

Kompass

Ihr Wegweiser

Ausgabe 2/2011

Familienalbum: Ihre und unsere Gesichter der MS

Seite 2

Liebesdienst: Heilung auf Umwegen

Seite 4

Trauerfall: Wie man in Berlin im Armengrab landet

Seite 24

Bettlektüre: Vorsicht: Pillen- (An-)Dreher

Seite 32



DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
LANDESVERBAND BERLIN e.V.

Inhalt

- 2 • Inhalt, Impressum, Fotoausstellung

Editorial

- 3 • Liebe Mitglieder
- 3 • Geschichte zum Titel

Horizont

- 4 • Heilung auf Umwegen

Landesverband

- 7 • Familienzuwachs: „Das Potential ist sehr groß“. Robert Bauer leitet jetzt die Geschäfte der DMSG Berlin
- 9 • Familienhilfe: Unterstützung auch für Angehörige. Die Dr. Peter Kratz-Stiftung will wieder aktiv werden
- 10 • Familienausflug: Abenteuer HanseSail – die Zweite!
- 11 • Familienrat: Ich hab da mal 'ne Frage. Ist da noch was bei Euch frei?

Wissenschaft & Forschung

- 12 • Stammzellentherapie jetzt untersucht
- 13 • Pille unter Verdacht, MS zu begünstigen

- 14 • Familiäre MS verläuft anders als spontane MS
- 14 • Rauchen erhöht MS-Risiko
- 14 • Soziale Netzwerke beeinflussen die Forschung
- 15 • Schwangerschaft verläuft auch bei MS-Erkrankten oft normal
- 15 • Zwillingsforschung noch in Kinderschuhen
- 16 • Familienaufstellung: Wenn die Seele wandert
- 19 • Viele Faktoren bedingen kognitive Störungen

Unter Uns

- 21 • Familientreffen I: Alltag ohne Stress. Themenabend mit Antje Schwan
- 22 • Familientreffen II: Welt-MS-Tag lockt hunderte Besucher an
- 24 • Trauerspiel: Marianne Rast hinterlässt der DMSG ihr Erbe und geht selbst im Berliner Behördenschlingel beinahe verloren
- 29 • Suche/Biete

Seitenblicke

- 30 • Familienchronik: Der Cartoonist Phil Hubbe legt nach

- 31 • Familien-Stolz: Auszeichnung für Brigitte Hagedorn
- 32 • Bettlektüre: Wie Pharma-Firmen versuchen, mit Patienten unter eine Decke zu schlüpfen
- 33 • Hausapotheke: „Gute Pillen – Schlechte Pillen“
- 36 • Familienausflug: Wenn alle mitkommen können

Termine

- 38 • Veranstaltungen des Landesverbandes 2011
- 39 • Veranstaltungen des Landesverbandes 2012

+++ Vorschau +++

Im nächsten KOMPASS wird sich alles um das Thema Bewegung drehen – etwa um den Erwerb oder Erhalt des Führerscheins, wie man am besten verweist oder welche Bewegung Körper und Geist gut tut. Was liegt Ihnen zum Thema am Herzen? Schreiben Sie uns unter kompas@dmsg-berlin.de oder unter dem Stichwort „KOMPASS“ an die DMSG Berlin, Paretzer Straße 1, 10713 Berlin.

Impressum

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

Sitz der Geschäftsführung:
Paretzer Straße 1,
10713 Berlin

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

Redaktion: Stefanie Schuster
(nie)

Spendenkonto:
Sparkasse Berlin
BLZ: 100 500 00
Kto: 1130004500

Layout, Graphik und Satz:
Angela Obermaier

Druck:
KOMAG mbH, Berlin
Töpchiner Weg 198/200
12309 Berlin

KOMPASS erscheint halbjährlich. Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der 28.2.2012

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



Der DMSG-Landesverband Berlin sammelt Fotos für eine eigene Ausstellung

(nie) Multiple Sklerose hat 1000 Gesichter. Manche hat der Schmerz gezeichnet, manchen sieht man gar nichts an; manchen sieht man an, dass etwas ist – und manche sieht man gar nicht mehr, weil etwas ist. Zeigen Sie uns, wie die Krankheit für Sie aussieht! Geben Sie Ihrer Krankheit ein Gesicht und eine Geschichte. Ein kurzer Text, vielleicht nur ein Untertitel, reicht uns schon. Die besten Bilder wollen wir in loser Folge im KOMPASS abdrucken und später in unserer Geschäftsstelle ausstellen.

Machen Sie mit – wir wollen SIE sehen!

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



Karin Klingens, Kristian Röttger und Dr. Sigrid Arnade (von links).
Fotos: privat

Liebe Mitglieder des DMSG-Landesverbandes Berlin,

ein turbulentes halbes Jahr liegt hinter uns: Mit Robert Bauer haben wir inzwischen einen Geschäftsführer gefunden, der den Landesverband sicherlich wieder in ruhige Fahrwasser lenken wird. Wer ihn noch nicht kennt, erhält in dieser Kompass-Ausgabe die Gelegenheit, sich ein Bild von ihm zu machen. An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei Jutta Moltrecht bedanken, die im Frühjahr die Geschäftsführung kommissarisch übernommen hat, Klarheit in die Wirren einiger Projektabrechnungen bringen konnte und Herrn Bauer eingearbeitet hat – vielen Dank dafür!

Dank auch an Linda Piele und alle anderen haupt- und ehrenamtlichen Kräfte für die Organisation und Durchführung des diesjährigen Welt-MS-Tages, der mit einem abwechslungsreichen, bunten Programm zu einem vollen Erfolg wurde! Und Dank

an diejenigen, die unsere diesjährige Mitgliederversammlung vorbereitet, organisiert und durchgeführt haben! Auf diesen Veranstaltungen und auch auf den Treffen der Gruppensprecherinnen und -sprecher konnten wir auch die eine oder den anderen von Ihnen persönlich etwas näher kennenlernen. Wir hoffen, diese Kontakte in Zukunft intensivieren zu können. Unsere Arbeitskreise „Aufarbeitung“ und „Satzung“ arbeiten auf Hochtouren und werden ihre Ergebnisse für alle transparent darstellen, sobald vorzeigbare Resultate gefunden wurden. Nach wie vor sind wir interessiert an Ihren Wünschen und Vorstellungen. Scheuen Sie sich nicht, uns anzusprechen und uns Ihre Meinung mitzuteilen.

Diese Ausgabe des Kompass ist dem Thema „Familie“ gewidmet, wobei Familie in einem umfassenden Sinn zu verstehen ist. Für jede und jeden kann Familie unter Umständen etwas anderes bedeuten: Es müssen nicht die blutsverwandten oder angeheira-

teten Personen sein, es können auch Freundinnen und Freunde, eventuell auch Tiere sein oder eben die Umgebung, in der „man“ sich wohl und geborgen fühlt. Vielleicht haben Sie noch Anregungen dazu oder möchten Ihren Kommentar loswerden? Unsere Redakteurin Stefanie Schuster freut sich auf Post.

Zum Schluss noch eine Anmerkung in eigener Sache: Unsere Schatzmeisterin, Dr. Sigrid Arnade, erhält in letzter Zeit anonyme Drohbriefe. Inzwischen ermittelt die Kriminalpolizei. Sachdienliche Hinweise werden gerne entgegengenommen.

Wir wünschen eine angenehme Lektüre und freuen uns auf einen regen Austausch!

Kristian Röttger

Vorsitzender

Karin Klingens

1. Stellvertr. Vorsitzende

Dr. Sigrid Arnade

2. Stellvertr. Vorsitzende



Foto: Heike Iseemann

Titel-Geschichte

Der Größe nach geordnet sind das hier unsere Kinder:

Leonie, Marie und Nicolai, aufgenommen am Valentinstag 2011. Seit dem Tag ihrer Geburt rechne ich damit, dass ich plötzlich ausfallen könnte.

Meine große, kluge Tochter wollte nie etwas davon wissen, wenn ich ihr erzählen wollte, warum dieses oder jenes mir schwer fällt. Nicht, weil sie mich

nicht mag oder es ihr gleichgültig ist; da bin ich ziemlich sicher. Sondern weil das Wissen um die Endlichkeit der eigenen Mutter bestimmt die schwerste Last auf der ganzen Welt ist. Ich habe also darauf verzichtet, die Multiple Sklerose zum Thema zu machen. Alles hat seine Zeit. Doch eines war mir immer wichtig: In dem Moment, wo ich ausfalle, sollen alle wissen, wie's weitergeht. Meine Kinder sollen stets gute Gäste sein. Und sie sollen wissen, dass Zähneputzen wichtig ist, wo die schmutzige Wäsche hin gehört und wie man die saubere am Abend weglegt, wo Essen

schnell verfügbar ist und wie man sich am Telefon meldet, wie man die Haare wäscht und dass man auf seine Sachen selbst aufpassen muss. Sie kennen ihre Adresse und die wichtigsten Telefonnummern auswendig und wissen, wo unsere Freunde und die Omas wohnen, wie man aus allen möglichen Winkeln der Stadt nach Hause kommt, welche Blumen man gießen muss – und dass einer für den anderen zuständig ist. Ich bin bestimmt die strengste Mutter der Welt.

Aber so müsste es gehen.

Stefanie Schuster

Liebesdienst: Heilung auf Umwegen

Wie Dr. jur. Reinhard Schober zur Homöopathie fand

Verschlungene Pfade führen Reinhard Schober in das oft so düstere Herz Neuköllns. Gleich gegenüber dem Rathaus, in der Neckarstraße 1, hat der promovierte Jurist und spät berufene Homöopath eine Praxis im großzügigen Altbau. Riesige Jugendstilfenster künden von einstiger Pracht, ein großzügiges Treppenhaus ohne Fahrstuhl vom Alter des Hauses.

In der Praxis hinter dem großen, altmodischen Klingelknopf mit poliertem Messingschild verstellen riesige, erstaunlich schräg sich zum Lichte windende Palmen den Weg zu Glasschränken voller Fläschchen, alle aus dunkelbraunem, schwerem Glas, akribisch mit schwarzer Tinte beschriftet. Zwischen abgegriffenen Standardwerken der Homöopathie stehen viel gelesene Taschenbücher – Klassiker zumeist: Philosophen und Dichter, allesamt mehr der düsteren Seite des Daseins zugewandt, dazwischen Kästen mit Farbkreiden und Farbmuster. Das Papier der Schablonen ist bei manchen weich wie Stoff – vom regen Gebrauch.

Gefragt, ob er mit den Pfaden seines Lebens zufrieden sei, zitiert der grauhaarige Herr den Philosophen Sören Kierkegaard: „Leben lässt sich nur rückwärts verstehen, muss aber vorwärts gelebt werden.“ Vieles habe er auf dem Wege nicht verstanden, präzisiert er nach einigem Nachbohren, und wenn er sich wünschte, dass etwas anders gekommen wäre, dann vielleicht, dass seine Mutter ihm nicht das Leben eines zögerlichen Krebses beschert haben möge, sondern das eines starken Löwen, der nur wenige Stunden entfernt von seiner Wiege stand, quasi. Das hätte doch vielleicht vieles erleichtert.

Seitenwege

Doch wer weiß, ob der Löwe, der einst so nahe bei ihm stand, nicht



Der Homöopath Dr. jur. Reinhard Schober hat einen weiten Weg zu seiner Lebensaufgabe zurückgelegt. Foto: nie

doch Jurist geblieben wäre, während der seitwärts wandernde Krebs genau diese Laufbahn wieder verließ. Zehn Jahre lang arbeitete Schober als Rechtsanwalt – dann wandte er der Juristerei den Rücken.

Dr. jur. Reinhard Schober wurde im Juli 1945 in Dresden geboren; die Mutter flüchtete zeitig mit ihm nach München wo er aufwuchs, an der renommierten Ludwig-Maximilians-Universität Jura studierte, trotz gebremster Leidenschaft für sein Fach mit Prädikatsexamen abschloss, um dann am 1. April des Jahres 1969 nach Berlin zu kommen. Übrigens der Liebe wegen. Mäßig leidenschaftlich sei er, noch in München, bei diesem und jenem Protestmarsch mit gegangen, sagt Schober, gegen die Notstandsgesetze jedoch aus Überzeugung. In Berlin landete er in einer Wohngemeinschaft mit „K-Leuten“ – „echten Kommunisten“. Er selbst wanderte als Referendar damals pflichtschuldiger von einer

Gerichtsstation zur nächsten, lernte seine spätere Frau kennen und lieben – und arbeitete fleißig. Doch dann kam eine jener Wendungen, an denen sein Leben so reich ist: Schober hatte sich nach dem Zweiten Examen beworben bei der Justiz. Der Präsidiarlat des Kammergerichts verweigerte schlicht die Weiterleitung der Bewerbung an den Richterwahlausschuss, „so dass ich in einer Art Warteschleife hängen blieb. Das Perfide war, dass ich auch keinen Ablehnungsbescheid bekam, gegen den ich hätte klagen können“, sagt Schober. Das wurmt ihn immer noch. Er vermutet heute, es habe daran gelegen, dass er eben mit jenen K-Leuten zusammen wohnte, mit denen ihn nichts verband als die Adresse. Ironischer Weise, das versäumt Schober nicht hinzuzufügen, stünden die heute allesamt im Staatsdienst – als Lehrer.

Schober begann dann in einer Kanzlei, während seine Frau Richterin wurde, und machte sich 1979 mit zwei Kollegen in eigener Praxis selbständig. Da war seine Frau bereits an Multipler Sklerose erkrankt. „Es war das Übliche“, sagt Schober heute. „Gefühlsstörungen, Sehstörungen, Liquordiagnose im Klinikum Westend.“ Und ein ruppiger Arzt, der die Harrenden mit einem forschte: „Na, da ist ja unsere neue MS-Patientin“, begrüßte. Manche Sätze bleiben für immer.

Alternative Hoffnung

Die Zeit des Hoffens begann – „dass es etwas anderes gäbe außer Kortison“, und dann „ein langer Enttäuschungsprozess, an dessen Ende wir einsehen mussten, dass die Palliativmedizin zwar kurzfristig gut arbeitet, aber langfristig keine Heilung oder auch nur ein Stoppen des Krankheitsbildes hergibt.“ Als das soweit

klar war, begann Reinhard Schober, sich auf alternative Heilmittel zu konzentrieren. „Ich habe zahllose Apotheken abgeklappert, um etwas zu finden“, berichtet Schober. „Wir waren verzweifelt, ich wollte ja auch gerne Kinder haben.“ Wie streng das Gesicht der MS werden konnte hatten beide recht gut vor Augen: Schobers Schwägerin saß bereits seit ihrem 23. Lebensjahr wegen ihrer MS-Erkrankung im Rollstuhl. Kein Arzt war bereit, dem Ehepaar Mut zu machen: „Prognosen gab uns keiner – nur Statistiken, und die sahen nicht gut aus“, fasst Schober die Lage zusammen. „Und die Warnung, dass die postnatalen Schübe eine lauernde Krankheit überhaupt erst richtig zum Ausbruch bringen.“

Wegweiser Döbereiner

Gewohnt, bei jeder Art von Zweifel erst mal eine richtige Literaturstudie zu betreiben, stieß der Jurist auf den Münchner Wolfgang Döbereiner. Eine schillernde Gestalt: Döbereiner hatte im Zweiten Weltkrieg als Flakhelfer gearbeitet, gelangte in amerikanische Gefangenschaft, holte sein Abitur nach, studierte Musik – und fand in der bundesdeutschen Gesellschaft keinen rechten Platz. Als Musiklehrer und Astrologe bestritt er zunächst seinen Lebensunterhalt, gründete in den 70er Jahren eine Schule für Astrologie, machte Furore mit Wetterprognosen – und sogar der astrologischen Deutung von homöopathischen Arzneimittelbildern. Diese Verbindung von Astrologie, psychoanalytischen Elementen und Homöopathie ist ein wesentlicher Teil seiner Lehre. Heute denke er, sagt Schober, dass die Dinge nicht so einfach seien wie Döbereiner sie darstelle – doch damals war es für ihn ein Anstoß, sich der Homöopathie wie auch der Astrologie zuzuwenden – um nur für seine Frau das rechte Mittel zu finden.

Die Suche wurde für ihn regelrecht zur Sucht: 1983 begann er eine Heil-

praktikerausbildung – neben seiner Tätigkeit als Rechtsanwalt. Vielleicht spielte auch die Erkenntnis eine Rolle, „dass man als Anwalt auch immer ein bisschen der Büttel des Mandanten ist“. Seine Frau arbeitete als Familienrichterin, die Tochter Veronika war geboren. Beta-Interferone galten Anfang der 90er als aussichtsreich; Beate Schober nahm sie auch. „Sie müssen sich das so vorstellen, dass diese Mittel ein Mal in der Woche gegeben werden müssen, als Spritze. Das durfte ich dann am Samstag selber machen. Und die Nebenwirkungen waren so schwer, dass meine Frau quasi nichts mehr konnte – wie bei einer ganz schweren Grippe; im Verlauf des Sonntages wurde es dann ganz langsam etwas besser, so dass sie am Montag wieder zur Arbeit gehen konnte. So konnte das nicht bleiben.“ Die Zeit drängte, die Multiple Sklerose schritt voran.

Im Juli 1985 legte der Doktor der Rechte dann seine Heilpraktiker-Prüfung vor dem Amtsarzt ab und eröffnete nur wenig später, gerade gegenüber seiner Rechtsanwaltskanzlei, eine eigene Praxis – als Homöopath. Einmal so weit gediehen, spezialisierte sich Schober, gemäß den Symptomen seiner Frau, auf die sogenannten „Lähmungsmittel“ – „immerhin 60 aus einer Palette von 2800 homöopathischen Mitteln“. Per Differentialdiagnose näherte sich Schober den Beschwerden seiner Patienten, die – Mundpropaganda folgend – zu ihm kamen.

Doch mit der eigenen Praxis begann für den unermüdlichen Forscher erst die Arbeit. Dabei stieß er auf einen weiteren Wegweiser für die verschlungenen Seitenpfade des Krebses: auf den Griechen Georgos Vithoulkas – „selbst ein aufopfernd behandelnder Löwe“, wie Schober betont. Verdienst dieses homöopathischen Autodidakten ist es, als erster ein lebendiges Charakterbild der homöopathischen Arzneimittel zusammengestellt zu haben. Dieses neue Charakterbild nennt

Vithoulkas dann „Essenz“. Lag die große Entdeckung Hahnemanns, des Begründers der Homöopathie, darin, zu sehen, dass gewisse Mittel Symptome einer Krankheit hervorrufen können – und sie, im Gegenzug auch gegen solche Krankheiten einzusetzen – so war es Vithoulkas, der entdeckte, dass auch die Persönlichkeit des Erkrankten bei der Behandlung eine Rolle spielte – oder vielmehr: seine derzeitige Verfasstheit.

Kollege Zufall

Nur durch Zufall fiel Schober eine dieser Mittel-Charakterisierungen in die Hände. Nicht Vithoulkas selbst gab diese Schriften heraus, sondern seine Studenten, die ihre Seminar-Mitschriften quasi unter der Hand veröffentlichten. Das war in den späten 80er Jahren. Dann kehrte Vithoulkas aus den USA, wo er lange gelehrt hatte, nach Griechenland zurück und gründete eine eigene Akademie für klassische Homöopathie auf der Insel Alonissos. 1996 erhielt er für seine Erkenntnisse und seine Ausbildung den Alternativen Nobelpreis. In Deutschland wie in Griechenland unterrichtete der charismatische Lehrer, und fast kein Seminar ließ Schober aus. In Alonissos erwarb er ein weiteres Diplom. Seine Frau und seinen Sohn brachte er zu dem da schon weltbekannten Homöopathen; den Sohn konnte der große Arzt von einer schweren Schilddrüsenerkrankung mit chronischem Erbrechen und starker Abmagerung heilen. Doch bei seiner Frau nützten die persönlichen Kontakte wenig. „Man musste auf die Insel reisen, und das recht früh, und warten, bis man dran kam“, erinnert sich Schober. „Es gab keine Termine und keine Anmeldung, wer kam, war da und kam dran, wenn noch Zeit war.“ Vithoulkas sei ein Löwe, der seine Freiheit nicht gern einschränken lasse. Erst nach langem Warten behandelte der Meister Schobers Frau. „Anders, als ich es getan hätte, aber

(Fortsetzung „Heilung auf Umwegen“)

vielleicht war auch mein Blick verstellt“, sagt Schober. Er habe „einigen Effekt erzielt“, doch die erhoffte Wende in ihrer Krankheit blieb aus, das will er nicht verschweigen.

