groß. Bestellen und zahlen kann man online (aber auch per Rechnung), ausgeliefert wird nach drei bis 5 Tagen, denn alles wird erst dann angefertigt, wenn der Auftrag vorliegt. Zu finden ist der Shop unter

www.MS-Stammtisch.berlin.de

(nie)



Foto: Stefanie Schuster

Kinder Pflege Netzwerk e.V. hilft Eltern im Leistungsdschungel Damit mehr Zeit für gutes Leben bleibt



Von **Stefanie Schuster**

In den vergangenen 15 Jahren hat Claudia Groth eine ganz besondere Kunst kultiviert: Sie hat eine wahre Meisterschaft darin entwickelt, die Genveränderung, die das Leben ihrer Tochter unfassbar kompliziert macht, nicht als ihren Feind zu identifizieren.

Eine seltene chronische Erkrankung sorgt dafür, dass im ganzen Körper ihres Kindes gutartige Tumore wachsen. Sie bringt Entwicklungsverzögerungen, eine therapieresistente Epilepsie und vieles mehr mit sich. „Das war nicht das, was wir uns erträumt haben, aber wir wollten das Beste daraus machen“, erinnert sich Claudia Groth. Leicht gesagt. Jahrelang irrte die Familie zwischen Leistungsträgern, Ärzten und Krankenhäusern hin und her. Die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen war „übersichtlich“, resümiert die Mutter. „Am Anfang reagiert man die ganze Zeit auf Anforderungen, die von außen gestellt werden“, hat sie beobachtet. „Das Problem liegt in unserem an sich sehr guten System mit den unterschiedlichen Säulen für Leistungsansprüche. Erst im Austausch mit anderen Eltern habe ich verstanden, dass auch andere in ihren Ansprüchen nicht

anerkannt werden. Doch so lange jeder im eigenen Kämmerlein versucht, das Rad neu zu erfinden, kommen wir nicht weiter.“

Vor allem bei Kindern und deren relativ schnell wechselnden Anforderungen muss derjenige, der eine Leistung beantragt, von Pontius zu Pilatus ziehen und überall sein Sprüchlein aufsagen: bei der Kinder- bzw. der Jugendhilfe, der Kranken- oder Pflegekasse, der Eingliederungshilfe, dem Jobcenter (wenn es um die fehlende Vereinbarkeit von Pflege und Beruf geht) und vielen mehr. „Überall muss man ein spezielles Vokabular benutzen. Ich kann das ja“, sagt Claudia Groth, die studierte Diplomverwaltungswirtin. Bis dahin hatte sie u.a. im Landesamt zur Regelung offener Vermögensfragen gearbeitet, war Sachbearbeiterin im Tiefbauamt im Berliner Bezirk Mitte. „Aber was machen die, die das nicht gelernt haben? Das kann ich so nicht hinnehmen.“

Die Lotsen stehen bereit

Also gründete sie einen Verein: Den „Kinder Pflege Netzwerk e.V.“, in dem sich Eltern und Fachleute, auch aus anderen Vereinen, gegenseitig

in allem beraten, was man so wissen muss, wenn man ein Kind mit besonderen Anforderungen hat. Es hat gedauert, bis die Krankenkassen anerkannten, dass es sich wirklich um eine Selbsthilfeorganisation und nicht um einen Pflegestützpunkt handelt, sagt die Gründerin. Bei Stammtischen treffen sich die Mitglieder und Interessierte – „und zwar nicht in Stuhlkreisen, sondern u.a. auch in Bars“. Aber gezielt tritt Claudia Groth, die nun in der Senatsgesundheitsverwaltung arbeitet, auch an Politiker heran, um sie für die Probleme der pflegenden Eltern und deren Kinder zu interessieren. Erste Erfolge gibt es schon: 2015 forderte das Kinder Pflege Netzwerk, unterstützt von 24 weiteren Elternselbsthilfvereinen, per Petition eine Lotsenstelle für Berlin. Mittlerweile hat das Land über eine AG „Versorgungskoordination Kinder und Jugendliche“ ein Konzept erarbeitet und Haushaltsmittel bereitgestellt. Doch die Zielgruppe ist viel geringer als durch die Petition gefordert. Insbesondere Kinder und Jugendliche mit intensivmedizinischem Versorgungsbedarf und ihre Familien profitieren von der Neuerung. „Ein kleiner Teil der Betroffenen“, sagt die Unermüdliche. „Was machen die Eltern mit einem extrem

verhaltenskreativen Kind? Oder jene, die nicht intensivmedizinisch betreut werden müssen, aber dennoch einen hohen Betreuungsaufwand haben?“ Zum Teil liege diese Verkürzung an den stets knappen Haushaltsmitteln – klar. „Aber ein Teil hängt auch an der Frage: Was kann ich einem Politiker an Forderungen zumuten und mit welcher Bedarfsgruppe kann er sich am ehesten identifizieren, um dafür die nötigen Haushaltsmittel bereitzustellen?“ Darüber rede kaum jemand offen.