Durch die, so Schober, „unglaubliche Heilung“ seines Sohnes Johannes und den zumindest zeitweiligen Erfolg bei Beate wurde sein Vertrauen in die Homöopathie gestärkt. Später ergänzte er die Lehren durch einen anderen Vithoulkas-Schüler, nämlich den jüngst verstorbenen Dr. Alfons Geukens. Dessen „phänomenales Repetitorium ist eine ungeheure Hilfe dabei, Symptome richtig zuzuordnen“, sagt Schober. Hier deckt sich die Leidenschaft des Suchenden mit seinem ungeheuren Wissensdurst. „Um richtig behandeln zu können, muss man die richtige Rubrik finden. Man muss täglich

stundenlang lesen, um die Details zu erkennen – und auf rund 2500 eng gedruckten Seiten muss sich der Homöopath zurechtfinden.“ Und abwägen, immer wieder abwägen.

Der Charakter zählt

Die Symptome tauchen meist in einer leicht im Repetitorium identifizierbaren Form auf, doch passen sie selten nur zu einem Arzneimittel. Jeder Pa-

tient ist anders. Zudem liegt, nach den Lehren Vithoulkas, die Kunst in der Abwägung und Abfolge der Mittel – niemand bleibt immer gleich. Lieblingsfarben lässt Schober sich gerne zeigen von den Patienten, daher die Muster-Paletten („das ist bei Frauen schwieriger als bei Männern, denn die Frauen denken immer mit, was ihnen gut stehen würde“), und Schrift-

eben die Schulmedizin weglassen, „und da erledigen sich die meisten Anfragen.“

Doch was bringt denn nun die Homöopathie? Schober zuckt die Achseln und wägt ab. „Man darf keine falschen Hoffnungen wecken. Wenn man im Anfangsstadium das richtige Mittel findet – wenn – dann kann man in 40–50 Prozent aller Fälle den Ausbruch der Krankheit verhindern.“ Anders sehe es jedoch aus, wenn es schon zu Vernarbungen der Nervenbahnen gekommen sei. „Da kann man meist nur noch die Begleiterscheinungen mildern, wie unwillkürliches Wasserlassen, die Schwindelanfälle eindämmen, die Schwere in den Beinen mildern oder die Verkrampfung lösen.“ In 50 Prozent der Fälle. Zuweilen könne man aber auch in fortgeschrittenen Stadien der MS die Schwere und die Häufigkeit der Schübe mindern – „und zwar nachhaltiger, als das mit Beta-Interferon möglich ist“, betont Schober. Der Erfolg

hänge von der Behandlungsdauer ab, gibt er zögernd zu. Von der Offenheit des Patienten, Symptome zu schildern, aber auch. Das Mittel müsse nicht nur zur seelischen Eigenart des Patienten passen, sondern auch zu den Lähmungen.

So ist es stets ein Tauziehen mit der Krankheit und manchmal lässt es sich besser seitwärts ziehen. Im Krebsgang.

Stefanie Schuster



Foto: Mathias Marx

Meine Fotoperspektive ist eingengt auf 1,50 m, immer im Sitzen nicht ohne Trauer, aber unbefangene Munterkeit tröstet

Kathrin Geyer

proben ablegen. Meist macht er noch ein Bild mit einer Polaroid-Kamera. Erst seit 1996 behandelt Schober schwer und chronisch Kranke; gut 40 MS-Patienten sind wohl darunter, schätzt er. Die Zahl ist gering, doch sei die Wirkung der Homöopathie ja auch an gewisse Bedingungen gebunden – nicht nur in Kleinigkeiten, wie etwa dem Wegfall von pfefferminzhaltiger Zahnpasta und koffeinhaltigem Kaffee. Vor allem muss man

Familienzuwachs: „Das Potential ist sehr groß“

Robert Bauer leitet jetzt die Geschäfte der DMSG Berlin

Fast ein Vierteljahr suchte der neue Vorstand nach einem geeigneten Kandidaten, dem man die Geschäftsführung anvertrauen könne. Anfang April war der DMSG dann klar: Der gebürtige Franke Robert Bauer sollte den vakanten Posten übernehmen; seit Mai ist er nun im Amt. Zeit, ihm ein wenig auf den Zahn zu fühlen.

Herr Bauer – Sie haben sich trotz aller Unkenrufe und aller schlechten Presse beim neuen Vorstand des DMSG-Landesverbandes Berlin beworben, der Vorstand hat sich ohne großes Zögern für Sie entschieden, und nun müssen Sie wieder ans Laufen bringen, was andere Ihnen hinterlassen haben – einen Scherbenhaufen, freundlich gesprochen. Was reizt Sie an dieser Aufgabe?

Der Scherbenhaufen! Bis auf ein paar kleine Bruchstücke ist ja alles noch da. Vielleicht muss man einzelne Teile anders zusammenfügen, vielleicht neue Teile hinzufügen oder ganz weglassen. Ein Verein lebt ja nicht von der Geschäftsführung, sondern vor allem von und durch die Mitglieder. Meine Aufgabe als Geschäftsführer sehe ich darin, einen optimalen Dienstleistungs-Prozess zu organisieren, der die vielfältigen Erwartungen, Hoffnungen und Wünsche dieser Mitglieder erfüllt und belebt. Für mich persönlich ist das eine sehr sinnstiftende Tätigkeit, das motiviert und inspiriert mich.

Sie haben schon für andere Non-Profit-Organisationen gearbeitet ... für welche?

Ich habe mehr als zehn Jahre für den Bundesverband der Deutschen Epilepsievereinigung gearbeitet und dort alles gelernt, was man für eine gute Selbsthilfearbeit benötigt. Zudem bin ich ehrenamtlicher Vorstand beim Aktiven Museum Faschismus und Widerstand in Berlin. Wir gestalten Ausstel-



Robert Bauer

Geboren in Donauwörth. Studium der Geschichte und Politik, Abschluss Magister 1985. Zivildienst. 1987 Umzug nach Berlin, Ausbildung und Tätigkeit als Wirtschafts- und Finanzberater. Anschließend mehrere Auslandsaufenthalte. Von 1995 bis 2008 Geschäftsführer bei der Deutschen Epilepsievereinigung.

Foto: nie

lungen zum Thema Flucht, Vertreibung und Exil, die oft ein großes, auch bundesweites Presseecho finden.

Haben Sie sich auch in das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose eingeleitet um zu verstehen, woran die Mitglieder eigentlich leiden?

Dafür habe ich in den ersten Monaten nicht genügend Zeit gefunden. Bislang habe ich nur einen groben Überblick. Das reicht auf Dauer natürlich nicht aus. Das Krankheitsbild ist ja sehr komplex. Andererseits habe ich ja den Vorteil, hier in der DMSG viel Sachverstand um mich zu haben. Ich muss ja nur fragen und zuhören.

Sie haben mal gesagt, im Grunde befinde sich die DMSG mit dem Grad

ihrer Mitgliederorganisation in einer geradezu traumhaften Lage – warum? **Weil so viele Scherben herumliegen existiert ein großer Gestaltungsrahmen. Außerdem ist fast die Hälfte der in Berlin lebenden Menschen mit Multipler Sklerose Mitglied in der DMSG. Das ist ein sehr hoher Organisationsgrad. Jetzt müssen wir sehen, wie wir mit diesem Potential umgehen.**

Können Sie sich erklären, warum die von Multipler Sklerose Betroffenen sich so sehr viel stärker selbst organisieren als Menschen mit Epilepsie?

Epilepsie ist extrem stigmatisiert. Da outet man sich nicht gerne. Auf der anderen Seite ist es so, dass ca. 2/3 der Betroffenen medikamentös gut eingestellt werden können. Wer anfallsfrei ist, der benötigt keine Hilfe. Man hat eine hohe Lebensqualität und die Angst verliert sich. Da ist die Mitgliedschaft in einem Epilepsie-Verein eher hinderlich.

Der Berliner Landesverband wird jetzt erstmals von Menschen geleitet, die selbst an MS erkrankt sind – macht das für Sie einen Unterschied?

Ja! MS zu haben ist sicherlich noch kein Qualitätskriterium für gute Arbeit. Gute Arbeit wurde auch früher durch den Vorstand und die MitarbeiterInnen geleistet. Die Betroffenen haben natürlich den großen Vorteil der Authentizität. Sie wissen, wie man sich mit der Krankheit fühlt. Fachleute wie Ärzte, Sozialarbeiter, Psychologen etc. sind meist besser vernetzt. Prinzipiell muss immer versucht werden, dass Authentizität und Professionalität gut zusammenarbeiten.

Sie haben angekündigt, dass Sie gut ein Vierteljahr brauchen werden, um Organisation und Mitglieder kennen zu lernen, damit Sie effektiv arbeiten können. Welchen Eindruck haben Sie denn jetzt von dem Verband und seinen Menschen?

Landesverband

(Fortsetzung „Familienzuwachs“)

Das Potential ist groß, die Strukturen und Abläufe sind es noch nicht. Die Atmosphäre ist sehr emotional und lebendig. Das ist schön. Man muss dann aber auch damit rechnen, dass man mal auf eine Mine tritt.

Sie haben bei Ihren ersten Einblicken schon einige Baustellen entdeckt, die über die finanziellen Unregelmäßigkeiten der vorherigen Geschäftsführerin hinausgehen – welche sind das?

Was wieder in Gang gebracht werden muss ist eine vernünftige Arbeits- und Organisationsstruktur, die Verbesserung der Öffentlichkeits- und der Veranstaltungsarbeit, eine gute Abstimmung zwischen den einzelnen Dienstleistungen, die Gestaltung eines kreativen Teams, der Aufbau neuer Geschäftsfelder und eines Ehrenamtsmanagements etc.

Haben Sie schon einen Plan, wie Sie diese Baustellen fertigstellen wollen?

Ja, den bespreche ich aber erst einmal mit dem Vorstand.

Welche Ziele verfolgen Sie darüber hinaus in diesem Verband – wo wird die Reise mit Ihnen hingehen?

Ahnungen habe ich schon, aber: Die DMSG muss erst mal zur Ruhe kommen. Dann werden wir sehen, ob sich eine Vision für den Verein herausbildet, die wir gemeinsam umsetzen können.

A propos Reise: Da die Geschäftsstelle so lange führungslos war sind auch wichtige Anträge für Zuschüsse erst mal nicht gestellt worden – haben Sie da schon etwas nachholen können?

Ja, wir sind auf gutem Wege. Dank der guten Arbeit von Frau Moltrecht fehlt uns nur noch die Bewilligung des Antrages bei der Rentenversicherung.



Ich bin Carsten, seit 22 Jahren an MS erkrankt, benutze seit zwei Jahren den Rollstuhl und bin seit einem Jahr stolzer „Handbike-Fahrer“. Meine Lebensqualität hat sich um 30% verbessert. Das Leben kann so schön sein. Diese Aufnahme stammt aus dem Juli 2010, dem Urlaub in der Lüneburger Heide.

Wenn die Mitglieder sich an „ihren“ Landesverband wenden, dann meist, um Hilfe an der ein oder anderen Stelle zu bekommen, wo sie selbst nicht weiter wissen, und das betrifft meist weniger den Bereich Freizeit wie Unterstützung bei grundsätzlichen Fragen – also: Ob man eine Krankenkasse nicht zwingen kann, ein Medikament zu bezahlen. Wie gehen Sie mit solchen Anfragen um?

Wenn für ein Medikament kein wissenschaftlicher Nutzen nachgewiesen werden kann, wird der Gemeinsame Bundesausschuss einer Finanzierung durch die Gesetzlichen Krankenkassen nicht zustimmen. Zwang macht da überhaupt keinen Sinn. Es bleibt nur die Hoffnung einer individuellen Lösung – wenn überhaupt oder die Sensibilisierung einer breiten Öffentlichkeit für das Problem. Aber das ist sehr schwierig.

Sie arbeiten jetzt seit vielen Jahren in einem Bereich, der ständig mit der Gesundheitspolitik des Bundes zusammenhängt. Über diesen Zeitraum betrachtet: Haben die Patienten und die Versicherten in den vergangenen

Jahren profitiert von den Neuerungen, die in den vergangenen zwei Jahrzehnten immer mal wieder vorgenommen wurden?

Wir haben ein Gesundheitssystem, um das uns viele Länder beneiden und die Situation ist mit Sicherheit besser als vor 20 Jahren. Die Selbsthilfe und die Patientenverbände haben sicherlich sehr vieles erreicht. Sie arbeiten in vielen Gremien, wie z.B. dem Gemeinsamen Bundesausschuss mit. Dennoch gibt es Schwachstellen in der Versorgung, der Prävention und der un-

zureichenden Ausrichtung der GKV auf chronische Erkrankungen. Auch die vielfältigen wirtschaftlichen Interessen stehen zuweilen den Wünschen der Betroffenen und ihren Angehörigen arg im Wege.

Hat es Sie nie gereizt, mal die Seiten zu wechseln und selbst Politik zu machen?

Nein, weil mein Gestaltungsrahmen und meine Möglichkeiten auf dieser Seite größer sind als in jeder Partei. Außerdem mache ich ja in der DMSG auch Politik, indem ich versuche, die unterschiedlichsten und vielfältigsten Interessen in eine gute Balance zu bringen, um den Satzungszweck zu erfüllen.

Was würden Sie anders machen?

Fragen Sie mich lieber, was ich mir wünschen würde! Ich vermisse in der Politik meist eine klare Zielrichtung und es wäre schön, wenn man zwischen Alternativen wählen könnte. Oft heißt es lediglich, der Patient steht bei uns im Mittelpunkt. Man übersieht, dass er damit auch im Wege stehen kann.

Besten Dank für das Gespräch.

Die Fragen stellte Stefanie Schuster.

Familienhilfe: Unterstützung auch für Angehörige

Die Dr. Peter Kratz-Stiftung will wieder aktiv werden

So ist das in einer Familie: Wenn einer krank ist, dann leiden alle anderen irgendwie mit. Mit Mitleid im oberflächlichen Sinne hat das oft nur wenig zu tun: Natürlich ist es schlimm, den Partner und die Partnerin an einer Krankheit siechen zu sehen. Um vieles schlimmer ist es noch, wenn ein Elternteil darunter leidet. Schmerz und Mit-Leid verstricken alle Beteiligten miteinander bis ein gordischer Knoten entsteht, aus dem sich die Beteiligten nicht mehr selbst befreien können.

So war die Lage auch bei Dr. Peter Kratz, damals, als seine junge, schöne, er sagt: „repräsentative“ Frau, an Multipler Sklerose erkrankte. Schleichend ergriff die MS von der bis dahin so erfolgreichen Frau Besitz, hilflos alle Angehörigen, die Schwiegereltern inklusive. „Es gab hier noch keine DMSG wie heute“, sagt Dr. Peter Kratz, „nur eine Art Beratungsstelle. Und die war nicht besonders gut.“ Denn in den 70er Jahren sei diese Krankheit noch relativ unbekannt gewesen, kaum erforscht. Man rückte die Betroffenen in die Nähe von „Nervenkranken“, da Multiple Sklerose oft von psychischen Problemen begleitet wurde – und wird. Ein Stigma.

Seine Frau habe selbst an vielen Angeboten teilgenommen, berichtet Kratz, an Ergotherapie etwa und an Malgruppen. Das sei ihr wichtig gewesen, denn die eigenen Freunde hätten sich, gerade mit fortschreitender Krankheit, immer mehr zurück gezogen. Das war nicht leicht für sie; für ihn aber auch nicht. Doch darüber spricht Kratz nicht. Sein Unternehmen, ein Elektrogroßhandel, florierte, ein Sohn war zu erziehen, seine Frau zu versorgen.

Als Beatrix Kratz 1982 im Alter von 48 Jahren starb, da war diese Verstrickung von Mitleid, Leid, Schmerz um die Frau, Sorge um den Sohn, Enttäu-



Dr. Peter Kratz will die Arbeit der Stiftung wieder voranbringen.

Foto: nie

schung von der Familie und Wut auf die unterlassene Freundesleistung der Umwelt weit fortgeschritten. Er sei hilflos gewesen, sagt der drahtige, energisch wirkende 70jährige; das passt gar nicht zu ihm. „Heute weiß ich viel mehr über die Krankheit und würde mich mit meiner Frau in Therapie begeben.“ Doch vor 20 Jahren wäre das ein ungewöhnlicher Schritt gewesen. Zu ungewöhnlich. Mit seiner Trauer, seiner Wut und seiner Hilflosigkeit blieb er lange allein. Doch auch darüber spricht er nicht.

Um anderen Menschen in derselben Lage zu helfen, entschloss sich Dr. Peter Kratz dazu, eine Stiftung zu gründen, die „Multiple Sklerose Stiftung Dr. Peter Kratz“. Die Urkunde datiert vom 27.1.1999, und in der Satzung hat der Stifter festgelegt: „Die

Stiftung dient Menschen, die an Multipler Sklerose erkrankt sind und deren Angehörigen durch individuelle psychologische und sozialfürsorgerische Betreuung und Beratung durch dafür ausgebildete Fachkräfte. Sie verwirklicht diesen Zweck durch alleinige oder unterstützende Finanzierung entsprechender gemeinnütziger und mildtätiger Maßnahmen der DMSG, Landesverband Berlin.“ Möglich, ja, erwünscht sei es, in der Öffentlichkeit zu wirken, um auf ihr Anliegen aufmerksam zu machen oder gar Zustiftungen zu erreichen.

Denn mit seiner ursprünglichen Stiftungseinlage, 100.000 Mark, habe Kratz nur einen Anstoß geben wollen. Die Einlage darf ja ohnehin nicht angetastet werden, sondern nur deren Erträge. „Ich hoffe, dass noch Kapital zu diesem dazu kommen wird“, sagt der Stifter. „Ich möchte nur eine Anregung zur Hilfe geben.“ Doch selbst die lag in den vergangenen Jahren auf Eis. Da hatte sich Kratz selbst aus den Amtsgeschäften der Stiftung zurückgezogen. Doch weil er sich ärgerte, dass nun so gar nichts mehr mit dem vorgesehenen Geld passierte, kehrte er als Beiratsmitglied in die Stiftung zurück, an seiner Seite neben anderen der Diplom-Psychologe und MS-Betroffene Norbert Künneke. „Ich will, dass die Stiftung wieder auch den Angehörigen hilft“, sagt Kratz. Sobald die in Unordnung gebrachten Finanzen wieder geklärt seien, solle die Arbeit fort geführt werden. „Um den Angehörigen der MS-Betroffenen wieder eine permanente Anlaufstelle zu bieten, wo sie Hilfe bekommen, wenn sie sie suchen“, ergänzt Künneke. Vom kommenden Jahr an soll wieder nach Plan gearbeitet werden, Anträge wird der Stiftungsrat ab sofort wieder entgegen nehmen.

Stefanie Schuster

Familienausflug: Abenteuer HanseSail – die Zweite!



Bei strahlendem Sonnenschein trafen sich Mitglieder des Landesverbandes schon zum zweiten Mal zum gemeinsamen Besuch der HanseSail in Rostock. Foto: privat

Die Wetterprognose lässt einen hochsommerlichen Tag erwarten. Gegen Viertel vor Zwölf sind schon alle am Treffpunkt Fehrbelliner Platz. Auch diesmal sind wieder fast die Hälfte der Teilnehmer „Neulinge“, die noch nie auf der alten Lady Fortuna gefahren sind. Dann kommt unser Bus. Es herrscht eine Atmosphäre wie auf Klassenfahrt. Kurz nach 16 Uhr erreichen wir den Stadthafen Rostock. Heute ist der Höhepunkt der HanseSail, und das merkt man. Ein Gewirr von Masten erhebt sich am Kai, dort wuseln Menschen um unzählige Buden. Hier gibt es Fisch in jeder Form, frisch, gebraten, geräuchert und aus Plastik. Dazu Souvenirs und alles,

was der „angehende Seemann“ so brauchen könnte. Bei soviel Trubel erstmal ein frisches Bier und ein gebratenes Dorschfilet im Restaurantsschiff mit Blick auf die Warnow.

Die Liegeplätze im Hafen sind nummeriert, und so ist die Fortuna schnell gefunden. Aber bis zum Einschiffen um 18.30 Uhr haben wir noch Zeit. Wir suchen den Liegeplatz Nummer 95, dort soll nämlich die „Wappen von Uckermünde“ liegen, ein modernes Segelschiff, das auch für Rollstuhlfahrer geeignet ist und das wir uns einmal anschauen wollen. Es ist ein Neubau von 2003, umgebaut 2007. Fahrstuhl vom Deck zum Unterschiff, Segelwünschen und Steuerstand für Rollis. Das stellen wir beim nächsten Stammtisch vor.

Jetzt aber an Bord der Fortuna. Sie liegt im Päckchen, d.h. wir müssen über drei Schiffe zur Fortuna klettern. Nicht für alle leicht, aber schön, wieder an Bord zu sein – das Fortuna-Feeling ist wieder da. Wir legen leider etwas später ab als geplant, mit vier Schiffen gleichzeitig. Wir fahren unter Maschine, die Sonne scheint, aber Wind gibt es keinen.

Rostocks Silhouette zieht vorbei, dann die großen Pötte und Windjammer. Es folgen die Werften und Docks. Zeit für den ersten Imbiss. Fantastisches selbstgebackenes Fortuna-Brot mit Schinken und Käse, dazu kühle Drinks. Jetzt sagt der Käpt'n: „Großsegel setzen!“ Wer will, macht sich an die Fallen und Schoten, aber keiner muss. Das Segel ist oben und sieht gut aus, auch ohne Wind! Liebliche Häuser jetzt an beiden Ufern der Warnow. Warnemünde ist erreicht. Menschen, Rummel und Riesenräder auch hier im Hafen. „Da vorn ist die Ostsee“, sagt der Käpt'n, zeigt den vor uns fahrenden Schiffen hinterher, zwischen den beiden Seemolen hindurch und dreht das Schiff Richtung Heimat. Wir wollen ja pünktlich zum Feuer-

werk zurück sein. Die Stimmung ist toll! Die Sonne ist schon untergegangen, als wir wieder den Stadthafen von Rostock erreichen.

Das Manövrieren erfordert viel Können von Käpt'n und Crew. Es ist dunkel und der Fluss voller Schiffe. Doch wir finden einen freien Platz mit freier Sicht. Das Feuerwerk kann beginnen! Mehr als 15 Minuten lang steht der Himmel in Flammen! Am Ende brauchen wir ein paar Augenblicke, um das Erlebte zu Verdauen. Das Verlassen des Schiffs fällt viel leichter als das Entern, doch dafür kann uns der Bus nicht abholen – er ist zugeparkt. Der Rückweg ist weit, die 500 Meter für manche arg. Gegen 2.15 Uhr kommen wir wieder am Fehrbelliner Platz an. Das Abenteuer ist bestanden – wir sehen dem nächsten Mal entgegen!

Stefan Sprenger



Im Päckchen zu liegen ist keine Schande, wenn man nur weiß, wie das Großsegel zu setzen ist. Auf der Fortuna ist die Welt – meistens – in Ordnung.

Foto: privat

Familienrat: Ich hab da mal 'ne Frage

Ist da noch was bei Euch frei?

„Ich möchte mich gerne über das Betreute Wohnen informieren.“ So oder so ähnlich gibt es derzeit mindestens einmal in der Woche eine telefonische Anfrage zu unseren Betreuungsangeboten in der DMSG-Geschäftsstelle. Es melden sich sowohl MS-Betroffene selbst als auch deren Angehörige, sowie Mitarbeiter der Berliner Bezirksämter. Sie beschäftigen sich mit der Frage, wie trotz der unterschiedlichsten Einschränkungen durch die MS eine gezielte Unterstützung im Alltag dazu beitragen kann, weiterhin in der eigenen Wohnung leben zu können oder durch den Einzug in eine Wohngemeinschaft den Wechsel in eine stationäre Einrichtung zu vermeiden. Wenn es dabei um einen Platz in unserer Wohngemeinschaft in der Ruhlsdorfer Straße geht, müssen wir leider passen, denn alle fünf Plätze sind derzeit belegt und es ist in einem überschaubaren zeitlichen Rahmen nicht damit zu rechnen, dass ein Platz frei wird.

Ganz anders sieht es derzeit beim Betreuten Einzelwohnen (BEW) aus. Die ersten zehn Plätze, für die wir von der Senatsverwaltung für Soziales die Zulassung bekommen haben, sind besetzt. Für vier weitere Interessenten läuft das Antragsverfahren für die Kostenübernahmen durch die zuständigen Sozialämter. Der Antrag für die Zulassung von zehn weiteren Plätzen ist in Vorbereitung, so dass wir auch zukünftig weitere Klienten im BEW unterstützen können.

Diese Zahlen sind zunächst nüchterne Fakten. Als Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im BEW betrachten wir sie aber schon mit etwas Stolz, denn dahinter verbergen sich Einzelschicksale, Hoffnungen, Erfolge, aber auch Rückschläge. So ist einer unserer Klienten enttäuscht darüber, dass er seinem Wunsch, wieder laufen zu können und damit nicht mehr auf den

Rollstuhl angewiesen zu sein, bisher nicht näher gekommen ist. Mit Unterstützung seiner Betreuerin aus dem BEW hat er aber inzwischen einen Elektro-Scooter beantragt und mit ihr gemeinsam ein Wegetraining absolviert. Seine Hoffnung auf eine Verbesserung seiner Mobilität und damit einer eindeutigen Steigerung seiner Lebensqualität hat sich nun auf eine ganz andere Art erfüllt.

Eine junge Frau hat mit der Unterstützung ihrer Familie das BEW beantragt. In der eigenen Wohnung war sie zunehmend auf die Hilfe der Eltern angewiesen. Mit großer Fürsorglichkeit hatten die ihr viele Wege abgenommen – und damit verhindert, dass sie mehr Selbstständigkeit und Selbstbewusstsein entwickeln konnte.

Wie viele ihrer Altersgenossinnen hat sie sich (mit Hilfe des BEW) nun von den Eltern abgenabelt und mit viel Energie die Verantwortung für sich

und ihr Leben selbst übernommen. Die wöchentlichen Betreuungsstunden konnten inzwischen reduziert werden. Für alle Beteiligten ist das ein Erfolgserlebnis.

Der Erhalt der Selbständigkeit und die Unabhängigkeit von der Familie bzw. deren Entlastung ist für viele unserer Interessenten und deren Angehörige das Hauptanliegen, wenn es um das Betreute Einzelwohnen geht. Ist das BEW angelaufen, verringern sich häufig die Konflikte. Ein unverkrampfter Umgang mit den Eltern oder Geschwistern oder Kindern wird wieder möglich.

Inzwischen hat sich auch die Anzahl unserer Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter im BEW auf sechs erhöht. Flexibel tragen sie den Besonderheiten Rechnung, die sich durch die Begleiterscheinungen der MS zeigen.

Jutta Moltrecht
Leiterin Betreutes Wohnen



Am 3. Welt-MS-Tag präsentierte sich das Betreute Wohnen fröhlich an einem eigenen Stand (von li. nach re.): Jost Vogelsang, Christa Wochnik, Karin May, Jutta Moltrecht

Wenn auch Sie sich über das Betreute Einzelwohnen informieren wollen, erreichen Sie uns direkt unter 030-89 73 46 32 oder über den Anschluss der Geschäftsstelle unter 030-313 06 47.

Gern können Sie uns auch eine Mail schicken unter info@dmsg-berlin.de oder an jutta.moltrecht@dmsg-berlin.de

Stammzellen- therapie jetzt untersagt

MARBURG (Biermann) Mit Erleichterung hat die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) auf die Schließung der umstrittenen Stammzellenklinik XCell-Center in Düsseldorf reagiert. Das Aus für die niederländische Einrichtung sei ein „Sieg für die Patientensicherheit“, sagte Prof. Wolfgang Oertel, Vorsitzender der DGN. Seit 2009 hatte das XCell-Center Menschen mit Multipler Sklerose, Querschnittslähmung oder Parkinson-Erkrankung mit stammzellhaltigen Knochenmarkpräparaten behandelt. Dabei war es sogar zu Todesfällen gekommen. Wissenschaftliche Gruppierungen wie die DGN, die Deutsche Parkinson Gesellschaft (DPG) oder der Ärztliche Beirat der DMSG hatten immer wieder vor der teuren, nutzlosen und höchst riskanten Behandlung mit Stammzellen gewarnt.

Eine Untersagungsverfügung der Kölner Bezirksregierung in Absprache mit dem nordrhein-westfälischen Gesundheitsministerium verbietet der Klinik nun seit dem 26. April dieses Jahres die Abgabe sämtlicher stammzellhaltiger Knochenmarkpräparate und entzieht der Firma damit ihre Geschäftsgrundlage.

Nach einem ersten Todesfall an der Stammzellenklinik hatten die Gesellschaften sich in einer gemeinsamen Erklärung für die Möglichkeit eines schnellen Moratoriums bei gefährlichen, ungeprüften Therapieverfahren ausgesprochen. Auf diese Weise stehe die Sicherheit der Patienten an vorderster Stelle, und nicht juristische Prozesse, die sich über Monate und Jahre hinziehen können.

Quelle: Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 24.05.2011



Rückblickend

Vor etwa 20 Jahren, mein Sohn war gerade in die Schule gekommen, traf mich die MS und quälte mich fortan. Nach der ersten Erschütterung wuchs mein Entschluss: Komme was will, du bleibst auch dann die Mama, selbst wenn du nicht mehr laufen kannst und wer-weiß-was-noch-alles versagt.

Bald war ich gehbehindert. Radfahren, Federball spielen und Wandern mit halbwüchsigen Kindern konnte ich nur noch in meinen Träumen. Für mich war das tragisch. Trotzdem war mein Grundsatz nicht erschüttert, sondern Selbstverständlichkeit – Kinder stellen ihre Mutter nicht in Frage. Sie lernen jeden Tag, wo ihre Grenzen sind – und die von anderen. Meine Grenzen waren nicht wichtiger als andere Schranken. Meine Behinderung war nicht jeden Tag Thema. Vertrauen und Sicherheit stehen im Raum nicht nur auf den Beinen. Das war für uns eine Selbstverständlichkeit.

Ich hätte durch Buchvorstellungen, mögliche Vorträge zur Sensibilität für die Krankheit beitragen können in der Schule. Mein Sohn war entsetzt: „Bitte nicht!“ Sein Tonfall verlangte Respekt, und der war mir wichtig – nicht die Frage: „Warum?“

Mit einer kranken Mutter im Mittelpunkt zu stehen war sicher nicht cool, macht vor allem Angst und erschüttert leicht die Sicherheit der kindlichen Seele. Dabei war diese Sicherheit der Schatz für sein und mein Wohlbefinden.

Wichtig und ganz normal waren bei uns zuhause seine Freunde. Alle kamen gern, es war selbstverständlich, wenn ich mit meinen Gehhilfen in der Tür stand. Ich war eben so. Das wird ihnen sicher rückblickend einfallen, wenn sie selbst Kinder haben.

Kathrin Geyer

Pille unter Verdacht, MS zu begünstigen

SAN DIEGO (Biermann) Bei der Kontrolle von Entzündungsvorgängen im Gehirn spielen bestimmte Östrogen-Rezeptoren eine

wichtige Rolle. Dies haben kalifornische Wissenschaftler jüngst herausgefunden. Damit könnte auch die Frage geklärt sein, warum Frauen dreimal häufiger an Multipler Sklerose erkranken als Männer und warum vor allem junge Frauen betroffen sind.

Bislang galten die Andockstellen für das weibliche Geschlechtshormon Östrogen als „Schalter“, deren Aktivierung bestimmte genetische Programme ablaufen lässt. Nun haben Christopher Glass und Kollegen von der Universität in San Diego entdeckt, dass die Östrogen-Rezeptoren auch Gene stilllegen, die sonst zu chronischen Entzündungsprozessen führen würden. Bei ihrer Forschung hatten die Wissenschaftler nicht die „klassischen“, für die geschlechtsspezifischen Auswirkungen des Hormons verantwortli-

chen Östrogen-Rezeptoren ER α im Visier, sondern so genannten ER β -Rezeptoren. Diese befinden sich auf be-

nur auf Östrogen, sondern auch auf ein zweites Hormon, das ADIOL genannt wird. Verringerten die Wissen-

schaftler im Mausmodell der Multiplen Sklerose die ADIOL- oder ER β -Spiegel, zeigten die Tiere eine überschießende Entzündungsreaktion. Die Gabe von ADIOL oder synthetisch hergestellten, auf die ER β -Rezeptoren passenden Molekülen verhinderte hingegen eine Entzündung.

Die neuen Erkenntnisse könnten auch bedeuten, dass Medikamente zur hormonellen Empfängnisverhütung und Östrogen-ähnliche Substanzen aus Pflanzen die Entstehung einer Multiplen Sklerose fördern könnten, glauben die Autoren des Editorials der Zeitschrift Cell. Möglicherweise behindere Östrogen die entzündungshem-

mende Wirkung von ADIOL und verschiebe damit das Gleichgewicht von entzündungshemmend zu entzündungsfördernd.

Quelle: Cell 2011, 145(4): 584-95.



Noch sehe ich solche Geschenke des Daseins – das ist nicht immer so, aber es ist an jedem Tag irgendetwas. Es sind immer Dinge, die mich umgeben. Das kann auch ganz schnell wieder weg sein, aber es kommt immer wieder. Es sind auch Erinnerungen, die ich heraufbeschwöre, in denen ich schwelge. Ich freue mich darüber, wenn ich mich unkompliziert selber versorgen und etwas unternehmen kann, wie Thai Chi, Yoga oder Physiotherapie – und dabei habe ich ein gutes Gefühl. Und es geht auch um Kontakte mit Menschen, auch zufällige Begegnungen, etwa beim Bäcker oder auf der Straße, wo man sich freundlich anlächelt und einen guten Tag wünscht. Klar: Ich darf mich nicht an meinen alten Ansprüchen messen. Ich bin von Hause aus Germanistin und leide sehr darunter, dass ich nicht mehr lesen kann, weil meine Augen mich im Stich lassen. Doch ich habe Möglichkeiten gefunden, diesen Bedarf hin und wieder auf anderer Ebene zu decken.

Kerstin Noack

stimmten Zelltypen im Gehirn, der Mikroglia und den Astrozyten. Beide Zelltypen gehören zum Immunsystem. Wie die Forscher nun herausfanden, reagieren die ER β -Rezeptoren nicht

Familiäre MS verläuft anders als spontane MS

MARBURG (*Biermann*) – Erkranken in einer Familie mehrere Personen an Multipler Sklerose, treten die ersten Symptome etwas früher als durchschnittlich und häufiger an mehreren Stellen des Nervensystems gleichzeitig auf. Außerdem haben die Betroffenen ein höheres Risiko für eine Konversion zum sekundär progredienten Verlauf. Dies haben Wissenschaftler der Universität Marburg in einer Vergleichsstudie herausgefunden. Wie Anne Wellek und Kollegen in der Zeitschrift *Multiple Sclerosis* berichten, hatten sie 68 an MS erkrankte Geschwister und die entsprechende Anzahl von Personen mit spontaner MS über sechs Jahre beobachtet.

Wichtige Untersuchungsparameter waren der EDSS-Status der Studienteilnehmer, das Alter bei Ausbruch der Erkrankung, die Progression der Erkrankung, die Konversion vom schubförmig remittierenden zum sekundär progressiven Krankheitsverlauf und ob erste Symptome nur an einer Stelle des Nervensystems oder gleich an mehreren auftraten.

Aus der Progressionsrate bei einem von zwei MS-kranken Geschwistern lasse sich der Krankheitsverlauf beim anderen vorhersagen, schlussfolgerten die Forscher aus ihren Beobachtungen.

Quelle: Multiple Sclerosis, 11. Mai 2011

Rauchen erhöht MS-Risiko

BOSTON (*nie*) Wissenschaftler der Uni Harvard haben herausgefunden, dass Rauchen die Gefahr, an MS zu erkranken, um das Anderthalbfache erhöht. Dazu hatten sie verschiedene wissenschaftliche Studien miteinander verknüpft und ausgewertet, die das Geschlechterverhältnis sowohl bei MS als auch beim Rauchverhalten untersucht hatten. Zur Verfügung standen dabei Daten aus den USA, Kanada und Dänemark. Dass der Trend zu rauchen Männern eher rückläufig, bei Frauen eher zunehmend sei, erkläre auch den Trend beim Geschlechterverhältnis der MS. Dennoch müssten auch noch andere Faktoren für das gehäufte Auftreten der MS bei Frauen sein, so die Forscher.

Quelle: Ann Epidemiol. 2011 May 6.

Soziale Netzwerke beeinflussen die Forschung

TORONTO (*Biermann*) Bislang entscheiden Fachgremien, welche Forschungsprojekte und Wissenschaftler Fördermittel der öffentlichen Hand oder von Stiftungen erhalten. In Zukunft könnten dies die Mitglieder sozialer Netzwerke wie Facebook übernehmen. Förderkriterium wäre dann nicht mehr die Qualität der Forschung, sondern die Sympathie der Netzwerker. Dies fürchten zumindest kanadische Wissenschaftler.

Ihre Hypothese stützen sie dabei auf ein ganz konkretes Beispiel aus der Multiple-Sklerose-Forschung. So setzen sich in Kanada inzwischen tausende Facebook-Nutzer dafür ein, eine bislang kaum belegte Theorie zur Entstehung der MS sowie eine daraus abgeleitete Therapie in klinischen Studien weiter zu erforschen.

Die Sympathie der Netzwerker gilt der Hypothese, die MS sei keine Auto-

immunerkrankung, sondern eine Erkrankung der vom Gehirn abfließenden Venen (CCSVI) und könne durch mechanische Weitung der verengten Blutgefäße geheilt werden.

Außerhalb von Kanada hat diese Theorie bislang kaum größere Beachtung in Wissenschaft oder Öffentlichkeit gefunden, zumal es in verschiedenen Studien bislang nicht gelungen ist, diese Hypothese zu bestätigen. Dennoch existieren in Kanada mehr als 500 Facebook-Seiten mit Zehntausenden von Anhängern zu diesem Thema und eine nationale Debatte darüber, öffentlich finanzierte Studien durchzuführen und MS-Betroffenen sofort eine Weitung der Venen zu ermöglichen – auf Kosten der Krankenkassen.

„Dies zeigt, welchem bislang beispiellosen Druck Wissenschaftler, Politiker und Geldgeber ausgesetzt sein kön-

nen, Forschungsziele zu setzen und zu ändern, selbst wenn es keine glaubhaften wissenschaftlichen Belege gibt“, schreiben Dr. Roger Chafe und Kollegen in der Zeitschrift *Nature*. Folglich müssten Wissenschaftler und Ärzte die Öffentlichkeit stärker als bisher über die Bedeutung ihrer Forschung und die Gefahr neuer Therapieformen informieren und sicherstellen, dass dabei auch die Bedürfnisse und Ängste der Betroffenen Gehör finden. Außerdem sei durch den geschilderten Fall klar geworden, dass die bisherige Form der Kommunikation wissenschaftlicher Ergebnisse nicht ausreiche. „Wenn Patientengruppen soziale Netzwerke nutzen, müssen Wissenschaftler ähnliche Wege gehen, um die Öffentlichkeit zu informieren, die sich auf gleicher Augenhöhe mit Experten sieht.“

Quelle: Nature 2011, 472: 410-411

Schwangerschaft verläuft auch bei MS-Erkrankten oft normal

BETHESDA/HOUSTON (*Biermann*) Körperliche Einschränkungen der werdenden Mutter üben in der Regel keinen Einfluss auf den Verlauf der Schwangerschaft aus. Die Frauen bringen ihre Kinder allerdings häufiger durch einen Kaiserschnitt und mit einem geringeren Gewicht zur Welt – so lautet das Ergebnis eines zweitägigen Workshops, auf dem Experten über mögliche Zusammenhänge diskutierten. In den meisten Fällen – darin waren sich die Experten einig – verläuft eine Schwangerschaft trotz eventueller körperlicher Einschränkungen der Mutter gut.

Doch die Datenlage ist bislang spärlich. Einige Probleme treten allerdings etwas vermehrt auf, beispielsweise Harnwegsinfekte, Atemprobleme oder Hautgeschwüre. Zudem leiden körperlich eingeschränkte Frauen etwas stärker unter Stress oder Stimmungsschwankungen. Bei Pflege und Versorgung der Schwangeren und des Neugeborenen treten einige Barrieren auf, mit denen Frauen, die voll beweglich sind, nicht zu kämpfen haben.

Quelle: Obstet Gynecol. 2011 Apr;117(4):935-947



Diese Elfe ist nur zu Besuch. Sie schwebte vor der Wohnungstür von Kerstin Noack, und die hat den Schatten der ruhenden Lichtgestalt auf die Botschafts-Tafel vor ihrer Tür gebannt – „mit Pastellkreide, da muss der Anschluss nicht so genau stimmen“. Dort nimmt das geflügelte Wesen den Platz ein, der sonst den Mitteilungen der Hausgemeinschaft im Karlshorster Mehrgenerationenhaus vorbehalten ist – Terminhinweisen zumeist, aber am liebsten Grüßen für oder von den Nachbarn.