Immerhin ist es dem Kinder Pflege Netzwerk gelungen, Träger der unabhängigen Teilhabeberatung zu werden. Drei halbe Stellen bringt das. Das, was der kleine Verein vorher mit

ehrenamtlichem Engagement allein gemacht hat, wird nun gefördert; vor allem Peer-Beraterinnen und -Berater sollen zum Einsatz kommen, ab dem 1. März 2018.

Doch ihr Ziel ist höher gesteckt: „Ich möchte, dass jeder betroffenen Familie ein verlässlicher Lotse zur Seite gestellt wird, wie die Familienhebammen. Und dass gesetzlich verankerte Leistungsansprüche, die es jetzt schon gibt, von den betroffenen Familien auch tatsächlich genutzt werden können – etwa die stationäre Kurzzeitpflege bei Kindern mit einem Pflegegrad.“ Die nämlich gibt es bislang kaum, weil sie sich für den Träger nicht rechnet.

Was für sie ein gutes Leben ausmacht? „Eine gute Lebensqualität für meine Tochter“, sagt Groth. „Vereinbarkeit von Familie und Beruf. Da habe ich persönlich ja Glück, auch wenn ich zurückstecken muss. Ein Leben ohne finanzielle Sorgen. Und gleichberechtigte Teilhabe für alle.“

Bis alles so ist, wie es sein sollte, für Eltern und Kinder, macht sie weiter, auf Landes- und Bundesebene.

Weitere Infos und viele hilfreiche Broschüren finden sich bereits hier: <http://www.kinderpflegenetzwerk.de/>

MS im Kindes- und Jugendalter

Priv.-Doz. Dr. med. K. Baum,
MS-Schwerpunktzentrum der Klinik
Hennigsdorf

Die MS tritt nicht nur im jüngeren Erwachsenenalter erstmals auf, selten auch bei alten Menschen, ebenso wie bei Kindern und Jugendlichen. In einem Lebensalter bis zu 15 Jahren entwickeln drei bis fünf Prozent aller MS-Patienten bereits den ersten Schub. Häufig wird die Diagnose verzögert gestellt, weil nicht an MS gedacht wird. Erst mit der Pubertät dominieren zahlenmäßig die Mädchen. Während nach der Pubertät Missempfindungen und Sehstörungen im Vordergrund stehen, zeigen Kinder vor der Pubertät oft eine sehr vielfältige Symptomatik aus Bewegungs-, Blasenfunktions- und Gedächtnisstörungen. Diese Kinder fallen darüber hinaus oft durch Einbruch in den Schulleistungen wie auch durch Wesensänderungen auf. Chronisch progrediente Verlaufsformen der MS kommen im Kindesalter nicht vor.

Im Vergleich zum Erwachsenenalter zeigen Kinder und Jugendliche im All-

gemeinen eine vergleichsweise höhere Aktivität im Sinne der Neubildung von Herden wie auch im Sinne einer höheren Schubhäufigkeit. Die Rückbildung dieser Schübe ist vergleichsweise besser als bei Erwachsenen. Andererseits kann es bereits im Kindesalter bei verzögertem Beginn einer Behandlung gegen das Fortschreiten der Erkrankung zu dem Aufbau einer Behinderung kommen. Zehn Jahre früher als Erwachsene erreichen im Langzeitverlauf Kinder und Jugendliche einen vergleichbaren Behinderungsgrad, wenn keine wirksame Therapie stattgefunden hat.

Bisher sind Interferone und Glatirameracetat ab dem 12. Lebensjahr zugelassen, Interferon beta-1a in der unter die Haut gespritzten Form sogar ab dem zweiten Lebensjahr. Diese Zulassungen basieren auf kleinen Beobachtungsstudien.

Erstmals liegt jetzt mit der internationalen PARADIGMS-Studie an 215 Kindern und Jugendlichen eine kontrollierte Phase-III-Studie mit Fingolimod vor. Im Vergleich zu Interferon beta-1a

in der in den Muskel gespritzten Form zeigen die untersuchten Kinder und Jugendlichen im Alter von 10-17 Jahren eine um 82 Prozent geringere Schubrate. Außerdem waren im MRT deutlich weniger Herde neu oder vergrößert bzw. Kontrastmittel-aufnehmend nachweisbar. Es ist bekannt, dass das Ausmaß der Entmarkungsherde mit einer erhöhten Schubhäufigkeit und einer größeren Behinderungszunahme einhergeht. Der Zulassungsantrag für Fingolimod wurde neu formuliert in Richtung Kinder und Jugendliche, die Antwort der Zulassungsbehörde steht jedoch noch aus.

Natürgemäß ist die Behandlung von Kindern mit MS eine neuropädiatrische Aufgabe. Bei der Seltenheit der MS in einem Lebensalter unter 16 Jahren bietet sich eine Kooperation mit den großen MS-Zentren an im Sinne von Zweitmeinungen. In Berlin gibt es dafür zwei neuropädiatrische Zentren, und zwar in der Charité und im Westend-Klinikum. Daneben bieten die MS-Ambulanz der Charité wie auch das Ambulante MS-Zentrum der Klinik Hennigsdorf Beratung an.

Neue Medikamente bringen Hoffnung für jugendliche MS-Kranke

„Unser Ziel ist die Personalisierung der Therapie“

INTERVIEW

Es beginnt wie bei den Großen: Taumeln, Gleichgewichtsstörungen, Sehnerventzündungen. Rund 100 Kinder und Jugendliche erkranken jährlich in Deutschland neu an MS. Das „Deutsche Zentrum für Multiple Sklerose im Kindes- und Jugendalter“ in Göttingen bietet Beratung und Therapie für die jungen Patienten und ihre Eltern – und manchmal sogar Hoffnung, wie Professor Peter Huppke im Gespräch mit dem Kompass betont. Er ist Oberarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Göttingen.

Kompass: Woran erkenne ich eigentlich, dass mein Kind MS hat – und nicht nur ungeschickt ist? Gerade bei den Kleineren muss das doch sehr aufwendig sein?

Professor Peter Huppke: Die meisten MS-Fälle sieht man erst ab dem fünften Lebensjahr. Nur bei einer Handvoll Fälle weltweit hat man bislang bei noch jüngeren Kinder MS gesichert festgestellt. Die Diagnose ist bei Kindern tatsächlich noch sehr viel schwieriger als bei Erwachsenen, weil es viele Erkrankungen in diesem Alter gibt, die ähnliche Symptome machen. Vor der Pubertät treten bei den jungen Betroffenen häufiger motorische Symptome auf. Auch Gleichgewichtsstörungen sind häufig. Nach der Pubertät überwiegen Sehnerventzündung und sensible Symptome, wie Kribbeln oder Taubheit. Die meisten Kinder sind mit dem ersten MS-Schub schon so schwer krank, dass die Eltern mit ihnen zum Arzt gehen.

Wie häufig kommt MS gestaffelt bei Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen vor?

Weniger als ein Prozent aller MS-Betroffenen weltweit sind jünger als zwei Jahre. Und insgesamt 3–5 Prozent aller MS-Betroffenen erkranken, wenn

sie noch keine 18 Jahre alt sind. Je älter die Kinder sind, umso häufiger tritt die MS auf.

Haben Sie in den vergangenen Jahren einen Anstieg der Neuerkrankungen beobachtet?

Darüber liegen mir keine Daten vor. Seitdem ich hier 2007 meine Arbeit aufgenommen habe, hat sich in Göttingen die Zahl der Patienten vervierfacht. Das kann aber auch daran liegen, dass wir als Schwerpunktzentrum bekannter wurden. 120-150 Patienten kommen jährlich zu uns.

Verläuft kindliche MS anders?

Das ist nicht grundsätzlich so, aber Kinder haben eine höhere entzündliche Aktivität, mehr Schübe und mehr Läsionen im MRT. Doch sie erholen sich auch besser und schneller von den Schüben. Im Gesamtverlauf zeigte aber eine Studie 2007, dass diejenigen, die schon früh an MS erkrankt sind, einen vergleichbaren Behinderungsgrad zehn Jahre früher erreichen als jene, die erst im Erwachsenenalter erkranken. Ihre Prognose ist also schlechter.

Immer wieder gibt es Hinweise darauf, dass MS vererbt wird.

Die Zahlen sind uneindeutig, aber drei Prozent der von MS betroffenen Eltern haben Kinder, die ebenfalls daran erkranken. Das Risiko ist also statistisch erhöht.