Kerstin Noack

Zwillingsforschung noch in Kinderschuhen



Es liegt wohl nicht an den Genen, wenn man an MS erkrankt. Das hat ein amerikanisches Forscherteam herausgefunden. Sergio Baranzini von der Universität Kalifornien und Stephen Kingsmore vom National Center for Genome in Santa Fe, New Mexiko, hatten sich vorgenommen, endlich diejenigen Gene ausfindig zu machen, die als Verursacher für Multiple Sklerose in Frage kommen könnten. Dazu analysierten sie das Erbgut von drei eineiigen Zwillingspaaren, bei denen einer an MS erkrankt war und der andere nicht.

Das Ergebnis: Im genetischen Bauplan der Zwillinge fand sich kein einziger Unterschied, der darauf hindeuten könnte, woher die Erkrankung stammen könnte. An den Genen lag es also nicht, weshalb ein Zwilling an MS erkrankte und der andere nicht. „Äußere Einflüsse rücken nun wieder in den Vordergrund“ zitiert ZEIT-online den Forschungsvorsitzenden der kanadischen Multiple Sklerose Gesellschaft, Peter Rieckmann. „Insgesamt sprechen die Ergebnisse für frühe äußere Einflüsse, die bereits im Mutterleib bis hin zur Pubertät auf die Erkrankten einwirken“, so Rieckmann. Es müssten jetzt allerdings weitere Studien mit wesentlich mehr Zwillingspärchen durchgeführt werden.

Quellen: Nature 464, 1259 (2010) vom 28. April 2010-11-06: Twin study surveys genome for cause of multiple sclerosis aus: Forum Psychosomatik, Zeitschrift für Psychosomatische MS-Forschung, 20. Jahrgang, 2. Halbjahr 2010

Familienaufstellung: Wenn die Seele wandert

Berliner Heilpraktiker arbeitet an Studie über MS-Erkrankte

Ist es wirklich so, dass der Körper krank wird, wenn die Seele Kummer hat? Kann es sein, dass mein Körper krank wird, weil meine Großmutter Kummer hatte? Skeptiker quittieren den gesellschaftlichen Trend zur Familienaufstellung hohnlachend, doch nichtsdestoweniger ist es ein Trend, und so manchem Klienten habe seine Methode der Familienaufstellung schon dabei geholfen, das eigene Leben wieder ins Gleichgewicht zu bringen, sagt der Heilpraktiker Markus Rudolf Schmidt. Vor 10 Jahren habe er mit seiner Arbeit an und in der Familienaufstellung begonnen; seitdem gehört sie, ebenso wie Körperarbeit und Homöopathie, zu den Pfeilern seiner Praxis. In einem Forschungsprojekt will er jetzt wissenschaftlich fundierte Studien betreiben; MS-Erkrankte sollen dabei im Mittelpunkt stehen. Über dieses Projekt sprach Stefanie Schuster mit ihm.

Führen Sie selbst auch Familienaufstellungen durch?

Seit mehreren Jahren veranstalte ich alle 6 bis 8 Wochen einen „Aufstellungssonntag“.

Nach einer meditativen Einstimmung finden mehrere Gruppenaufstellungen mit der „Bewegung der Seele“ statt. Ein weiteres Modul ist Selbsterfahrung der so genannten „stellvertretenden Wahrnehmung“ in Zweiergruppen. Hier wird z.B. ein eigenes Thema aufgestellt. Die zweite Person als Stellvertreter für das Thema weiß nicht, wofür sie aufgestellt wird, und in Stille vollziehen sich eine „kleine“ Aufstellungen.

In meinem Praxisalltag nutze ich die Methode im Einzelsetting. Figuren dienen hier als Stellvertreter. Familienaufstellung in dieser Form unterscheidet sich im Aufbau, das Prinzip und die Wirkkraft sind jedoch die



Markus Rudolf Schmidt

Geboren 1963 in Günzburg an der Donau, Homöopath und Heilpraktiker (Samuel-Hahnemann-Schule Berlin). Seit Herbst 2007 vor allem tätig in der Praxisgemeinschaft „Naturheilpraxis am Kreuzberg“ (Solmsstrasse 36).

Foto: nie

gleichen. Eine Einzelaufstellung dauert etwa zwei Stunden.

Was ist überhaupt eine Familienaufstellung? Wie soll sie wirken?

Eine Familienaufstellung gewährt einen anderen Blick auf die Wirklichkeit. Durch Nutzung der „stellvertretenden Wahrnehmung“ offenbart sich eine individuelle Wahrheit, die in Verbindung und im Einklang mit etwas Kollektivem ist. Ich nenne dieses „Kollektive“ heute „lebendige Familienseele“. Es ist wie eine Art lebendiger Organismus.

Zu dieser Gefühlsgemeinschaft gehören bestimmte Personen, und die Zugehörigkeit ist die wichtigste Wirkkraft. Auch die Toten gehören dazu. Zugehörigkeit bedeutet: der individuelle Aspekt der Seele des Klienten ist gefühlsmäßig mit der Familienseele verbunden. Diese Verbundenheit ist im Prinzip etwas Gutes. Sie gibt der Seele einen Platz, Kraft, Sicherheit und Lebensmut. Eine innere Zustimmung eines Individuums zu dieser Zugehörigkeit belebt die oben erwähnten Qualitäten und befreit darüber hinaus. Die Person ist durch die Zustimmung zur eigenen Zugehörigkeit auch frei, das eigene Leben in die Hand zu nehmen, den eigenen Weg zu gehen.

Oft besteht jedoch eine „Verstrickung“. In so einem Fall werden Gefühle von anderen Mitgliedern der Familie beherrscht, Verwechslungen bestehen bezüglich der eigenen Position und Rolle im Gefüge, die besten Absichten der Liebe scheitern. Die so positionierte Person gibt sich alle Mühe und hat dabei ein reines und gutes Gewissen. Die Folgen sind jedoch oft Kränkung und Leid, bis hin zur körperlichen Krankheit oder tief empfundenem Unglück. Ein direkter Anlass ist nicht erkennbar, diese Wirklichkeitsebene wird nicht bewusst wahrgenommen.

Mittels einer Familienaufstellung kommen die eigenen Gefühle und deren Adressaten wieder an die Oberfläche und können sich zeigen. Übernommene Gefühle können mittels einfacher Rituale wieder zurück- und abgegeben werden.

Stummes Leid

Bei einer Familienaufstellung wird die Ebene des Verstandes verlassen, der Kopf sozusagen „entmündigt“. Dies

kann vom Klienten als Befreiung, Erleichterung, Versöhnung erfahren werden. Die Aufstellung wirkt jedoch auch auf der Ebene der Kollektivseele, und damit zurück auf die Seelen der anderen Familienmitglieder. Auch für andere im System wirkt sich die Arbeit oft befreiend aus.

Praktisch sieht eine Familienaufstellung meist so aus: Ein Klient bringt ein Anliegen vor. Der Therapeut hört zu, fühlt sich ein, fragt gegebenenfalls nach. Wichtig finde ich die Klärung Therapeuten-Klienten-Beziehung: Der Aufsteller nimmt einen Auftrag an, indem er fragt: „Was kann ich für Dich tun?“ Er ist sozusagen Dienstleister der Seele.

Die zweite Informationsquelle ist das Erfragen der Struktur der Familiengeschichte sowie wichtiger Ereignisse. Hierzu gehören vor allem Fehlgeburten, Schwangerschaftsabbrüche, Todesfälle, Trennungen, Verluste, schwere Unfälle oder Krankheiten, Gewalt, Missbrauch, Geheimnisse, Krieg. Es geht um buchstäblich „ans Leben gehende“ Ereignisse bei Familienmitgliedern und Vorfahren in der direkten Linie.

Dann stellt sich der Aufsteller vor allem in den Dienst des Familiensystems. Er vertraut auf seine Kenntnisse und seine Intuition und bittet den Klienten, Stellvertreter für bestimmte Personen seiner Familie auszuwählen. Meist zählt dazu auch ein Stellvertreter für den Klienten.

Der Aufsteller bittet den Klienten, die Stellvertreter einen nach dem anderen im Raum aufzustellen, „gesammelt“ (ohne zu sprechen) und „ohne zu denken“. Vorgegeben werden vom Klienten lediglich Position im Feld und Blickrichtung. Jetzt beginnt



Spaß muss sein! Der KOMPASS dankt dem Cartoonisten Phil Hubbe für seine Mitarbeit.

bereits die Aufstellung. Der Therapeut bittet die Stellvertreter, sich auf den eigenen Körper zu konzentrieren, Veränderungen Raum zu geben, Impulsen, die sich einstellen, zu folgen. Ein Bild wird deutlich, manchmal erst nach einer Weile. Wenn die Stellvertreter sich auf die „Bewegung der Seele“ einlassen und die einzelnen Seelen ihren inneren Impulsen folgen dürfen, vollzieht sich eine stilvolle Choreographie. Es zeigt sich ein Abbild der „Wirklichkeit“ – von dem, was wirkt.

Harmonie-Sucht

Das Grundmotiv der individuellen Seele ist, so scheint es im Verständnis der systemischen Familienaufstellung, eine Sehnsucht nach Einklang, Zugehörigkeit, Anerkennung.

Hier ist der Tod wenig relevant. Für die Seele sind auch Tote „da“ und mehr oder weniger präsent. Wenn einem Mitglied der Gemeinschaft dagegen die Zugehörigkeit versagt wird und diese Person Ausgrenzung oder Missachtung erfährt, dann hat dessen Seele keine Ruhe, es ist eine Schmach.

Oft wird ein solcher Ausschluss vom Bewusstsein des Individuums verdrängt. Hier kommt das Besondere dieser Arbeit: das Phänomen, das unserem normalen, „vernünftigen“ Denken widerspricht. Die durch die Ausgrenzung verursachte Ruhelosigkeit wird von der kollektiven Seele der Familie nicht vergessen, sie bleibt selbst nach dem Tod der Ausgrenzten Person noch lebendig! Das System vergisst eine solche Ausgrenzung nicht! In einer nachfolgenden Generation

übernimmt ein Kind (oder Enkel) diese Ungerechtigkeit oder diesen Schmerz und erinnert die Bewegung, indem es das Schicksal wiederholt – selbstverständlich ohne sich dessen bewusst zu sein.

Mittels einer Aufstellung können solche verdrängten Erlebnisse nun ans Licht kommen und sich lösen. Ein Teil der Lebensgeschichte kann sich noch einmal abspielen. Die zum Ereignis gehörigen Gefühle dürfen sich entladen. Bestimmte Sätze oder Worte können den Fluss der Gefühle fördern, manchmal kann sich der ganze Prozess wortlos vollziehen.

Für die Seele des Klienten geht es darum, die Bezüge und Dynamiken zu sehen, zu erinnern, anzuerkennen und letztlich zuzustimmen: „Ja, so war's ...“ Wenn er dies mit dem Gefühl vollzieht, kann er seinen Platz

(Fortsetzung „Familienaufstellung“)

einnehmen, wird frei und „kann das eigene Leben leben“.

Und was bedeutet „systemisch“?

Es wirken archaische, vorbewusste Kräfte. Eine oben beschriebene „unfreiwillige“ Nachfolge geschieht zum Wohle des Systems und aus Liebe. Das Leben des Einzelnen wird nicht als höchstes Gut gewertet. Unbewusst stellt sich die Seele „liebend gern“ in den Dienst des Kollektivs, etwa um Vergessene oder anderweitig Ausgegrenzte wieder zu „erinnern“. Das eigene Wohl wird hintan gestellt.

Diese Logik scheint der Erfahrung der Familienaufstellung zufolge der Grund für viele Krankheiten, für wiederholtes Unglück, für Unfälle und manches mehr, was nicht logisch erklärbar scheint. Ein Thema wird nicht vergessen. Diese „systemischen“ Kräfte sind nur indirekt zu erkunden. Hier hat sich die stellvertretende Wahrnehmung als verlässliche Quelle phänomenologischer Erkenntnis erwiesen, von Zusammenhängen und Bezügen, die gefühlsmäßig stimmig und wahr sind. Diese Erkenntnisquelle hat auch Grenzen. Auf systemischer Ebene ist sie nur insoweit ergiebig, wie das System freizugeben bereit ist. Der Therapeut braucht hier ein Gespür für die subtile Grenze der eigenen Zuständigkeit. Er braucht Respekt vor dem Familiensystem des Klienten. Dann braucht er jedoch Mut, sich der Ungewissheit des Felds der Gefühle anzuvertrauen und zu schauen, was sich zeigt.

Eine Familienaufstellung ist ja an sich noch keine Therapie, sondern eine Art Arbeitsgrundlage. Ist die Schaffung dieser Grundlage für jeden zu empfehlen?

Ich empfehle die Aufstellungsarbeit zunächst jedem, der ein Anliegen hat, ein Leid. Es befreit, indem es die Augen öffnet. Wahrheit verletzt die Seele nicht. Es kommt jedoch auf den Einzelfall an. Die Grenzen der Person sollten relativ stabil sein. Menschen mit einer Psychose würde ich ohne psychiatrische Begleitung nicht behandeln.

Ebenfalls nicht aufstellen würde ich für jemanden, der lediglich neugierig ist, oder für jemanden, der zu eigenen Zwecken manipulieren will. Eine Familienaufstellung dient, wenn sie gut abläuft, der Kollektivseele des Familiensystems.

Augen öffnen

Dies ist für alle Personen zu empfehlen, die an die heilsame Wirkung der Wahrheit glauben und der eigenen Seele mehr Vertrauen schenken wollen. Die eigenen Gefühle werden klarer, und sie sind leichter zu unterscheiden von den Gefühlen, die zu anderen Situationen oder auch zu anderen Menschen gehören. Häufig werden meine Klienten von mindestens einer der oben beschriebenen Verwechslungen bestimmt. Das führt zu Durcheinander, Schmerz, Irrwegen. Eine Aufklärung einer solchen Verwechslung ist tief berührend, sie befreit oder befriedet oder beides. Das Bewusstsein kann viel von diesen Prozessen verstehen. Notwendig ist ein Verstehen jedoch nicht, da sich das eigentliche Geschehen auf Seelenebene vollzieht.

Worin liegen die Gefahren einer Familienaufstellung?

Labile oder ängstliche Menschen nehmen am besten eine Begleitung mit zur Aufstellung. Menschen die psychisch sehr labil sind, riskieren bei einem weiteren Abbau von schützenden Illusionen eine Überforderung. Hier sollte eine Nachbetreuung gewährleistet sein. Menschen, deren Gemüt deutlich psychotische Elemente zeigt oder die entsprechende Medikamente nehmen, sollten an einer Familienaufstellung nicht teilnehmen.

Woran erkenne ich einen erfahrenen Therapeuten?

An seiner Zurückhaltung. Am eigenen Gefühl, respektiert zu werden in meiner Ganzheit. Wenn ich ihn in Aktion erlebe, erkenne ich seine Erfahrung am Respekt für die Kräfte des Feldes.

Und die eigene innere Stimme sollte vorbehaltlos zustimmen...

Sie wollen ein Forschungsprojekt zum Thema Familienaufstellung und MS-Erkrankung durchführen – wie lautet denn der genaue Titel der Arbeit?

Der Arbeitstitel der Studie könnte lauten: „Die Auswirkungen des Lebensgefühls von MS-Kranken auf das Nervensystem im Spiegel der systemischen Familienaufstellung“.

In welchem wissenschaftlichen Rahmen soll die Studie stattfinden? Und wo soll sie vorgelegt werden?

Ein Teil der Sozialwissenschaften hat sich die Untersuchung komplementärmedizinischer Konzepte zur Aufgabe gemacht. Die Studie erfolgt in Absprache mit dem Leiter des Instituts für transkulturelle Gesundheitswissenschaften an der Europa-Universität Viadrina in Frankfurt/Oder. Dort wird sie auch vorgelegt werden. Der Erstbetreuer ist Prof. Dr. Harald Walach.

Sie denken also, eine ungeklärte familiäre Verstrickung kann dazu führen, dass Menschen an MS erkranken?

Ich denke, dass Symptome als Zeichen gelesen werden können, also eine Aussage haben. Was will der Organismus mit einem Symptom ausdrücken? Wie ist die Sprache der Symptome zu verstehen? Bei einfacherer Symptomatik habe ich gute Erfahrungen in der eigenen Praxis gemacht, so an Symptome heran zu treten.

Wie lange sind Sie schon dabei, die Studie zu entwickeln?

Die erste Idee, mich wieder dem Akademischen zuzuwenden, kam mir im Januar 2009.

Wird die Studie auch für die MS-Erkrankten von Nutzen sein? Ist es Ziel, die Behandlungsmethoden für Erkrankte mindestens zu verändern, bestenfalls zu optimieren?

Natürlich hoffe ich, einen hilfreichen Aspekt oder eine Erkenntnis beitragen zu können. Als Therapeut möchte ich mein Bestes geben, als Betroffener fühle ich mich solidarisch mit MS-Erkrankten verbunden. Mein

Grundmotiv ist jedoch, die Wirkweise der Methode Familienaufstellung wissenschaftlich zu erforschen. Dies ist insofern auch ein ganzheitliches Unterfangen, als meine akademische Laufbahn durch den Hintergrund eigener Praxiserfahrung ergänzt wird.

Sie haben bestimmt schon eine Arbeitshypothese. Können Sie uns verraten, wie die lautet?

Nein, eine Hypothese wäre an sich schon ein Zwischenergebnis der Forschung.

Ich verrate Ihnen gerne verschiedene Arbeitsformulierungen: „Was zeigt sich und welche Strukturen lassen sich erkennen? Wie können wir die Strukturen in eine Theorie fassen?“ In diesem Sinn geht es um Grundlagenforschung. Ein Interesse am praktischen Nutzen der Ergebnisse ist im Forschungsfeld „Gesundheit“ natürlich gegeben.

Wenn Sie den Krankheitsverlauf betrachten – bedeutet das, dass Sie eine Langzeitstudie durchführen? Oder müssen Sie sich auf das Erinnerungsvermögen ihrer Studienteilnehmer verlassen?

Nein, es ist keine Langzeitstudie im engeren Sinn, die statistische Ergebnisse über physikalisch oder biochemisch messbare Werte produzieren wird. Die Verringerung der Schubrate ist wünschenswert, aber die Studie ist nicht so angelegt, diesen Wert mit aufzunehmen. Das Symptombild der Multiplen Sklerose ist sehr vielgestaltig und der Krankheitsverlauf nicht vor-

hersagbar. Mein Untersuchungsfeld beschränkt sich auf eine intensive Analyse der subjektiven Aussagen Betroffener. Mich interessiert das Lebensgefühl, dann eventuell dessen Veränderung. Geplant ist eine weitere Befragung nach etwa drei bis fünf Jahren.

Betrachten Sie Ihr Forschungsprojekt als Katalysator für weitergehende Untersuchungen oder ist Ihr Ziel die quantitative Aussage – wenn nicht sogar eine repräsentative Studie?

Mein Ziel ist die Erforschung der Kräfte, die einen Organismus Symptome entwickeln lassen. Ich möchte ein wenig zur Entwicklung einer neuen Art der Wahrnehmung beitragen – also: Grundlagenforschung.

Wie viele Patienten müssen Sie befragen, um aussagekräftige Ergebnisse vorlegen zu können?

Darüber lässt sich sicherlich streiten. Die Transkription und Auswertung eines zweistündigen Interviews ist sehr umfangreich. Ich stelle mir eine Anzahl von 30 bis 50 Fällen vor, von denen ich gut 20 verwenden werde. Die Auswahlkriterien muss ich natürlich begründen.

Da könnte man Ihnen vorwerfen, Sie nehmen nur die, die Ihnen ins Konzept passen. Und dann ist es nicht mehr repräsentativ.

Eine repräsentative Studie wäre eine weitere Arbeit.

Haben Sie schon Patienten gefunden, die Ihnen Rede und Antwort stehen wollen?

Ja, ich habe bereits MS-Patienten, die mitmachen möchten. Ein Aufstellungseminar zum Thema MS in Berlin ist angedacht. Ähnliches soll auch in anderen Teilen Deutschlands organisiert werden. Die Teilnehmer haben schon Vorteile: Sie werden über die Zeit der Studie auf Wunsch begleitend eingebunden. Viele Menschen haben aus Angst vor einer mangelhaften Nachbetreuung Vorbehalte, eine Familienaufstellung zu machen. Zweitens eröffnet sich eine Optimierung des integrativen Umgangs mit der eigenen Krankheit. Ebenfalls ist geplant, dass bei Bedarf ein Teil der Kosten durch Forschungsgelder gedeckt wird.

Wer stellt die Gelder zur Verfügung?