Wahrscheinlich werden bei dem Auftreten der Symptome zuerst die Kinderärzte konsultiert. Sind sie ausreichend sensibel für die Diagnose MS?

Das ist in den vergangenen Jahren viel besser geworden! Die MS wurde eine Zeitlang auf Kongressen immer wieder thematisiert. Auch die neuen Therapiemöglichkeiten haben dazu



Prof. Peter Huppke

Foto: privat

geführt, dass mehr Patienten zu uns geschickt werden, da es für Ärzte, die nur wenige MS-Patienten betreuen, schwieriger geworden ist, die richtige Therapie auszuwählen.

Haben Sie auch schon eine eigene Datenbank dazu eingerichtet?

Wir haben eine eigene Datenbank, in der wir die Therapieauswertung machen. Im vergangenen Jahr gab es eine weitere Veröffentlichung dazu.

Welche Form der MS überwiegt bei Kindern und Jugendlichen?

Die schubhafte Form – nur vereinzelt die sekundäre-progrediente. Die beginnt im Durchschnitt erst 20 Jahre nach Krankheitsbeginn also lange nachdem die Patienten die Betreuung der Kinderärzte verlassen haben.

Ist die Medikamentierung generell anders als bei Erwachsenen? Oder verwendet man nur eine andere Dosierung?

Wir verwenden die gleichen Medikamente, aber mit Einschränkungen. Auf fruchtschädigende Medikamente verzichten wir insbesondere bei den Mädchen. Ansonsten hat sich gezeigt, dass die neuen MS Medikamente auch

bei Kindern und Jugendlichen sehr gut wirken. Das liegt möglicherweise auch daran, dass sie so früh im Krankheitsverlauf eingesetzt werden.

Unser großes Ziel ist die Personalisierung der Therapien. Möglichst im ersten Jahr der Erkrankung sollte schon die für den Patienten optimale Therapie gefunden werden. Seit 2007 konnten wir so die Schubrate und den EDSS bei unseren Patienten halbieren. Allerdings müssen wir im Kindes- und Jugendalter besonders vorsichtig beim Einsatz neuer Medikamente sein, weil uns bei vielen Mitteln die Langzeit-Nebenwirkungen noch nicht bekannt sind und unsere Patienten ja sehr viele Jahre Behandlung vor sich haben.

Die Dosierung erfolgt in der Kinderheilkunde bei den meisten Medikamenten nach dem Gewicht des Patienten.

Im Deutschen Zentrum für Multiple Sklerose im Kindes- und Jugendalter machen Sie auch selbst Studien zum Thema. Was haben Sie bislang untersucht und herausgefunden?

Wir haben verschiedene Studien durchgeführt, in denen wir den Verlauf

der pädiatrischen MS analysiert haben. Dabei haben wir gefunden, dass es viele Einflussfaktoren gibt, wie die Pubertät, die Ernährung, durchgemachte Viruserkrankungen aber auch genetische Veränderungen. Ein weiterer Schwerpunkt sind die Wirkung und die Nebenwirkungen der verschiedenen Medikamente bei Kindern und Jugendlichen. Ziel dieser Forschung ist es, möglichst schon bei Diagnosestellung das richtige Medikament für den Patienten auszuwählen.

Was ist Ihr nächstes Ziel?

Wir hoffen, dass wir schon bald früher erkennen können, wenn ein Patient eine hochaktive Verlaufsform der MS hat und von Behinderung bedroht ist, um diese Patienten entsprechend wirksam behandeln zu können. Auf der anderen Seite ist es auch wichtig Patienten mit milder MS zu erkennen, um diese Patienten nicht unnötigen Risiken durch Nebenwirkungen der hochwirksamen Medikamente auszusetzen. Um diese zu ermöglichen, untersuchen wir derzeit verschiedene sogenannte Biomarker, von denen wir uns erhoffen, dass sie uns eine Vorhersage des weiteren Krankheitsverlaufs erlauben.

Wie kommen denn Kinder und Eltern zurecht mit der Diagnose MS?

Ganz unterschiedlich! Für viele ist es nur ein weiterer Aspekt in einem ohnehin komplizierten Leben einer oder eines Jugendlichen. Die Mehrzahl dieser Patienten ist durch die MS im Leben nicht wesentlich eingeschränkt, lebt normal weiter. Für einen kleinen Teil aber ist die Diagnose MS eine Katastrophe, die zu einer deutlichen Beeinträchtigung ihrer Grundstimmung führt und weitere Probleme wie Schlafstörungen, Konzentrationsstörungen und soziale Probleme nach sich ziehen kann.

Können Sie da Hilfe anbieten?

Wir versuchen zunächst durch eine Aufklärung über das Krankheitsbild und die Therapiemöglichkeiten unnötige Ängste und Sorgen zu nehmen. Das hilft schon bei vielen Patienten. Zusätzlich haben wir in Göttingen eine Psychologin und eine Sozialarbeiterin im MS-Team, die erste Gespräche führen und versuchen, weitere Hilfen heimatnah zu organisieren.

Besten Dank für das Gespräch.

Die Fragen stellte Stefanie Schuster.

NEU!

Die neuen Medikamente in der MS-Therapie

**Priv.-Doz. Dr. med. K. Baum,
MS-Schwerpunktzentrum der Klinik
Hennigsdorf**

Cladribin ist zugelassen zur Behandlung erwachsener Patienten mit hochaktiver schubförmiger MS.

Cladribin steht als orales Medikament zur Verfügung. Zu Beginn der Therapie erfolgt gewichtsabhängig die Einnahme von ein bis zwei Tabletten über

vier bis fünf Tage, nach einem Monat nochmals in gleicher Form die erneute Tabletteneinnahme. Erst nach einem Jahr kommt es zur exakten Wiederholung der Tabletteneinnahme wie im Vorjahr. Für das dritte und vierte Jahr ist keine Therapie vorgesehen.

Über eine Enzymhemmung wirkt das Cladribin gezielt auf T- und B-Lymphozyten (weiße Blutkörperchen) mit daraus resultierender Abnahme dieser

Lymphozyten, während andere Bestandteile des Immunsystems weitgehend nicht betroffen sind.

Wirksamkeit:

Grundlage der Zulassung ist die CLARITY-Studie, wo Cladribin mit einem Scheinpräparat verglichen wurde. Die jährliche Schubrate fiel um 58 Prozent geringer aus, die nach sechs Monaten bestätigte Behinderungszunahme zeigte eine vergleichsweise geringere

Zunahme um 47 Prozent. Bei Patienten mit hoher Krankheitsaktivität war die Wirksamkeit noch besser: Abnahme der jährlichen Schubrate um 67 Prozent und der nach sechs Monaten bestätigten Behinderungszunahme um 82 Prozent. Der Anteil von Patienten ohne jegliche Krankheitsaktivität (d. h. keine Schübe, keine Behinderungszunahme, keine Neubildung von Herden im MRT) betrug nach zwei Jahren 47 Prozent.

In der CLARITY-Studie wurden die Patienten im dritten und vierten Jahr nicht behandelt, dennoch blieben fast unverändert 76 Prozent der Patienten schubfrei in dieser Zeit - Hinweise auf einen nachhaltigen Effekt, wobei zum jetzigen Zeitpunkt offen ist, wie lange dieser Effekt ohne Therapie anhält.

Nebenwirkungen:

Entsprechend dem Wirkmechanismus zeigten 20 bis 25 Prozent der Cladribin-Patienten einen Lymphozytenabfall, der mit einem gering erhöhten Risiko von Infektionen einhergeht. Eine Gürtelrose trat bei 1,9 Prozent der Cladribin-Patienten auf. Abgesehen von sehr seltenen Tuberkulose-Fällen wurden keine opportunistischen Infektionen beobachtet (keine Infektion mit Progressiver Multifokaler Leukenzephalopathie). Eine erhöhte Krebsrate zeigte sich im Vergleich zu der Krebs erwartung der untersuchten Studiengruppe nicht, dennoch werden die üblichen Krebsvorsorgeuntersuchungen empfohlen. Die Substanz gilt als Embryo-schädigend, so dass eine strikte und zuverlässige Verhütung über sechs Monate nach der Cladribin-Einnahme erfolgen muss.

Vor Beginn der Therapie müssen die Lymphozyten im Blut über $1000/\text{mm}^3$ betragen, Infektionen wie HIV, Hepatitis B und C sowie Tuberkulose müssen ausgeschlossen werden. Der Nachweis von Antikörpern gegen Windpocken bzw. Gürtelrose muss vorliegen, anderenfalls muss vor der Cladribin-Therapie hiergegen geimpft werden. Es empfiehlt sich ein MRT vor Cladribin mit jährlichen Kontrollen.



Ocrelizumab ist zugelassen zur Behandlung erwachsener Patienten mit aktiver schubförmiger MS (RMS) und bei primär progredienter MS (PPMS). Bei der PPMS werden Krankheitsdauer, Behinderungsgrad und MRT-Befunde berücksichtigt.