Zu diesem Zeitpunkt sind noch keine Drittmittel für dieses Projekt gesichert. Im Bereich der Neurowissenschaften wird im Prinzip viel investiert. Um hier Stiftungsgelder beantragen zu können muss die Studie ausführlicher geplant sein. Neben der Akquise von Interviewkandidaten ist das der nächste Schritt.

Wenn sich nun MS-Erkrankte bei Ihnen melden wollen – wohin sollen sie sich wenden?

Informationen gibt es in Kürze im Internet unter www.rudolfpraxis.de unter dem Stichwort „Forschungsprojekt Bewegung der Seele“.

Die E-mail Adresse lautet: msprojekt@rudolfpraxis.de

Wir sind gespannt, wie es weitergeht.

Viele Faktoren bedingen kognitive Störungen

BUFFALO (Biermann) – Männer, die an Multipler Sklerose erkrankt sind und schon früh Anzeichen einer Atrophie der zerebralen grauen Substanz zeigen, haben das größte Risiko, auch kognitive Beeinträchtigungen zu entwickeln. Dagegen scheint eine hohe Intelligenz die neuropsychologische Prognose zu verbessern. Kognitive Beeinträchtigungen

betreffen die Geschwindigkeit der Verarbeitungsprozesse im Gehirn, das episodische Gedächtnis und einige Aspekte der Exekutivfunktion, so Forscher einer New Yorker Uni. Allerdings sei bislang weitgehend unklar, warum einige MS-Betroffene kognitive Einschränkungen entwickeln, während andere davon verschont bleiben.

Bei einer Literaturrecherche fanden die Forscher dann eine Vielzahl von Faktoren, die für diese Entwicklung verantwortlich sind, darunter die Gene, das Geschlecht, die Intelligenz, der Krankheitsverlauf, krankheitsbegleitende neuropsychiatrische Störungen und das Gesundheitsverhalten der Betroffenen.

Quelle: *Nat Rev Neurol*. 2011 May 10.

Erika Bethge,
geb. 19.02.1930
im Memelland. Ja-
nuar 1945 Flucht.
Vater Volkssturm
verloren. Mutter
für 3/1 halb ver-
loren. 2 Brüder
gefallen. Einer
3,1/halb Jahre in
Sibirien.
Ich wurde auf der
Flucht 15 und hat-
te meinen kleinen
Bruder von Einein-
halb Jahren bei
mir. Unsere Flucht
endete nach grau-
samem Erlebnissen
mitte Mai 1945 in
Helmstedt (Nieder-

sachsen). Wir wurden im Kinderheim untergebracht. Bin in Haushalten als Haushaltshilfe arbeiten gegangen. Beruf lernen war nicht möglich. Nach 3 einhalb fand ich durch das Rote Kreuz meine Mutter wieder und mein Bruder kam halb tot aus Sibirien zurück.

1952 habe ich geheiratet. 1953 wurde unser Sohn nach einer schweren Geburt geboren. Weil mein Mann krank wurde, habe ich wieder gearbeitet, da bin ich des öfteren krank gewesen. dann hiess es immer totale Erschöpfungszustände. 1961 wurde ich wieder Schwanger, die Schwangerschaft war wunderbar. Geburt kompliziert. 1 Jahr danach kamen die ersten Schübe, und es wurde MS festgestellt. Dann jedes Jahr ein Schub. Im dritten Jahr zwei Schübe hintereinander, der zweite kam vom Rückenmark, und ich war vollkommen Bewegungsunfähig. Mit guter Ärztlicher versorgung und 5mal Reha in der Weserbergland Klinik, konnte ich nach 10 Jahren wieder bis zu einer halben Stunde spazieren gehen. Danach nur kleine unwesentliche Schübe, und es ging mir gut. Als mein Mann 2002 verstarb, bin ich nach Berlin gezogen, und habe mein neues zu Hause gefunden. Die MS ist in den hintergrund gezogen, und das Rheuma hat mich mit Schüben im Griff. Ich habe hier in der Rheumaklinik wenn es gar nicht mehr geht, gute Betreuung.



Mit freundlichen Grüßen

Erika Bethge

Familientreffen I: Alltag ohne Stress

Themenabend mit Antje Schwan

Hektik, Panik, hoher Puls, Chaos, Zeitdruck, Angstschweiß, Lähmung... Wer kennt das nicht: Sobald Termine anstehen oder sich häufen scheint alle Kraft aus dem Körper zu weichen – oder schlimmer noch: Die MS schlägt voll zu, es kommt zu Stürzen, Atemnot, Konzentrationsproblemen, Schwindel, Kopfschmerzen, Migräne, Sehstörungen, Zittern, Unaufmerksamkeit, Ermüdbarkeit. Wie man mit einfachen Mitteln Stress vermeidet oder mildert zeigte die Referentin Antje Schwan mit ihrer interaktiven Gestaltung des Themenabends und leicht umsetzbaren Hinweisen für mehr Entspannung im Alltag.

Was ist Stress?

Kurz gesagt: Ein archaisches Stressreaktionsmuster des Körpers, das dem Überleben in Gefahrensituationen dient. Das Denken wird abgeschaltet, Stresshormone werden ausgeschüttet und bewirken körperliche Veränderungen, die einem Angriff oder einer schnellen Flucht dienen. Durch Bewegung – und nur so – können diese Stresshormone und entstandene Aggressionen wieder abgebaut werden. Fehlt diese Bewegungsmöglichkeit, dann können Krankheitssymptome auftreten, etwa Herz-/Kreislaufstörungen, Stoffwechselstörungen, Magenschmerzen, Magengeschwüre, Essstörungen, Verdauungsbeschwerden, Durchfall, Veränderung der Darmflora, eingeschränkte Immunabwehr, verspannter oder schmerzender Bewegungsapparat, Libidoverlust, Nervosi-

tät, mangelnde psychische Stabilität, Sucht, Schlafstörungen, fehlende Tiefschlafphasen, Verlust der Entscheidungsfähigkeit, Blackout, kleine Unfälle, bis hin zur Suizidgefährdung.

Was sind Stressfaktoren?

Stressfaktoren (auch Stressoren genannt) sind Reize, die eine Anpassungsreaktion vom Menschen erfordern. Sie können positiv (Eustress) oder negativ (Distress) empfunden und bewertet werden: Eustress ist unschädlich, erhöht Konzentration und Leistungsfähigkeit, Distress dagegen überfordert, erschöpft, führt zu Anspannung und verminderter Leistungsfähigkeit.

Stressursachen

An dieser Stelle waren die Teilnehmenden gebeten, sich Gedanken darüber zu machen, welche Stressursachen sie in ihrem Alltag erkennen können. Die Antworten waren vielfältig: Angst, Zeitdruck, Leistungsdruck, eigene Erwartungshaltung, Perfektionismus, unter Druck gesetzt werden, der ganz normale Arbeitsalltag, der ganz normale Wahnsinn, permanente Anspannung, Strukturänderung, Beziehungskonflikte, Kinder, Existenzsorgen, Zeitverträge, Lärm, Krankheit, Alkohol, schlechte Ernährung, Toxine, Einsamkeit, Über- und Unterforderung.

Und wie den Stress bewältigen?

Das wichtigste Thema des Abends waren natürlich die Bewältigungsstrategien. Für die Teilnehmer bedeutete das, nach eigener Aussage, Mut zu entwickeln, auch einmal einen Auftrag abzulehnen oder eine Bitte abzuschlagen, sich Mitstreiter zu suchen, auch (eigenes) Scheitern zu akzeptieren, Wasser zu trinken und in der Natur zu entspannen. Wie man das ganz bewusst angeht, zeigte die Therapeutin in einigen Übungen: Die Atemreinigung-Zentrierung und andere einfache Übungen wurden vorgestellt, ebenso die Funktionsweise und Wirksamkeit von Mudras (chinesischen Fingerspielen). Die Veranstaltungsbesucher erhielten zudem erste Informationen zum Thema Meditation.

Als schnelle und zuverlässige Hilfe für den Alltag präsentierte die Referentin einen Notfallkoffer für die Seele. So funktioniert er: Der Notfallkoffer für die Seele soll in schwierigen Situationen helfen, die Stimmung zu verändern, sich zu beruhigen und gegenwärtig zu sein. Die darin enthaltenen Gegenstände dienen als „Erinnerungsanker“, lösen starke, meist positive Gefühle aus, bzw. erinnern an Erfolge. Hinein gehören ein Erinnerungsfoto, ein Duft, beruhigende Musik, ein schöner Gegenstand oder etwas, um Wut abzureagieren (z.B. ein Knautschball)... alles das, was hilft, einen Moment lang an etwas Schönes erinnert zu werden und dabei zu entspannen.

Andrea Ritter



Familientreffen II: Welt-MS-Tag lockt hunderte Besucher an

Mit einem bunten Programm begrüßte der Berliner Landesverband der DMSG seine Gäste. Immer am letzten Mittwoch im Mai wird jetzt – weltweit – die Krankheit mit den 1000 Gesichtern in den Mittelpunkt gerückt. In diesem Jahr standen die sogenannten „unsichtbaren Symptome“ im Zentrum der Aufmerksamkeit – also: krankhafte Müdigkeit, Gleichgewichtsstörungen, Schwäche und ähnliches. Doch neben dem Aufklärungsmaterial, einem Fachvortrag für Betroffene, Ernährungsberatung und In-

formationen zum Thema Betreutes Einzelwohnen, hatten die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter auch einfach nur Schönes organisiert: Eine Kuchentafel mit selbst gebackenen Schätzen, eine kostenlose Massage durch die Heilpädagogin Antje Schwan, ein kleines Kinderprogramm und sogar Live Musik mit Geige und Akkordeon.

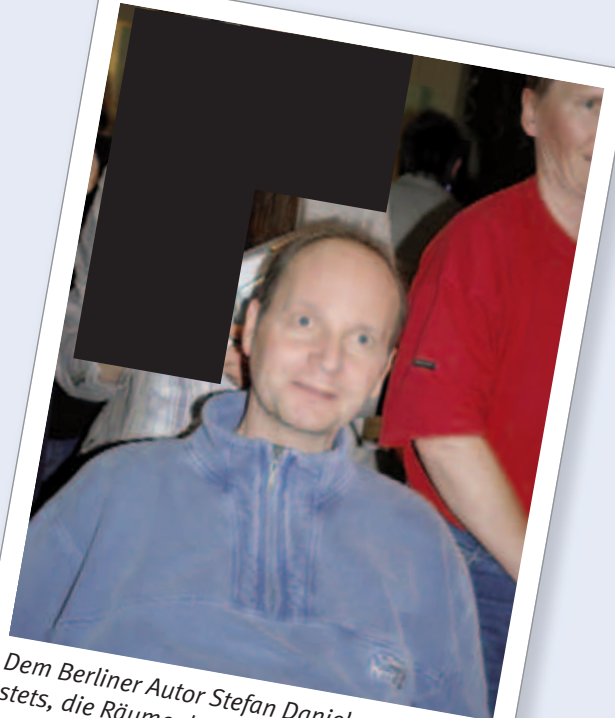
Zu Gast war zudem die Berliner Journalistin Brigitte Hagedorn, die ihren „MS-Podcast“ an einer eigenen Hörstation vorstellte – das fand regen

Anklang. Fünf Menschen, Prominente und so genannte Durchschnittsbürger, hat die Journalistin interviewt und deren Aussagen zu einem unkommentierten Beitrag zusammengeschnitten – unprätentiös und persönlich. Ganz nebenbei stellte der Vorstand auch den neuen Geschäftsführer der DMSG Berlin, Robert Bauer vor. Er ist seit Anfang Mai im Amt und nutzte, ebenso wie der Vorstand, den Welt-MS-Tag, um mit den Mitgliedern ins Gespräch zu kommen.

(nie)



Zeit für ein Gespräch am Rande. Der neue Geschäftsführer, Robert Bauer (re) hier mit dem Ersten Vorsitzenden Kristian Röttger und der langjährigen, ehrenamtlichen Mitarbeiterin Barbara Wohlfeil.
Fotos: Stefanie Schuster



Dem Berliner Autor Stefan Daniel gelingt es stets, die Räume der Geschäftsstelle zu füllen, wenn er aus seinen Büchern liest. Dieses Mal war es „Hoffnung vergangen. Aber.“ Danach musste er zahlreiche Autogramme geben.

Unter uns



Für Publikum und Autoren ist der Welt-MS-Tag auch eine willkommene Gelegenheit, um miteinander ins Gespräch zu kommen. Gesteckt voll waren die Stuhlreihen in der Paretzer Straße 1.



Lesen geht in allen Lebenslagen: Zahlreiche Besucher vergnügten sich am Bücherstand, dessen Erträge ebenfalls der DMSG zugute kommen.



„500 Meter“ und anderthalb Stunden Lesung hatte der Reiseautor Knud Kohr zurückgelegt, um in der DMS-Geschäftsstelle sein Buch vorzustellen. Dem nebenberuflichen Kabarettisten gelang das Wunder, mit seinem trockenen Humor selbst die bittersten Stellen seines Buches zu Lachern zu machen.



„Zigan-tzigan“ – so nennen sich die beiden in Berlin beheimateten Musiker, die mit schmissigen Rhythmen in strahlendem Sonnenschein für beste Fest-Musik sorgen.



Zeit für Gespräche über die Zukunft der DMSG – auch, was die Zusammenarbeit mit dem Land Berlin angeht. Ein Teil des Vorstands, darunter Dr. Sigrid Arnade (ganz li.), Kathrin Geyer (2. v. re.) und Karin Klingen (re.) sprechen hier mit Karin Stötzner (2. von li.), der Patientenbeauftragten des Landes Berlin.

Bitte vormerken:

**Der nächste
Welt-MS-Tag
ist am
30. Mai 2012**

(letzter Mittwoch im Monat).

Trauerspiel: Marianne Rast hinterlässt der DMSG ihr Erbe ... und geht selbst im Berliner Behördenschwungel beinahe verloren

Stefanie Schuster



Dieses Kästchen war Marianne Rasts Schatz, denn Schmuck liebte sie. Foto: nie

Die Anzeige eines Todesfalles, die übrigens innerhalb von drei Tagen beim zuständigen Standesamt zu erfolgen hat, ist gebührenfrei. Möglicherweise ist das schon das Beste, was man über die Verwaltung des Sterbens im Bezirksamt Lichtenberg sagen kann. Möglicherweise. Denn um verlässliche Auskünfte zu bekommen, braucht man schon einen ganz langen Atem. Diese Geschichte beginnt eigentlich mit einem Schmuckkästchen. Es ist knapp 20 Zentimeter lang, zehn Zentimeter breit, 12 Zentimeter hoch und beschlagen mit nachblauem, dickem Samt. Hübsch, aber ein wenig angestaubt.

„Wir haben was geerbt“, sagt Robert Bauer, der Geschäftsführer der DMSG. „Wir wissen noch nicht, was es genau ist, aber wir haben schon dieses Schmuckkästchen bekommen. Eine Dame hat uns das hinterlassen, und Geld gibt’s auch noch, schreibt der Nachlassverwalter. Wie viel, können

wir noch gar nicht sagen. Es ist auch noch nichts bei uns angekommen. Das warten wir erst mal ab. Aber die Dame, die uns das hinterlassen hat, kannte hier niemand.“

Ein Schatzkästchen

Beim Öffnen des Kästchens erhebt sich auf einer kleinen Sprungfeder eine elfenbeinfarbene Ballerina, und wenn man die Spieluhr, deren Zahnrädchen sich im Gehäuse verbergen, aufzieht, tanzt sie zu einer jener Spieluhrenmelodien. Im Kästchen selbst sieht es aus wie in einem Elsternest: Etliche goldene, zierlich gearbeitete Ringe stecken links in der Schublade, die meisten mit mindestens einem farbigen Stein besetzt. Saphire zumeist, rote, blaue und grüne, gefasst in magerem und fettem Gold, mit Diamantsplittern und ohne. Auch zwei Perlen schimmern darunter. Im größeren Fach

liegen einige Halbedelsteine, wie man sie um den Hals tragen würde – darunter Rosenquarz, Bergkristall, Mondstein, Lapislazuli, Tigerauge. Für jede Stimmung einer. Und ein goldener Sternzeichen-Anhänger – ein Löwe. Wenn das alles Frau Rast gehört hat, dann war sie wohl, auf die ein- oder andere Weise, ein Löwe.

Wer war Marianne Rast?

Robert Bauer und Barbara Wohlfeil, eine langjährige ehrenamtliche Mitarbeiterin, die schon vieles gesehen und geregelt hat im Namen und zu Gunsten der DMSG, machen sich auf Spurensuche. Sie führt sie in die Liebigstraße 39. Da ist die Stadt nicht mehr hip und lebendig, wie der Kiez um die Simon-Dach-Straße, die doch eigentlich gleich um zwei oder drei Ecken ist. Dieses Ende der Liebigstraße ist eher graubraun und öde. Hierher wird die Szene niemals kommen – es sei denn im Rollstuhl, so wie Marianne Rast. Längst, das geht aus den Unterlagen des Nachlassverwalters hervor, ist die Eigentümerin der Schmuckkassette gestorben und auch begraben. Doch die Erben, also: die DMSG, wurden erst Anfang August benachrichtigt. Bauer und Wohlfeil wenden sich als erstes an das Seniorenheim, wo die Erblasserin zuletzt gelebt hat. Die dortige Pflegedienstleiterin, Frau Dankjewitsch, nimmt die beiden in Empfang und führt sie in den Keller, wo die Möbel aufbewahrt werden, die Marianne Rast einst angeschafft hatte für’s Heim – einen Schrank und ein Regal aus hellem Holz, ein Lagerungsrollstuhl, eine Kiste mit Kleinigkeiten, Kleider, Bücher. Was so übrig bleibt von einem Leben.

Von den Möbeln, so entscheidet der Geschäftsführer, wird die DMSG nichts

brauchen können – wo sollten die wohl gelagert werden? Er zuckt die Schultern, bedauernd auch: „Die Einrichtung hat sich drum gekümmert.“ Den extra großen Flachbildschirm lässt er den anderen Heimbewohnern da, für den Aufenthaltsraum. Doch die kleineren Dinge aus den Schubladen gehen sie noch durch. Es findet sich der Ausweis eines nicht unsympathisch aussehenden Mannes, der nicht den Namen „Rast“ trägt und einige Fotos, die jemand im Heim von ihr gemacht hat. Im Rollstuhl sitzt sie da, und der Rollstuhl wird möglichst aus dem Bild herausgehalten. Wer immer die Aufnahme von ihr gemacht hat fand es weniger störend, einen Wirtschaftswagen mit Gitter und Handtuch mit ins Bild zu nehmen als ihren fahrbaren Untersatz. Auf den älteren Bildern, denen aus dem Jahr 2005, schaut sie recht unternehmungslustig drein, die Augen sind weit offen. Doch schon ein Jahr später braucht sie eine Rückenlehne, die ihr bis zum Kopf reicht. Ihre grünen Augen sind da schon etwas trüb.

„Wer war Frau Rast – und wie war sie?“ will Barbara Wohlfeil wissen. Erste Antworten gibt ihr die 72jährige Ursula Aulich. Eine beherzte, resolute Frau. Die ehemalige Eisenbahnerin fühlt sich noch zu jung für den Ruhestand, in den sie vor fast 15 Jahren vorzeitig versetzt wurde, als sie einen Herzinfarkt erlitt. „Ich habe noch alles Mögliche gemacht in der Zwischenzeit“, sagt sie. Aber schließlich fand sie eine Arbeit, die sie gerne macht und die sie ausfüllt. Seit elf Jahren gehört sie zum so genannten „Besuchsdienst“ – das sind Laien ohne medizinische Ausbildung, die sich gegen schmales Salär im Auftrag der Bezirksamter um die Menschen kümmern, die sonst niemanden mehr haben. So lernte sie vor knapp fünfzehn Jahren Marianne Rast kennen.