Ocrelizumab wird als Infusion mit 600 mg alle sechs Monate über mehrere Stunden verabreicht, zu Beginn geteilt in zwei Infusionen mit jeweils 300 mg im Abstand von zwei Wochen.

Ocrelizumab wirkt gezielt auf die B-Lymphozyten, die wiederum in einer sehr engen Wechselbeziehung zu den T-Lymphozyten stehen. Es kommt im Blut zu einer raschen Abnahme der B-Lymphozyten. Die Antikörperbildenden und für die Infektionsabwehr wichtigen Plasmazellen sind nicht betroffen, ebenso nicht die angeborene Immunabwehr.

Wirksamkeit:

Für die schubförmige MS liegen die Studien OPERA 1 und 2 vor, jeweils im Vergleich mit Rebif $44 \mu\text{g}$ drei Mal pro Woche. Die Schubrate fiel um 46 bis 47 Prozent geringer aus, die Behinderungszunahme war um jeweils 40 Prozent niedriger. Im Kopf-MRT zeigte sich eine nahezu vollständige Unterdrückung neu entstandener, kontrast-

mittelaufnehmender Herde (um 94-95 Prozent geringer), im T2-MRT 77 bis 83 Prozent weniger neu entstandene bzw. vergrößerte Herde. Der Anteil von Patienten ohne jegliche Krankheitsaktivität (siehe oben) betrug 48 Prozent.

Mit der Studie ORATORIO liegt erstmals der Nachweis einer Wirksamkeit bei primär progredienter MS im Vergleich zu einer Scheinbehandlung vor. Die nach 12 bzw. 24 Wochen bestätigte Behinderungszunahme fiel um 24 bzw. 25 Prozent geringer aus. Auch die Gehgeschwindigkeit zeigte vergleichsweise eine geringere Verschlechterung. Die Fatigue, die unverhältnismäßig große Erschöpfbarkeit bei MS, nahm unter Ocrelizumab nicht zu, im Gegensatz zur Scheinbehandlung. Im MRT zeigte sich eine geringere Zunahme von Läsionen.

Nebenwirkungen:

Zur Vermeidung von Infusionsreaktionen, die bei insgesamt jedem dritten Patienten auftreten, erfolgt die Gabe von einem Kortisolprodukt (100 mg Methylprednisolon) und von Antihistaminika vor der Infusion. Im Vergleich zu Rebif oder Placebo wurden etwas häufiger Infektionen beobachtet, bisher kein Nachweis opportunistischer Infektionen, auch nicht von PML (unabhängig von Natalizumab).

Es werden die üblichen Krebsvorsorgeuntersuchungen empfohlen, da sich in der Studie bei primär progredienten Patienten Hinweise für ein etwas erhöhtes Brustkrebsrisiko fanden, was jedoch in der Beobachtung über die Verlängerungsstudie nicht eindeutig gezeigt wurde. Es empfiehlt sich der Ausschluss von Infektionen wie HIV, Hepatitis B und C sowie Tuberkulose. Der Nachweis von Antikörpern gegen Windpocken / Gürtelrose muss vorliegen, anderenfalls muss vor der Ocrelizumab-Therapie hiergegen geimpft werden. Es empfiehlt sich ein MRT vor Ocrelizumab mit jährlichen Kontrollen.

Nur Weg(e) hier!

Über Rolf Dobellis „Kunst des guten Lebens“



Wer wüsste nicht gerne, wie das geht: „Die Kunst des guten Lebens“? Gleich „52 überraschende Wege zum Glück“ listet der Unternehmer und Autor Rolf Dobelli im gleichnamigen Buch auf, das Ende 2017 erschienen ist. Und eine Überraschung ist es wirklich, mit welchen Mitteln Dobelli sein gutes Leben gefunden hat. Etwa mit der Hilfe des Aktien-Milliardärs Warren Buffet und dessen Partner Charlie Munger, die er beide ausführlich und in zahlreichen Zusammenhängen zitiert. Und auf Grundlage des Stoikers Epiktet, der in seinen Diskursen sagt, gut sei es, wenn „ein Leben (...) sanft und leicht fließt.“