Die kurze Fassung, die Barbara Wohlfeil von diesem ersten Gespräch weitergibt an den Vorstand der DMSG, lautet so: „Geboren ist Frau Rast am

2. August 1951, gestorben am 6. April 2011, und zwar im Krankenhaus Friedrichshain. Sie lebte bis zu ihrer Unterbringung im Heim in Biesdorf, war geschieden und hatte keine Kinder. Sie hat lange als Bankkauffrau gearbeitet, war zuletzt Abteilungsleiterin, vermutlich bei der Berliner Bank, und wurde mit fortschreitender Erkrankung von ihrer Mutter gepflegt. In dieser Zeit, als sie mit der Mutter zusammen lebte, durfte sie keinen Besuch empfangen – die Erkrankung der Tochter war ihr wohl peinlich. Als die Mutter dann 2005 ganz plötzlich starb und Frau Rast in ein Heim kam, sei sie deshalb regelrecht aufgeblüht, weil sie wieder unter Menschen war. Frau Rast wurde mir als sehr freundlich, aufgeschlossenen und optimistisch beschrieben, und bei den Mitbewohnern sei sie sehr beliebt gewesen. Trotz der MS war sie kein bisschen wehleidig. Sie beabsichtigte, ihren sechzigsten Geburtstag groß zu feiern.“

Ursula Aulich hat ihre Klientin Marianne Rast drei Mal die Woche besucht: Mittwochs, freitags und sonntags, insgesamt waren das 10 Stunden die Woche – für die sie bezahlt wurde. Aber oft war's wohl mehr, denn: „Wir waren schon befreundet“, sagt sie heute. So war sie auch an den Feiertagen da, am Geburtstag sowieso. Da kamen auch ein Nenn-Onkel und eine Freundin, noch aus Bank-Zeiten.

Die beiden Frauen waren gemeinsam einkaufen – „Frau Rast war gerne draußen!“ – am liebsten auf dem Markt. „Freitag war schon immer ihr Lieblingstag gewesen. Als sie noch in der Bank gearbeitet hat, da besuchte sie freitags immer die Betriebe – da konnte sie raus.“ Die Frau im Rollstuhl genoss die frische Luft: „Kälte machte ihr gar nichts aus. Die Sonne hat sie nicht gemocht, davon bekommt sie neue Schübe, hat sie immer gesagt. Und als sie dann keine Schuhe mehr anziehen konnte, weil sie schon so steif war, da habe ich ihr Kissen um die Beine gewickelt und wir sind trotzdem raus.“ Dann gab's

Essen, gerne auf die Faust – „am liebsten Fisch, in jeder Form, gleich vom Stand. Sie hatte eine feine Zunge.“ Auch für Dinge, die's nicht im Heim gab – Cappuccino-Joghurt, Eis mit Likör – „wir hatten immer eine Flasche Eierlikör im Schrank“, Vanillepudding, den Frau Aulich dann zu Hause kochte und mitbrachte.

„Ich lese, wenn Du weg bist“

Wenn die beiden Frauen draußen waren, zum Shoppen und Schaufensterbummeln, dann kamen sie an keinem Büchertisch vorbei, berichtet Ursula Aulich: „Bücher hat sie geliebt, vor allem Romane von Feuchtwanger. Die standen alle in ihrem Schrank. Aber auch Märchenbücher, Liebesromane und Kochbücher. Die hat sie bis zum Schluss gekauft, als sie schon gar nicht mehr lesen konnte, weil sie die Zusammenhänge nicht mehr verstanden hat. Die hat sie mitgenommen und gesagt: Die lese ich, wenn du weg bist.“ Eine neue Nachttischlampe wollte sie unter anderem dafür haben – „eine schöne, mit blendfreiem Licht. Die wollten wir zu ihrem Geburtstag am Alex kaufen“, sagt die Freundin. „Die Geldausgabe musste ja genehmigt werden. Und außerdem wollten wir ganz groß feiern im Heim. Darauf hatte sie sich schon gefreut.“

Die MS galoppiert voran in den fünf Jahren, in denen die beiden Frauen sich anfreundeten; den hauseigenen Kinnonachmittag verpasste Marianne Rast nie – „selbst wenn sie da geschlafen hat.“

Besonderen Kummer machte der Patientin jedoch, dass sie ihren Schmuck nicht mehr tragen konnte. „Die meisten Stücke stammten wohl noch von der Mutter“, sagt Ursula Aulich. „Das waren Unmengen, mehrere Kästchen voll.“ Mehrere? „Ja, ursprünglich schon“, sagt Frau Aulich. „Die Kästchen waren immer ganz unten in der Nachttischschublade, sie hat die immer wieder gerne angesehen.“ Die Ketten waren zu klein geworden, weil

(Fortsetzung „Trauerspiel“)

der Hals so anschwell. Da habe sie ihr noch einmal eine neue gekauft. „Einmal habe ich eine ganze Reihe Ringe weggebracht, um sie enger machen zu lassen – das waren die kostbaren Stücke. Den Plunder habe ich da gelassen. Und dann habe ich ihr das alles zurückgebracht, aber es war schon so spät, und da mochte ich nicht mehr unten in den Schrank krauchen, da habe ich sie einfach in eine Vase gelegt, und die in den Schrank gestellt.“ Doch als sie die Ringe zwei Tage später auf ihre Stammpplätze verteilen will, da sind die zwei Kästchen verschwunden. Marianne Rast war traurig – „aber das war nur wertloser Plunder, da haben wir weiter nichts unternommen.“ Die kostbarsten Stücke, sagt Frau Aulich, habe sie sowieso im Tresor des Heimes aufbewahrt. Doch einmal die Woche habe sie den Schmuck von dort geholt, damit die Besitzerin ihn ansehen konnte. „Das hat sie immer sehr gefreut.“ Das, was blieb, ging an die DMSG.

Warum an die DMSG?

„Das kann ich mir auch nicht recht erklären“, sagt ihre amtliche Betreuerin, Angelika Hackel. Die Diplom-Juristin wurde nach dem Tod von Frau Rasts Mutter vom Amtsgericht Lichtenberg 2005 als Betreuerin eingesetzt. Die mittlerweile 67jährige ist selbst schon in Rente, Marianne Rast gehört zu ihren letzten Fällen. Als sie ihre Klientin übernahm, war die Mutter gerade in ein Pflegeheim in der Danziger Straße gekommen, die Tochter in das Haus in der Liebigstraße; zu einem Besuch kam es nicht mehr. Ihre Klientin sei Mitglied in der DMSG gewesen, sagt Angelika Hackel. Aber nicht aktiv. Im Gegenteil: „Ich habe mich schon ein paar Mal an die DMSG gewandt, um Hilfe zu erhalten, aber da hat sich nie jemand gerührt.“ Einmal habe Frau Rast in Urlaub fahren wollen, das war wohl 2007, nach Tschechien. „Ich habe angerufen und gefragt, ob es da



Marianne Rast hinterließ der DMSG ihr gesamtes Vermögen. Foto: privat

Adressen oder Auskünfte gebe – nicht mal finanzieller Art. Die haben gar nicht zurückgerufen.“

Ursula Aulich fuhr übrigens trotzdem mit ihrer Freundin, aber es war ein mittleres Desaster. „Das war zwar eine Kurklinik, aber es gab gar keine Hilfe. Dort hat man zwar die Anwendungen gemacht, aber für die ganze restliche Pflege – waschen, anziehen, essen – war ich allein zuständig. Wenn ich nicht noch die Hebevorrichtung von zu Hause mitgebracht hätte, dann hätten wir gleich am nächsten Tag wieder umdrehen können“, sagt sie. Mit Schaudern. „War das anstrengend!“ Aber ihre Freundin, die war begeistert: „Sie konnte sich an allem freuen. Die guckte von rechts nach links und sagte immer, ach, wie hab ich’s doch schön!“

Doch Marianne Rast hatte sich entschieden: Ihr Erbe sollte anderen MS-Kranken zugute kommen. Sie wollte ein Testament machen. Die amtliche Betreuerin erkundigte sich also im Heim, ob es einen Notar gebe, mit dem man schon häufiger zusammen gearbeitet habe. Ja, sagte die Pflegedienstleiterin, einen gebe es. Der wurde also gerufen, und er übernahm die

amtliche Niederlegung des Testaments, und darin steht, sinngemäß und in sehr dürren Worten: „Ich hinterlasse mein gesamtes Erbe der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft in Berlin.“ Nichts weiter.

In der Nacht vom 3. auf den 4. April dieses Jahres geht es Marianne Rast plötzlich schlecht: Sie bekommt starke Bauchschmerzen und wird ins Krankenhaus Friedrichshain eingeliefert. Als Ursula Aulich am nächsten Tag davon erfährt, will sie ihre Freundin sofort besuchen, wird aber abgewiesen, weil es ihr zu schlecht gehe. Erst am Dienstagmorgen darf sie zu ihr und der Krankenschwester beim Waschen helfen. Und dann, noch am selben Tag, stirbt Marianne Rast. Damit hatte niemand gerechnet. Und mit dem, was dann folgte, auch nicht.

Eine Akte auf Wanderschaft

Für das, was sich jetzt anschließt, haben viele Stellen und zahlreiche Menschen keine Erklärung. Sechs Wochen lang liegt Marianne Rast in einem Kühlfach im Krankenhaus Friedrichshain. Die Krankenhausleitung ist verärgert darüber, dass niemand die Tote abholt, und ruft in regelmäßigen Abständen im Seniorenheim an. Die sind aber weder befugt noch verpflichtet, die Beerdigung eines Bewohners in die Wege zu leiten und verweisen auf den Nachlassverwalter. Doch der kommt nicht. Die amtliche Betreuerin, Angelika Hackel, schließt die Akte Marianne Rast ordnungsgemäß und legt ihre Abschlussrechnung dazu. „Mit dem Tode der betreuten Person erlöschen alle Befugnisse des amtlichen Betreuers“, sagt sie. „Ich würde nicht nur kein Geld mehr für meine Arbeit bekommen, ich würde sogar gegen das Gesetz verstoßen, wenn ich weiter tätig wäre.“

Der Fall liegt buchstäblich auf Eis. Denn kurz vor dem Tod von Marianne Rast gab das Amtsgericht Lichtenberg ihre Akte an das Amtsgericht Tempelhof-Kreuzberg weiter – wegen des

Wohnortwechsels. „Das hatte ich so noch nie erlebt“, sagt Angelika Hackel. „Man konnte mir auch nicht sagen, warum.“ Aber als sie bei der neuen Behörde nachfragt, wohin sie ihre Rechnung schicken soll, antwortet man ihr, sinngemäß, wenn die Patientin unterdessen verstorben wäre, dann werde man die Akte zurückgeben an das Bezirksamt Lichtenberg. Also wendet sich Angelika Hackel wieder dorthin.

Im Bezirksamt Lichtenberg sind unterdessen jedoch nicht nur die Akten in Bewegung, sondern ganze Abteilungen. Zuständigkeiten werden neu vergeben, Büroräume neu organisiert, noch mehr Papier als sonst wandert die Gänge hinauf und hinunter. Und der Betreuungsfall Marianne Rast ist jetzt nicht mehr Sache des Gesundheitsamtes; mit dem Tode des Menschen obliegt die Aufsicht in Berlin dem Ordnungsamt, sagt nach langem, oft fruchtlosen Hin- und Herfragen eine freundliche Stimme im immer mal wieder zuständigen Bezirksamt Lichtenberg.

Im Mai passiert plötzlich etwas: Die sterblichen Überreste von Marianne Rast werden aus dem Krankenhaus abgeholt und im Krematorium verbrannt; eine Urne mit ihrer Asche steht am 26. Mai in der Aussegnungshalle, die zum Neuen Zwölf-Apostel-Friedhof an der Kolonnenstraße in Schöneberg gehört. Um 12 Uhr mittags greift eine Dame in Schwarz nach genau dieser Urne, trägt sie zu einer Reihengrabstätte mit der Nummer 4-00-54-025, spricht ein Vaterunser und versenkt sie im Boden. Fassungslos verfolgen diese Zeremonie Ursula Aulich, der entfernte Onkel der Verstorbenen und seine Frau. „Es war gespenstisch“, sagt Ursula Aulich heute. „Ich kann das immer noch nicht begreifen, wie so etwas passieren konnte, und ich bin immer noch erschüttert. Im Prinzip liegt sie ja jetzt in einem Armengrab.“ Überhaupt habe sie nur zufällig von der Beerdigung erfahren, weil sie sich ständig

bei der Pflegedienstleiterin des Heimes erkundigt habe. Sie habe noch den Onkel verständigen können. Und das war's. „Ich wusste gar nichts davon“, sagt Angelika Hackel, die, bei aller gebotenen professionellen Sachlichkeit, betroffen wirkt.

Denn natürlich wollte die nicht unvermögende Marianne Rast nicht in Schöneberg zur letzten Ruhe gebettet werden, sondern im Familiengrab, bei ihren Eltern. Angelika Hackel raschelt in ihren Unterlagen. „Die Grabstelle auf dem Friedhof in Biesdorf ist noch gekauft bis zum 5.12.2025.“ Das wusste auch Ursula Aulich. Nur: Weder sie noch die amtliche Betreuerin wurden gefragt.

Alles eine Frage der Zuständigkeit

Normalerweise wird so etwas im Testament festgehalten. In diesem Falle aber nicht. Der Notar, der von der amtlichen Betreuerin bestellt wurde, um den letzten Willen ihrer Klientin zu beurkunden, kann sich an nichts erinnern. „Der Name sagt mir nichts“, sagt er. Das sagt er oft. „Glaube ich“, sagt Angelika Hackel. „Hier fehlt auch das genaue Datum. Das ist in den Unterlagen, die mir zugegangen sind, gar nicht eingetragen. Hier steht nur: Mai 2006.“ Man muss schon sehr insistieren, damit der Notar die Aktenlage prüft, die er selbst mit geschaffen hat. Er liest diesen dünnen Satz vor in dem steht, dass Marianne Rast ihr Vermögen der DMSG hinterlässt. „Das war's.“ Am 6. Juli 2006 hat er seine Akte bezüglich Frau Rast geschlossen, da hatte er Original und Hinterlegungsschein an den zuständigen Stellen abgeliefert. Warum hat er nicht gefragt, wie seine Klientin bestattet werden will? Der Notar ist konsterniert. „Warum sollte ich? Sie machte auf mich einen klaren Eindruck, ich habe das Testament aufgesetzt, so wie sie es wollte. Mehr weiß ich nicht darüber.“ Und dann ist der Notar fertig. Ist er das?

Ist es möglich, dass der Notar eine Klientin nicht nach bestem Wissen beraten hat? Eine Frau, nicht mehr auf der Höhe ihrer Gesundheit, setzt ihr Testament auf, vergisst, ihren Begräbniswunsch zu äußern – und dem Notar fällt nichts auf?

Die Verwaltungsvorschriften sagen: „Eine detaillierte Kenntnis jedes Einzelfalls wird nicht verlangt. Der Notar darf sich auf seinen Aktenbestand verlassen.“ Die standesrechtliche und strafrechtliche Schwelle der Strafbarkeit gegenüber Notaren ist sehr hoch; Schlaperei hält der Gesetzgeber für menschenmöglich. Vorwerfbarkeit liegt nur dann vor, wenn der Amtsträger einfachste Verwaltungsgrundsätze nicht beachtet und keinerlei Prüfungsmechanismen einzieht. Wenn es anders wäre, dann könnte jedes juristische Verfahren durch taktische Anzeigen blockiert und das Justizwesen lahmgelegt werden.

Wer hat Frau Rast in einem Armengrab beisetzen lassen?

Das Amtsgericht Lichtenberg kann dazu nichts sagen. Das Vorzimmer des Sprechers der Senatsverwaltung für Justiz, eine Frau Hartmann, weiß nur: „Wir sind dafür nicht zuständig. Und wir beantworten auch nicht jede Frage.“ Denn nur Anfragen von Medienvertretern werden überhaupt an dieser Stelle beantwortet. Diese aber nicht. Zuständig sei in Sachen Amtsgericht der Sprecher des Berliner Kammergerichts, kann die Nicht-Zuständige dann sagen, Dr. Ulrich Wimmer. Der ist Richter am Kammergericht, freundlich, lässt sich das Problem schildern und ist – nicht zuständig. Dennoch findet er ein Aktenzeichen heraus, und auch, dass dieses Aktenzeichen nach Tempelhof-Kreuzberg verlegt wurde, und fügt die Information an, dass in der Totenfürsorge grundsätzlich die nächsten Angehörigen, nicht aber die Erben zuständig sind. Also: Nicht die DMSG.

(Fortsetzung „Trauerspiel“)

Das Bezirksamt Lichtenberg hat eine Homepage, die ist schön gemacht. Unter der Überschrift „Lebenslagen“ findet sich auch ein Hinweis, wie im Trauerfall vorzugehen ist – amtlich betrachtet. Melden innerhalb von drei Tagen ... siehe oben. Doch wie vorgegangen wird, wenn keine direkten Verwandten mehr da sind, das steht da nicht. Eine freundliche Stimme, die versucht, den Fall zu klären, obwohl sie nicht zuständig ist – „Leider! Logisch wär’s!“ stellt fest: „Die Homepage ist kürzlich erst aufgeräumt worden, aber manche Sachen findet man einfach nicht. Diese Sozialbestattungen gehören jetzt zum Ordnungsamt, nicht mehr zum Gesundheitsamt... und diese Mitarbeiter sitzen auch ganz woanders, ich weiß gar nicht genau, wo.“

In keinem Bundesland wird so strikt zwischen lebendem und totem Menschen getrennt wie ausgerechnet in Berlin. „So was habe ich noch nie er-

lebt“, sagt jene freundliche Stimme. „In anderen Bundesländern dürfen die amtlichen Betreuer zumindest noch ein wenig weiterarbeiten, damit alles glatt geregelt werden kann.“ Deshalb sei es fast nicht von Belang, dass die Akten von Frau Rast so lange auf Wanderschaft waren – „das interessiert dann gar nicht.“ Die Mitarbeiter vom Ordnungsamt müssen also lediglich herausfinden, ob es nahe Angehörige gibt. „Ehemann der Cousine ist nicht nah genug dran – der muss sich nicht um die Beerdigung kümmern“, stellt die freundliche Stimme fest. Deshalb wird er auch nicht kontaktiert. Auch nicht die amtliche Betreuerin und nicht die Dame vom Besuchsdienst. „Das hätte man wohl selbst anders gemacht“, sagt die freundliche Stimme vorsichtig. „Aber ein Fehler im Vorgehen war das nicht.“ Doch wer war dafür zuständig? „Das finde ich heraus“, sagt die freundliche Stimme. „In zwei Tagen weiß ich mehr.“ Natürlich

ruft niemand zurück, und keiner schickt eine Mail.

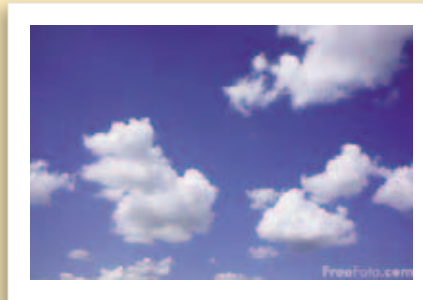
Anruf beim Ordnungsamt, Abteilung Sozialbestattungen. Eine weitere herzliche Stimme gibt Auskunft, und prinzipiell sei sie zuständig. Das ist das erste Mal, dass das jemand sagt. Die herzliche Stimme erläutert die Rechtslage – und betont, dass sie neu in der Abteilung ist, ihr aber ihre Kollegin „eingebläut“ habe, „als erstes“, immer auch bei zuständigen Stellen nachzufragen, ob es einen amtlichen Betreuer gegeben habe, den anzurufen und herauszufinden, wen man informieren könne oder müsse in Sachen Beisetzung – auch, um herauszufinden, ob die Stadt ihre Bestattungskosten zurück bekommen könne. Möglich sei aber, dass das Krankenhaus, in dem Marianne Rast verstorben sei, nichts von einer amtlichen Betreuung mitgeteilt habe. Und die Unterlagen der Dame seien dann auch noch nicht im Archiv, weil man ja die Nachlassprüfung – wegen der Bestattungskosten – noch vornehmen müsse. Man könne also nachsehen. Rascheln. „Ich habe hier keine Unterlagen. Vielleicht ist dann doch Tempelhof-Kreuzberg zuständig? Weil sie da zuletzt gelebt hat.“

In Tempelhof-Kreuzberg ist die Abteilung Sozialwesen für die Sozialbestattungen zuständig. Ein Wunder geschieht: „Ich bin dafür zuständig, das stimmt“, sagt eine der Stimme nach ältere Dame. Aber die Akten seien schon weiter gewandert, und zwar zur Kostenerstattung. Da könne man aber anrufen. Und dort läßt man die Akten sogar aus dem Archiv zurückkommen: „Das ist doch keine Problem!“, und dann heißt es: „Nach Durchsicht des Vorgangs ist nicht ersichtlich, wo der Fehler lag. Vom Klinikum im Friedrichshain wurde lediglich ein Fax übersandt in dem mitgeteilt wurde, dass Frau Rast verstorben ist und Angehörige nicht bekannt sind.“

Ist damit die Geschichte aus?

**Dr. Hans-Ulrich Puhlmann,
Mitglied des Ärztlichen Beirats
der DMSG.**

Geboren 1953 in Goslar, kam 1972 zum Medizinstudium nach Berlin und erhielt danach am Schloßpark-Klinikum in Charlottenburg seine erste Anstellung in der Neurologie. Seit 1989 Leiter der Oberarzt in der Neurologie, spezialisiert auf MS.



Die Schönwetterwolken am blauen Himmel stehen für mich für zweierlei: Zum einen für die Hoffnung, dass sich jetzt in der Behandlung der Multiplen Sklerose immer mehr bewegt. Wir haben zwar noch keinen medizinischen entscheidenden Durchbruch erreicht, so dass man sagen könnte: Wir können MS heilen. Aber es gibt schon sehr viele grundlegende, wie bzw. Symptome bessernde Therapien, und außerdem gibt es jetzt auch eine sehr viel breitere Öffentlichkeit für die Krankheit, ein Bewusstsein, das es vor 20 Jahren, als ich Oberarzt wurde, noch nicht gegeben hat. Es ist uns hier gelungen, mit verschiedenen MS-spezialisierten Arztpraxen zum Wohle der Patienten eine Art „barrierefreie Kommunikation“ herzustellen – darauf bin ich ganz stolz, weil auch das bis vor wenigen Jahren noch fast undenkbar war und es den Informationsaustausch sehr erleichtert. Jetzt können wir immerhin mit Behandlungen beginnen. Und zum anderen steht dieser Blick in den Himmel auch für mein eigenes Leben: Wenn ich mal völlig fertig von der Arbeit nach Hause komme, dann lege ich mich gerne in den Garten und schaue in den Himmel – dann befreit und beruhigt es mich, den Wolken zuzusehen und es gibt mir wieder Ruhe, Gelassenheit und inneren Frieden zurück.“

+++ Suche +++ Suche +++ Suche +++

Schluss mit dem Hindernisrennen!

Wir suchen barrierefreie Praxen von Ärzten und Physiotherapeuten! Im Interesse unserer Mitglieder wollen wir – nicht nur zum Hausgebrauch – eine Liste zusammenstellen, auf der möglichst viele Einrichtungen stehen, die man erreichen kann, ohne vorher Klimmzüge und Stemm-den-Lukas spielen zu müssen! Dabei wollen wir ganz Berlin abdecken, denn die MS wohnt überall.

Wer also einen Hinweis darauf geben kann, welche Therapie-Einrichtung sich auch im Rollstuhl gut erreichen lässt, der sollte die Adresse melden in der Geschäftsstelle der DMSG unter Tel.: 030-31 30 647 oder unter info@dmsg-berlin.de. Stichwort: **Barrierefrei**.

Wir (Betroffene beraten Betroffene) fragen an, ob auch zukünftig Interesse an Angeboten wie der **Tagesfahrt für Mitglieder nach Leipzig** (zuletzt 2009) besteht. Bei Interesse bitte melden bei Regine Czycykowski (Regine.Czycykowski@dmsg-berlin.de) oder in der DMSG Geschäftsstelle, unter Tel.: 030-31 30 647.

Wir (berufstätiges Paar) suchen in Wilmersdorf und näherer Umgebung eine helle, ruhige 3-4 Zimmer-Wohnung, bis 1100,00 € Warmmiete, mit Fahrstuhl und Balkon. Angebote bitte an:
Norbert Künneke • Brandenburgische Str. 83
10713 Berlin • Tel.: 873 47 07,
info@norbert-kuenneke.de

MS-lerin (Yoga Lehrerin), 59 Jahre alt, sucht eine neue Wohnmöglichkeit in Berlin, gerne in einer WG, am liebsten im Erdgeschoss. Kontakt:
mrissone@yahoo.com

+++ Biete +++ Biete +++ Biete +++

Dreirad mit Motor zu verkaufen. Preis: 500 Euro. Näheres dazu weiß Frau Vogt, zu erreichen im Büro der DMSG unter Tel.: 030-31 30 647.

Wohnung zu verkaufen

75qm Neubauwohnung in einer Baugruppe im Bergmannkiez, nahe Tempelhofer Feld, zu verkaufen. Barrierefrei, behindertengerecht, Terrasse mit großem Garten. Im ganzen Haus wurde der Schwerpunkt auf selbstbestimmtes Wohnen im Alter gesetzt; eine Kombination von Quartiersmanagement und professioneller Unterstützung soll dabei helfen. Zu der Wohnung gehört eine sehr große Garage, die bevorzugt Behinderten zu Gute kommen soll. Dort ist bspw. auch Platz für E-Rollstühle. Fertigstellung voraussichtlich Herbst 2012. Näheres telefonisch unter 030-41 19 11 16.

Hausmusik: Wie im (Sänger-) Himmel Sängerin Andrea Gerlach will DMSG-Chor gründen

Im DMSG-Chor entwickeln wir neue Interpretationen von Klassikern aus Rock- und Pop-Musik von den 80ern bis heute. Es kann (muss aber nicht) Solostimmen geben, die der Chor dann harmonisch begleitet, dazu kommen Passagen im Kanon und mehrstimmiger Gesang. Ich begleite den Gesang an der Gitarre oder am Klavier – je nach Bedarf. Der Spaß steht absolut im Vordergrund! Und keine Angst vor eventuellem Notenlesen oder Blattsingen – das gibt's hier nicht: Wir verlassen uns auf unser Gehör.

Wer mitmachen möchte kann sich in der Geschäftsstelle melden unter 030-31 30 647 oder unter info@dmsg-berlin.de, Stichwort: **Chor**.

Neubetroffenengruppe

Am Anfang der Erkrankung tauchen viele Fragen, aber auch Sorgen und Ängste auf.

In der Neuerkranktengruppe wird ausführlich auf alle Themen und Probleme eingegangen, die sich rund um die Multiple Sklerose ergeben. Durch den Austausch von Informationen und Erfahrungen werden Lösungen gezeigt und Wege zum Umgang mit der Erkrankung entwickelt.

Die Gruppe steht allen Menschen offen, die neu an MS erkrankt sind.

Die Gruppe trifft sich ab Januar 2012 jeden 2. und 4. Dienstag im Monat von 18.00 bis 20.00 Uhr in der Geschäftsstelle.

Leitung: Diplom-Psychologe Norbert Künneke (MS-Betroffener)

Familienchronik: Der Cartoonist Phil Hubbe legt nach „Der Stein des Sisyphos“ kommt ins Rollen

Mit dem Buch „Der Stein des Sisyphos“ hat der bekannte Cartoonist Phil Hubbe bereits den vierten Band seiner herrlich schwarzen Behinderten-Comics vorgelegt, tiefe Einblicke in das Seelenleben behinderter und nicht-behinderter Menschen inklusive. Zum Erfolgskonzept des Magdeburgers gehört es ganz offensichtlich, die Dinge von außen zu betrachten – nicht ohne Mitleid, aber ohne eben weinerlich zu sein.

Der publizierende Lappan-Verlag betont heute stolz, dass es noch ein verlegerisches Wagnis gewesen sei, die ersten Behindertencartoons herauszubringen. Doch „Der Stuhl des Manitou“ erlebt bereits seine fünfte Auflage. Heiß begehrt waren – und sind – daneben die Bücher „Der letzte Mohikaner“ und „Das Leben des Rainer“. Bereits zum fünften Mal erscheint auch der Jahres-Wandkalender mit Hubbe-Bildern. Und wem das alles noch nicht genug ist für seine schwarzen Tage, der kann sich im Internet einen von 12 Filmen ansehen. Doch wer steckt eigentlich hinter soviel schicksalsergebenem Spaß?

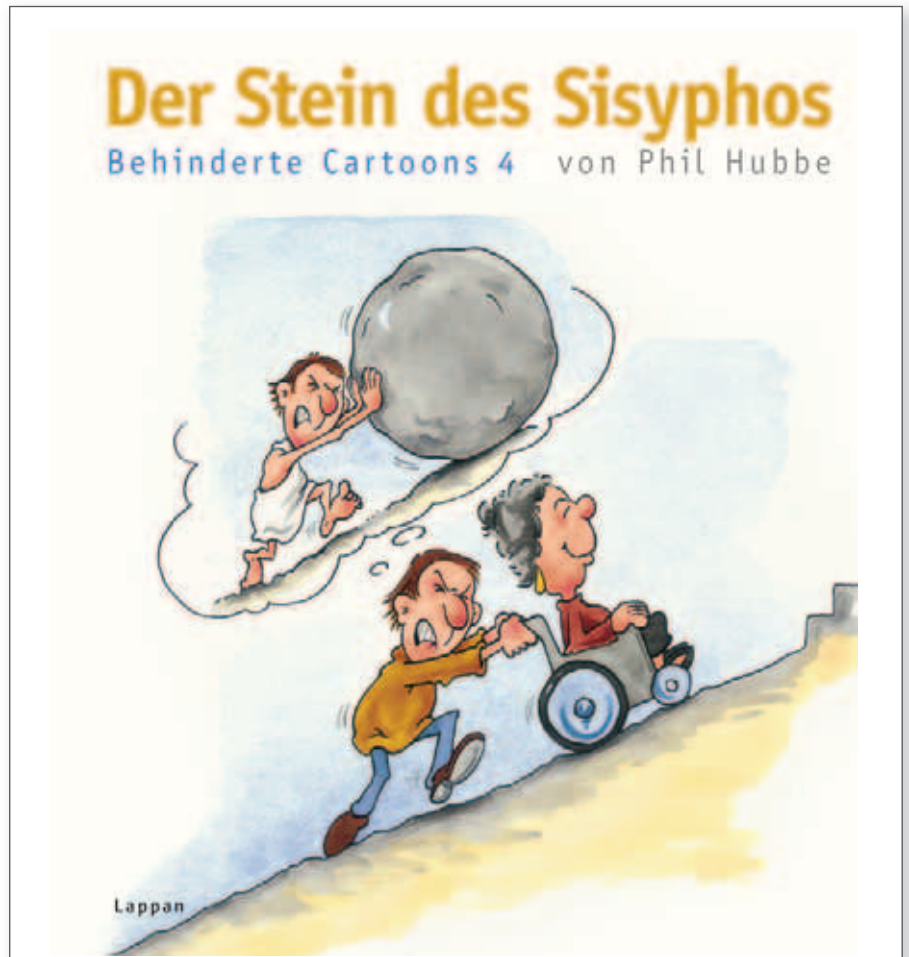
Phil Hubbe stand dem KOMPASS Rede und Antwort.

Mal ernsthaft: Sie sind wahrscheinlich der einzige Karikaturist in Deutschland, dem es gelingt, aus seinem größten Handicap einen Lebensunterhalt zu machen. Gehen Sie mit allen Herausforderungen in Ihrem Leben so um?

Wenn ich mir etwas in den Kopf gesetzt habe, versuche ich es auch möglichst umzusetzen. Da bin ich schon stur und gebe nicht so schnell auf.

MS Rainer ist verzweifelt, aber nicht mutlos – ist das Ihr Alter Ego?

So ein bisschen schon. In dieser Figur „MS Rainer“ bringe ich schon eine Menge selbst Erlebtes von mir unter.



48 Seiten, Hardcover, erschienen im Lappan Verlag, Juli 2011. 10 Euro.

Ich bin aber nicht „MS Rainer“ 1:1. Schon allein deshalb nicht, da ich selber nicht im Rollstuhl sitze.

Dieser Cartoon mit dem Schmerz – haben Sie den selbst so erlebt?

Nein. Das war einfach so eine Idee von mir, wie man diese Sache vielleicht verständlich darstellen könnte.

Viele Menschen haben Berührungsängste gegenüber Behinderten, auch dagegen zeichnen Sie mit Ihren Cartoons an, vermute ich. Gleichzeitig werden politisch – zumindest vordergründig – große Anstrengungen unternommen, um die Behinderten in die Mitte der Gesellschaft zu holen. Können Sie schon Verhaltensänderungen

bei der so genannten breiten Masse beobachten?

Im Kleinen vielleicht schon. Die große Veränderung gab es da aber noch nicht, auch wenn das Thema jetzt etwas mehr in der Öffentlichkeit präsent ist, allein durch die „Inklusion“, über die aktuell diskutiert wird.

Zeichnen Sie auch manchmal Cartoons, die nichts mit Behinderungen zu tun haben – oder ist der Behinderten-Cartoon Ihre Marktlücke?

Es ist schon eine „Marktlücke“ und ich habe da fast ein Alleinstellungsmerkmal. Jedoch verdiene ich damit noch nicht allein meinen Lebensunterhalt. So zeichne ich täglich Presseka-

rikaturen für einige regionale Tageszeitungen, zeichne für den „kicker“, für ZDF-online, den MDR und arbeite auch für Werbeagenturen.

Publizieren Sie eigentlich auch international?

Meine Cartoons findet man auch in Behindertenmagazinen in Österreich und der Schweiz. Ein Magazin aus Kopenhagen veröffentlicht schon seit ein paar Jahren meine Zeichnungen übersetzt ins Dänische.

Haben Sie – zeichnerisch gesehen – Vorbilder?

Es gab oder gibt mehrere Zeichner, die ich bewundere und gut finde. Ein direktes Vorbild gibt es da jedoch nicht. John Callahan, ein Amerikaner, der im „New Yorker“ Cartoons über Behinderte veröffentlichte, war einer, der mich inspirierte, mich auch mit dem Thema zu beschäftigen.

Sie haben jetzt nicht nur ein neues Buch, sondern auch einen Kalender heraus gebracht – können Sie jetzt von dieser Marktlücke leben?

Nein. Es hört sich zwar gut an, ist aber leider nur ein schönes Zusatzgeschäft. Ich lebe zwar von meiner Zeichnerlei, aber nicht von den Büchern und den Kalendern.

Besten Dank für das Interview!

Die Fragen stellte Stefanie Schuster

Ab sofort ist auch der Kalender „Handicaps 2012“ von Phil Hubbe im Handel. Erschienen im Lappan Verlag, Juli 2012. 13,95 Euro.



Familien-Stolz: Auszeichnung für Brigitte Hagedorn

Hertie-Stiftung verleiht für MS-Podcast Ehrenamts-Preis

Am Welt-MS-tag konnten die Besucher Probehören in dem Podcast der Hörfunkjournalistin und Wahlberlinerin Brigitte Hagedorn. Dort sprechen Betroffene und Erkrankte über ihre Krankheit und ihren Umgang damit.

„Die Jury zeigte sich sehr beeindruckt von der Vielfalt und Kreativität des Engagements der Preisträger“, heißt es recht trocken in der Pressemitteilung der Hertie-Stiftung. Insgesamt 10.000 Euro an Preisgeldern sind mit diesem „Preis für Engagement und Selbsthilfe“ verbunden, der an drei ausgezeichnete Kandidaten, bzw. Projekte verliehen wird.

Brigitte Hagedorn freut sich sehr über die Auszeichnung: „Neben den Beiträgen, die ich beruflich erstelle, macht



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

es eben auch Spaß, sein eigenes Projekt zu haben, eines, das man nicht unter kommerziellen Gesichtspunkten vorantreibt, sondern um der Sache willen. Ich bin außerdem Fan von O-Tönen, da sie mehr transportieren als nur Fakten.“ Mehr als 2500 Menschen haben sich schon Beiträge der Homepage angehört, und das Feedback sei eigentlich immer positiv, sagt die Macherin. Die leidenschaftliche Journalistin will dort Angebote machen, die dazu einladen, den Blog auch zu besuchen, wenn es keinen neuen Beitrag zum Hören gibt. „Dazu gehört, Links einzubinden, die für Betroffene interessant sein können. Außerdem will ich die Beiträge auch in Text-Form anbieten.“ (nie)

Bettlektüre: Wie Pharmafirmen versuchen, mit Patienten unter eine Decke zu schlüpfen

Caroline Walter und Alexander Kobylinski, sonst für das ARD-Magazin „Kontraste“ aktiv, haben bei ihren Recherchen für dieses Buch die verschiedenen Strategien von Pharmafirmen aufgedeckt, um Patientinnen und Patienten zu manipulieren. Sie zeigen, wie PR-Agenturen eingeschaltet und GesundheitsexpertInnen (möglichst MedizinprofessorInnen) zur Reklame für ein bestimmtes Medikament gewonnen werden, um über die Medien für ein Produkt zu werben. Über Zeitschriftenartikel, Telefonaktionen oder auf Internetplattformen werden vermeintlich neutral recherchierte Informationen gestreut. Für die Adressaten der Botschaften bleiben die steuernden Pharmakonzerne im Hintergrund meist unsichtbar. Und ganz häufig handelt es sich bei den beworbenen Medikamenten um Mittel, die bei MS eingesetzt werden, denn damit lässt sich viel Geld verdienen. Letzteres gilt auch für Arzneien gegen Demenz, Depressionen oder Krebs, bei denen vergleichbare Werbemaßnahmen angewandt werden.

Das Autorenpaar entdeckte verschiedene Strategien der Pharmakonzerne, zum Beispiel:

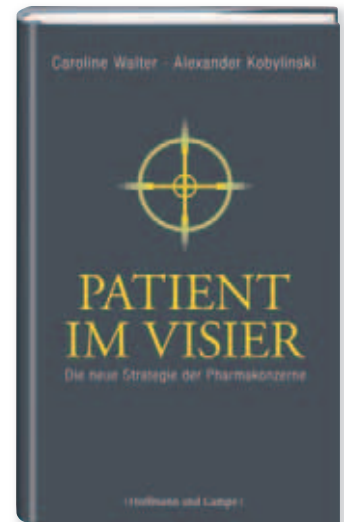
- In mehreren Zeitschriften wird für einen MS-Ratgeber geworben, der beim MS Service-Center in Berlin zu bestellen ist. Dahinter verbergen sich eine Pharmaagentur und der Hersteller eines MS-Medikaments.
- Verschiedene Internet-Portale, wie www.aktiv-mit-MS.de oder www.ms-life.de oder www.leben-mit-ms.de oder www.ms-gateway.de werden von Pharmafirmen eingerichtet, betrieben und gesteuert. Das geht nach den Recherchen von Walter/Kobylinski sogar so weit, dass MitarbeiterInnen von Pharmafir-

men sich gezielt in die Diskussionsforen einmischen, sich als MS-Betroffene ausgeben und beispielsweise Nebenwirkungen herunterspielen oder zur Therapietreue mahnen.

- Pharmafirmen finanzieren Informationsveranstaltungen für MS-Betroffene, auf denen nicht nur allgemein informiert, sondern durch bezahlte Vorträge von ÄrztInnen gezielt für ein bestimmtes Medikament geworben wird.
- Die „MS-Schwestern“, die MS-Betroffenen dabei unterstützen, sich ihre Medikamente per Spritze zu verabreichen, werden von den Pharmakonzernen finanziert. Die Betroffenen haben eine persönliche Ansprechpartnerin, die sie verlieren, wenn sie das Medikament absetzen. Die Schwestern wiederum ermutigen die Betroffenen zur Therapietreue und verharmlosen auftretende Nebenwirkungen.

Das Autorenpaar hat auch den Leiter des Instituts für Pharmakologie in Bremen, Prof. Bernd Mühlbauer, zum Nutzen von MS-Medikamenten befragt. Es gäbe bislang weltweit keines, das das Fortschreiten der Krankheit „in relevantem Ausmaß hinauszögern“ könne, lautet die ernüchternde Antwort.

Wer das Buch gelesen hat, wird vermutlich lieber gar keine Medikamente mehr nehmen wollen oder zumindest den eigenen Arzneikonsum kritisch hinterfragen. Denn die AutorInnen decken weitere Skandale auf, die allerdings nichts mit MS zu tun haben: Medikamente werden von ihren Herstellern trotz erheblicher Nebenwirkungen, wie steigendem Krebsrisiko oder erhöhter Selbstmordrate weiter vermarktet, ÄrztInnen bestochen, negative Studiendaten nicht veröffentlicht. Da fast alle Studien



Caroline Walter, Alexander Kobylinski: Patient im Visier. Die neue Strategie der Pharmakonzerne. Hoffmann und Campe Verlag, Hamburg 2010. 239 Seiten, 17 Euro

von Pharmaunternehmen in Auftrag gegeben und finanziert werden, ist es schwierig, neutrale Informationen zu erhalten. Die AutorInnen des Buches raten, auf alle Fälle den Absender einer Botschaft zu identifizieren und beispielsweise im Internet ins Impressum zu schauen. Sie haben außerdem Tipps für weitgehend unabhängige Informationen bereit:

- www.unabhaengige-patientenberatung.de (bundesweit 21 regionale Beratungsstellen, Telefon- und Onlineberatung)
- www.gesundheitsinformation.de (Website des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen – IQWiG)
- www.gute-pillen-schlechte-pillen.de (Website der Gemeinnützigen Gesellschaft für unabhängige Gesundheitsinformation mbH)

Ein absolut empfehlenswertes Buch, vor allem für Menschen, die von einer chronischen Krankheit betroffen sind!