Das verträgt sich erfahrungsgemäß in den allerseltensten Fällen mit dem eigenen Alltag, darum destillierte Dobelli in seinen wöchentlichen Kolumnen für die Zeitung „Handelsblatt“ jede Woche eine andere Weisheit für den geneigten Leser. Einige davon hat man schon mal gehört. Etwa, dass man selber seine Haltung zu den Dingen ändern muss, um seinen Frieden zu finden. Dass man Fehler so schnell wie möglich korrigieren muss. Dass es leichter ist, sich zu hundert Prozent an „ein Gelübde“ zu halten als nur „meistens“. Dass man seinen eigenen „Kompetenzkreis“ finden und ausbauen müsse und den zu verlassen eigentlich immer schlecht sei (es sei denn, man ist „jung“, dann muss man sogar). Dass „der gute Ruf ein Gefängnis“ ist, das Erinnerungskonto beeinflussbar durch Kleinigkeiten, Neid ganz unglücklich macht, man nirgendwohin gelangt (wo man wirklich hinwill), indem man in Selbstmitleid badet, zu viele Dinge zu viel Aufmerksamkeit erfordern und man sich ab-

grenzen muss, möchte man nicht seine Kraft vergeuden – und vieles mehr. Ganz grob vereinfacht könnte man sagen: Dobelli plädiert für eine Fokussierung der eigenen Kräfte, weniger Ablenkung, mehr Denken, weniger Betriebsamkeit. Fünf Jahre lang hat er Material gesammelt, gelesen, ausgewertet, und bei sich erprobt – sagt er in einem Interview. Er postuliert, er gebe nur eines im Jahr und möchte nicht mit Anfragen für Vorträge behelligt werden.

Doch so bedacht und begründet sich alles anhört, so schön es sich liest: Irgendwo liegt eine Fußangel im Wortwald. Man weiß nur nicht gleich, wo.

Vielleicht ist es diese: Dobelli ist männlich, mittel-alt, weiß, gesund, gut ausgebildet, glücklich verheiratet, Vater zweier gesunder Kinder, beruflich erfolgreich, lebt in der Schweiz, augenscheinlich recht komfortabel. Der letzte Satz im Buch lautet: „Das also wäre eine Definition des guten Lebens: Jemand schenkt Ihnen ein paar Millionen, und Sie verändern nichts an Ihrem Leben.“ Doch: Wer schenkt einem schon ein paar Millionen? Und warum auch - wenn man eigentlich nur rund 80.000 Euro im Jahr braucht, um sich glücklich zu fühlen (wie er an anderer Stelle zitiert)?

Und obwohl Dobelli zum Beleg seiner sattsam bekannten Thesen ständig außergewöhnliche Menschen zitiert, also etwa Buffet und Munger, plädiert er doch dafür, im Mainstream zu bleiben. Allen Ernstes empfiehlt er: „Nehmen Sie sich einen Freak zum Freund“. Denn der weite den eigenen Blick mit seiner exzentrischen Sichtweise. Sehr nütz-

lich. Doch immer schön darauf achten, selbst keiner zu sein! Das macht das Leben nämlich anstrengend.

Möglicherweise ist es das völlige Leugnen von sozialer Verantwortung, die den schalen Nachgeschmack hinterlässt. Ein ganzes Kapitel widmet Dobelli der „Mentalen Katastrophendarbeit – Warum Sie nicht für den Zustand der Welt verantwortlich sind“. Er schlägt vor: Geld spenden und Spezialisten die Arbeit tun lassen. Er selbst sehe seit Jahren keine Nachrichten mehr. Ist das Stoizismus? Oder Ignoranz? Eines ist Dobelli jedenfalls nicht: ein Weltverbesserer. Und sein Buch auch nicht.

Stefanie Schuster



Rolf Dobelli:
Die Kunst des guten Lebens.
Piper Verlag 2017, 384 Seiten,
52 farbige Abbildungen,
Hardcover,
ISBN-10: 3492058736,
ISBN-13: 9783492058735,
20 Euro.

Lieber umarmen als verstecken:

Wie Schwächen zu Stärken werden

Man könnte die Luft schneiden, so dick ist sie, als Coach Stefanie Demann an einem kühlen Herbstmorgen in einen Konferenzraum im Veranstaltungszentrum Westhafen im Berliner Wedding bittet. Weit mehr als 50 Besucherinnen des Brigitte-Job-Symposiums drängen sich in den dicht gestellten Stuhlreihen vor ihr, um zu hören, wie man den inneren Schweinehund bannt. Sie fächeln sich Luft zu, wühlen sich aus den Jacken, recken die Köpfe. Es klingt verlockend: Die eigenen Schwächen könne man kraft seiner Gedanken in Stärken verwandeln, behauptet Demann. Wie macht man das? **Stefanie Schuster** bat die Trainerin zum Gespräch.

Kompass: Frau Demann, Sie haben dem Selbstcoaching ein ganzes Buch gewidmet. Man soll sich selbst fit machen, um im Arbeitsleben auch mit seinen Schwächen bestehen zu können. Kann das wirklich jeder?

Stefanie Demann: Ja, im Prinzip schon. Das Selbstcoaching ist eine ganz freie Art, sich weiter zu entwickeln, und es bietet viele verschiedene Komponenten, wie ein Buffet. Von dem können sich die Kunden das aussuchen, was für sie hilfreich ist – wobei ich da vor allem auf erprobte Methoden zurückgreife, aber eben querbeet, so dass ich immer ein gutes Angebot machen kann.

Und was sind die wichtigsten Komponenten?

Es gibt leider keine fünf goldenen Regeln, die mich zum Erfolg schicken. Man muss das alles differenziert betrachten. Das Leben ist nicht schwarz und weiß. Doch es lohnt sich, die Perspektive zu erweitern.

Wie funktioniert das?

Wir alle haben nervige und unerwünschte Seiten, die wir am liebsten los wären. Sie zu verstecken kostet aber eine Menge Energie, die uns

an anderer Stelle fehlt. Und sie weg-machen zu wollen, ist auch wenig erfolgversprechend. Nicht unsere Schwächen machen uns schwach, sondern unser abwertender Umgang mit ihnen. Alle unsere Anliegen haben ihre Berechtigung – auch unsere lästigen. Jede Seite will nur das Beste. Der Ängstliche in uns will nicht, dass du die Präsentation machst, damit du dich nicht blamierst. Der Cholerische will endlich Gerechtigkeit für deine Sache. Der Ja-Sager möchte verhindern, dass du dich unbeliebt machst. Dem Perfekten ist für dich nichts gut genug. Der Eilige möchte nicht, dass du etwas Wichtiges verpasst. Um nur ein paar Beispiele zu nennen. Die Anliegen sind also gar nicht so verkehrt. Was wir an uns als Schwäche geißeln, sind die Mittel, mit denen unsere inneren Protagonisten ihre Anliegen durchsetzen. Dann mache ich mich unsichtbar anstatt die Präsentation zu halten, ich flippe aus, sage zu allem Ja und Amen, kontrolliere alles tausendmal, bin ständig in Eile.

Und was macht man da?

Ich plädiere dafür, damit aufzuhören, einem einseitigen Bild nachzujagen. Das erzeugt bloß Frust, weil man dem nie gerecht werden kann. Ein solcher Umgang mit unserem Potenzial versetzt uns nicht in die Lage, unsere Fähigkeiten abzurufen, wenn wir sie brauchen, sondern schwächt uns.

Hilft das Selbstcoaching auch einem Menschen, der erkrankt ist und sich deshalb umstellen muss?

Ich würde raten erst Mal zu versuchen, die neue Situation zu würdigen. Aber ich kann es nicht leiden, wenn die Leute gleich sagen: Ach, dann musst Du nach vorne schauen. Meine Arbeit wäre, denjenigen dazu einladen, auch eine Trauerphase zu haben. Und dann im übernächsten Schritt fragen: Wie möchte ich damit umgehen, welche



Stefanie Demann

Wahl habe ich – was kann ich noch leisten, was ist realistisch, wann muss ich mich verabschieden.

Wie würdigt man denn Trauer?

Indem man Trauer für sich auch so benennt; dass sie erst mal da sein darf, auch immer wieder. Und ich würde sauer, wenn mir jemand sagen würde: So, jetzt aber genug.

Ist das dann auch ein bewusster Abschied aus der Leistungsgesellschaft?

Ja, auch, aus dieser Art. Aber das bedeutet nicht, keine Leistung mehr zu bringen, sondern so, dass es mir gut dabei geht. Ich würde überlegen, wie ich den Druck umlenken kann – ausweichen ist auch wieder eine kräftezehrende Aktion, denn dann muss ich immer hin und her springen. Ich würde überlegen: Woher kommt der Druck? Mache ich mir den selbst? Kann ich ihn selbst wegnehmen? Und wenn nicht: Wie kann ich einen anderen Umgang damit finden? Kann ich die Situation ändern? Wenn ich merke, die Gesundheit ist betroffen, dann muss ich was machen.

Besten Dank für das Gespräch!

Zum Weiterlesen:

Stefanie Demann: 30 Minuten Selbstcoaching, GABAL, 80 Seiten, 8,90 Euro, ISBN-13: 978-3869360263.



Mit bestem Dank an den Zeichner
Phil Hubbe!



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