Dr. Sigrid Arnade

Hausapotheke: „Gute Pillen – Schlechte Pillen“

Abonnements-Zeitschrift warnt vor Risiken und Nebenwirkungen

Wahrscheinlich war es nie leicht, die Welt der Arzneimittel zu durchschauen. Je differenzierter jedoch die Diagnosen werden, und je passgenauer die Therapien und Wirkstoffe dagegen sein sollen, umso unübersichtlicher wird die Angelegenheit. Die Entwicklung zunächst nationaler, später global agierender Pharmakonzerne führt zu einer Potenzierung des Problems – etliche Milliarden lassen sich mit gut laufenden Arzneimitteln hereinholen. Wer wirbt, gewinnt. Doch nicht jede Werbung für ein Produkt ist mit dem Wort „Anzeige“ gekennzeichnet, wie es das Presserecht vorschreibt. Vor allem kostenlose Blätter sparen gerne an eigener redaktioneller Arbeit – die umso teurer, je fundierter sie ist – und verwenden als unabhängige Information getarnte Werbung, frisch vom Tisch der Abteilung Öffentlichkeitsarbeit namhafter Pharma-Hersteller.

Natürlich hat auch der Gesetzgeber das längst erkannt und der Industrie diverse Werbebeschränkungen auferlegt; diese zu umgehen ist jedoch sportliche Disziplin geworden für die „Kommunikations“-Strategen im Dienste der Pharmakonzerne. Die Zeitschrift „Gute Pillen – Schlechte Pillen“ will in dieser gut geölten Werbe- und Verkaufsmaschinerie der Sand im Getriebe sein. Doch das schafft das siebenköpfige Redaktionsteam, das im zwei-Monats-Rhythmus eine 16seitige Zeitschrift herausbringt, nicht aus dem Nichts. Hinter der Redaktion stehen vier unabhängige Fachzeitschriften für Ärzte und Apotheker: das „arznei-telegramm“, „Der Arzneimittelbrief“, „AVP Arzneiverordnung in der Praxis“ und „Pharma-Brief“. Und die sind ihrerseits allesamt Mitglieder in der Internationalen Gesellschaft der unabhängigen Medikamentenzeitschriften (ISDB).

Elke Brüser

- Die promovierte Biologin arbeitet seit mehr als 20 Jahren selbständig als Medizin- und Wissenschaftsjournalistin, von Anfang an für die Gesundheitszeitschrift „Gute Pillen – Schlechte Pillen“. Zudem ist Elke Brüser Autorin bzw. Co-Autorin medizinischer Ratgeber.



„Unabhängig“ meint in diesem Zusammenhang: Es gibt keinerlei kommerzielle Werbung für Arzneimittel und andere Produkte.

Gerade das ist das Hauptanliegen von „Gute Pillen – Schlechte Pillen“: Die neutrale Bewertung der Nutzen, Risiken und Kosten von Arzneimitteln und Therapieverfahren. Den Herausgebern geht es um gute Wirksamkeit, hohe Arzneimittelsicherheit und angemessene Arzneimittelpreise. Außerdem wird auf Missstände des Pharmamarktes hingewiesen, auf Einflussnahme von Arzneimittelfirmen auf das Verordnungsverhalten von Ärzten, auf unzureichende Kontrolle des Arzneimittelmarktes und desaströse Auswirkungen der Globalisierung, so die Macher des Heftes auf ihrer Homepage. „Doch wir wollen vor allem auch verständlich und unterhaltsam sein,“ sagt Dr. Elke Brüser. Die Redakteurin bei der Zeitschrift „Gute Pillen – Schlechte Pillen“ befasst sich schon seit geraumer Zeit mit dem Einfluss der pharmazeutischen Industrie auf Ärzte und Journalisten – und jenen, die gegen Geld oder aus Überzeugung diesem profitabelsten aller deutschen Industriezweige zu Ruhm und Ansehen verhelfen.

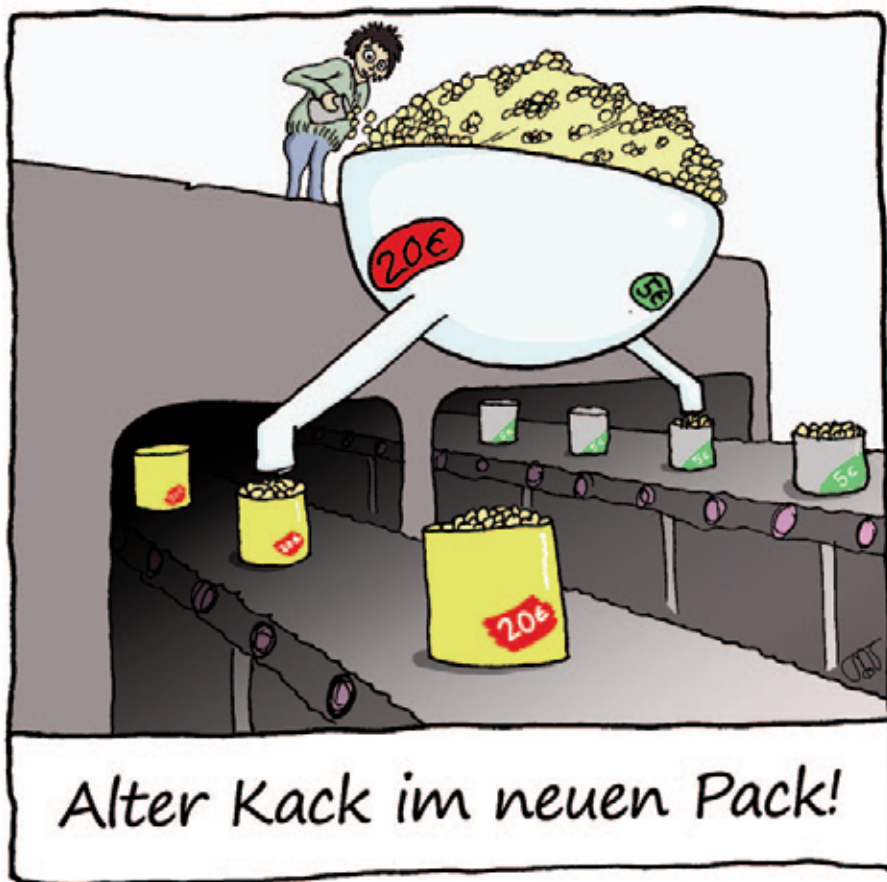
Achtung: Werbung

„Werbung für Arzneimittel ist ein großes Thema“, sagt Elke Brüser. „Die

Industrie arbeitet oft mit Personen, sowohl mit Medizinern und anderen Fachexperten, die ihr Renommee in die Waagschale werfen, als auch mit Prominenten, die aus unterschiedlichen Gründen freiwillig Werbung machen.“ Längst sei es in der Branche durchaus üblich, namhafte Werbeträger über ihre Agenten zu engagieren. In der Kritik an Pharmawerbung müsse man genau unterscheiden zwischen der Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente – was bei medizinischen Laien verboten ist –, für andere Arzneimittel und für so genannte Nahrungsergänzungsmittel und ähnliche Produkte.

„Ein Fall hat mich in den vergangenen Jahren besonders verstört“, erinnert sich Elke Brüser. Der bezog sich auf das problematische Medikament Tysabri® mit dem Wirkstoff Natalizumab, das bei Multipler Sklerose verordnet wird. Das umstrittene Mittel, das unter Umständen lebensgefährliche Hirnentzündungen (PML) hervorrufen kann und nur von erfahrenen Neurologen in MS-Zentren gespritzt werden sollte, schaffte es in ein Freundin-Heft. Dort wurde eine Geschichte über drei MS-kranke Frauen mit der prominenten Nathalie Todenhöfer groß aufgemacht. Gleich dreimal wird im Text der Wirkstoff Natalizumab lobend erwähnt. Einmal sogar der Präparatename Tysabri® genannt. „Dies war natürlich keine Wer-

(Fortsetzung „Gute Pillen – Schlechte Pillen“)



Cartoon: Thomas Kunz

bung im engeren Sinne, aber natürlich raffinierte Reklame für ein bestimmtes, verschreibungspflichtiges Präparat,“ so Elke Brüser“. Zu dieser Zeit, 2007, befand sich das Medikament erst seit einem guten Jahr im Handel. „Für mich ist das ein Beispiel dafür, wie das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Arzneimittel bei medizinischen Laien umgangen wird. Natalie Todenhöfer, jung und hübsch, war MS-krank – und ihre Prominenz wurde hier sehr geschickt ins Boot geholt.“ Bekannt geworden ist sie übrigens als Tochter des Autors, Journalisten und ehemaligen Politikers Jürgen Todenhöfer.

Im Scheinwerferlicht der Pharmawerbung stand auch die Potsdamer Kanutin Birgit Fischer, mehrfache Goldmedaillengewinnerin. In einem Interview mit der *Bunten* erwähnte sie wiederholt das Asthma-Mittel Symbicort®, dessen Inhaltsstoffe auf der

Doping-Liste stehen; dennoch darf es in Einzelfällen von Sportlern verwendet werden. Die Erwähnung des Mittels ein Zufall? „Eher nicht“, meint Elke Brüser, „auf ihrem Paddel stand der Name des Herstellers.“ Die Zeitschrift „Gute Pillen – Schlechte Pillen“ griff damals den Fall auf, denn diese Werbung für das verschreibungspflichtige Präparat war natürlich illegal. Wir haben immer ein Auge auf solche Praktiken, ausrichten können wir allerdings nur dann etwas, wenn sich die zuständigen Überwachungsbehörden aktivieren lassen und tatsächlich einschreiten.“

Doch die sind selbst durch Beschwerden und Anzeigen meist nur schwer zu bewegen. Und um den Werbe-Wahnsinn komplett zu machen, tragen die zuständigen Stellen in den Bundesländern jeweils andere Namen und man hat jeweils andere Ansprechpartner. Es gibt keine zentrale

Anlaufstelle. Und, wie das so ist, sind etwa für Nahrungsergänzungsmittel andere Behörden zuständig als für Arzneimittel.

Wenn den Redakteuren, allesamt vom Fach, die Werbung für ein Medikament besonders verwerflich oder riskant erscheint, investieren sie (und die Teams der zuarbeitenden Fachzeitschriften, s.o.) oft viel Energie und Zeit – wie in dem Fall einer Antibaby-Pille, die auf der Website des Herstellers nicht nur wegen ihrer empfängnisverhütenden Wirkung beworben wurde, sondern auch dafür, Haut- und Haarprobleme zu mindern. „Eine diesbezügliche Aussage wurde damals tatsächlich auf der Website der Firma gestrichen, aber erst nachdem das Fernsehen berichtet hatte. Nicht etwa, weil die Aufsichtsbehörde gegen diese Auslobung eines verschreibungspflichtigen Hormonpräparats eingegriffen hat“, gibt Elke Brüser zu Bedenken.

Generell gelte: „Wenn Prominente ihren Namen und ihr Gesicht hergeben, um für den Namen und die Qualität eines Medikaments zu werben, dann ist das hochproblematisch. Denn wenn man Prominenz in einem bestimmten Bereich erworben hat, dann überträgt sich dieser Glanz auch auf andere Bereiche. Viele Promis gehören – gefühlt – zum eigenen Familienkreis, kein Wunder, dass man ihren Ratschlägen Glauben schenkt. Sie äußern sich ja auch nicht als medizinischer Experte, sondern bezeugen gute Erfahrungen mit einem x-beliebigen Präparat.“

Im Print-Markt sei man vorsichtiger geworden, aber im Internet potenziere sich das Problem: „Das ist unkontrollierbar“, so Elke Brüser. Zum Beispiel zirkulieren, speziell auf YouTube, Filme, auch alte, in denen Prominente ganz unverhohlen für Produkte werben, die heilen oder gesund erhalten sollen. Günther Jauch etwa taucht dort auf, der längst als seriöser, stets gut informierter Anwalt des

kleinen Mannes gilt, der energiegeladene Gute-Laune-Mensch Costa Cordalis, die schöne, erfolgreiche Katharina Witt. Sie allesamt werben für Nahrungsergänzungsmittel, und das ist ein rotes Tuch für Elke Brüser: „Als gut ernährte Mitteleuropäer brauchen wir diese Produkte gar nicht. Nur für ganz wenigen Menschen, etwa Hochbetagte mit Kauproblemen, können sie nützlich sein. Am besten allerdings als gut überprüfte Arzneimittel.“

„Wir haben ja immer frisches Obst und Gemüse, Fisch und Fleisch, Eier,“ erinnert die Redakteurin. Nahrungsergänzungsmittel würden vor allem den Anbietern nützen.

Nahrungsergänzungsmittel nützen meist nur dem Hersteller

Und von möglichen Risiken rede keiner: „Manche Mittel sind sehr hochkonzentriert. Das kann der Körper gar nicht verwerten und es kann ihm eventuell schaden. Mit der Einschätzung solcher Angebote beschäftigt sich auch das Bundesinstitut für Risikobewertung, und weil die Werbung so unglaublich viel verspricht, bemüht sich die EU um eine Liste mit er-

laubten Werbesprüchen für Nahrungsergänzungsmittel.“ Nachlesen lässt sich das auch auf: <http://gutepillen-schlechtepillen.de>.

Geradezu gefährlich sei es, wenn die Werbung dazu verleite, in der Selbstmedikation solche Produkte zu nehmen, um eine echte Medikation – etwa Antibiotika – zu vermeiden; denn wenn etwa bakterielle Infekte nicht richtig behandelt werden, könne beispielsweise das Herz Schaden nehmen. Nein, sie sei nicht grundsätzlich gegen alternative Medizin, sagt Elke Brüser: „Da, wo pflanzliche Präparate ordentlich untersucht sind, sind sie wirklich eine Alternative – oft aber sind die Studien nicht fundiert. Außerdem können Art und Menge der Bestandteile erheblich schwanken.“

Zufrieden ist Elke Brüser vor allem damit, dass in Europa – trotz gegenteiliger Bestrebungen seitens der pharmazeutischen Industrie – für verschreibungspflichtige Arzneimittel außer in der medizinischen Fachpresse nicht geworben werden darf. In den USA, wo man die Werbung gänzlich freigegeben habe, sei es zu großen Problemen gekommen.

Arzneimittelfirmen dürfen in Deutschland also nicht für Präparate, die es nur auf Rezept gibt, werben.

Jetzt geht es also nur noch darum, die Buchstaben der Gesetze umzusetzen.

Die Zeitschrift „Gute Pillen – Schlechte Pillen“ kann man im Internet in Auszügen lesen; ansonsten ist sie Abonnenten vorbehalten. Sie erscheint sechs Mal im Jahr (Westkreuz-Verlag GmbH Berlin/Bonn, Töpchiner Weg 198/200, 12309 Berlin) und kostet für Privathaushalte 15 Euro im Jahr. Bestellung unter 030-745 20 47 oder unter abo@GP-SP.de

Stefanie Schuster



Für alle Interessierten:

Auf der Startseite www.gutepillen-schlechtepillen.de findet man die Inhaltsverzeichnisse aller bereits erschienenen Hefte.

Pro Ausgabe wird ein Artikel freigestellt. Alle Beiträge, die älter sind als zwei Jahre, sind ebenfalls für jedermann lesbar. Über die Suchfunktion auf der Webseite kann man nach Arzneimitteln oder Therapien suchen. Auch sämtliche Seiten der Rubrik „Werbung – Aufgepasst!“ sind im Internet veröffentlicht.

Jeder kann in einer Suchmaschine, die monatlich aktualisiert wird, selbst prüfen, ob sein verordnetes Medikament von einer Zuzahlung befreit ist – oder nicht. Und wer zuzahlen muss, kann an dieser Stelle leicht herausfinden, ob es ein Präparat gleicher Zusammensetzung gibt, bei dem die Zuzahlung entfällt. (Rabatt-Vertrag bedingte Abweichungen sind allerdings möglich.) Wenn Sie Abonnent oder Abonnentin sind, können Sie mithilfe Ihres Passwortes alle Artikel lesen, die in **Gute Pillen – Schlechte Pillen** bisher erschienen sind. Sie können einzelne Hefte aufrufen, aber auch nach thematischen Beiträgen suchen, indem Sie ein Stichwort eingeben.

Familienausflug: Wenn alle mitkommen können

Der Berliner Verein „Handiclapped“ befreit Konzerte von Barrieren



Abrocken für alle – das ist das erklärte Ziel des Vereins „Handiclapped“. An vier barrierefreien Orten in Berlin werden Konzerte und Workshops für alle angeboten.

Foto: privat

Zuerst haben die beiden buchstäblich rührigen Männer nur miteinander Volleyball gespielt, doch irgendwie lag damals schon Musik in der Luft, sagt Peter Mandel. „Ich komme aus der Kulturarbeit, und Carsten Ablaß beschäftigt sich mit Erwachsenenbildung. Und nach dem Sport haben wir uns dann regelmäßig zusammengesetzt und überlegt, dass wir eigentlich auch mal Konzerte für Behinderte anbieten könnten – aber barrierefrei.“ Das war der Gründungsgedanke von „Handiclapped“, und das Konzept ist ebenso genial wie sein Name, in dem sich das Handicap ebenso verbirgt wie das Händeklatschen. „Wir wollen, dass Menschen mit und ohne Behinderung Kultur erleben kön-

nen – auch gemeinsam,“ fährt Mandel fort. Denn immer noch werden Veranstaltungsorte vorwiegend nach den Kriterien „cool“ und „ausgefallen“ ausgewählt – weniger nach ihrer Erreichbarkeit, und schon gar nicht wegen ihrer Rolli-Tauglichkeit. Mandel und Ablaß aber ist das wichtig – „immer schon“, sagt Mandel; nicht nur, weil seine Freundin auch MS hat.

Das erste Konzert veranstaltete der 2007 gegründete, gemeinnützige Verein am 24. Januar in der Alten Feuerwache Friedrichshain. Zu Gast waren Michael Binder (Gesang, mit Behinderung) und Peter Renkl an der Gitarre; eine „Die Ärzte“-Cover-Band heizte den gut 90 Gästen ordentlich ein.

„Das war ein toller und gelungener Auftakt“, sagt Mandel heute.

Handverlesen sind die Veranstaltungsorte, an denen die von ihnen gebuchten Künstler auftreten. Ablaß und Mandel klapperten zahlreiche Locations ab, bis sie geeignete Auftrittsorte in Berlin fanden. Zu ihren „Stammhäusern“ gehören heute etwa das Pfefferberg, Haus 13, die Alte Feuerwache Friedrichshain, das Tandem BQG und das Werk 9.

16 Mitglieder hat „Handiclapped“ mittlerweile, vier von ihnen haben eine Behinderung – und alle arbeiten ehrenamtlich.

Damit es keine Berührungsängste mit dem größtenteils gehandicapten Publikum gibt, werden die Künstler vor-

her informiert, dass sie in speziellem Rahmen auftreten. „Bisher gab es vor allem sehr schöne Begegnungen und unter den Musikern oft auch kleine Fachsimeleien“, resümiert Mandel. Aber den Veranstaltern fiel auf, dass „Gäste mit Behinderung auch gern mal selbst auf der Bühne auftauchen. Deshalb bieten wir auch Band- und Tanzworkshops an.“ Deren Teilnehmerinnen und Teilnehmer können später ihr Können auf der Bühne vor Publikum präsentieren.

In den nahezu vier Jahren seines Bestehens hat der Verein auch schon ein Stammpublikum gefunden. 40 bis 100 Leute besuchen die Konzerte, die von der Senatskulturverwaltung, bzw. aus Mitteln der Kulturförderung Friedrichshain-Kreuzberg bezuschusst werden. Echte Renner sind dabei die Auftritte der integrativen Hip-Hop-Pop-Band „Jacke wie Hose“ aus Michendorf und die der Schlager-Stimmungs-Band „Mendecino“ aus Pankow.

Bei „Handiclapped“ kommen alle Musikrichtungen auf die Bühne: „Wir sind musikalisch so breit gefächert wie die Interessen unserer Gäste, von Pop bis Rock, von Blues, Flamenco, Country bis Hip Hop, von Liedermachern bis Trommeln, Themenabende, einfach querbeet“, sagt Mandel.

Doch nicht nur für eigene Konzerte findet der Verein Künstler; auch für Feiern von Behinderteneinrichtungen legen sie sich ins Zeug. Nicht ohne Stolz weist Mandel darauf hin, dass sogar die „Handiclapped-Band“, die aus hauseigenen Bandworkshops hervorgegangen ist, „erfreulicherweise zunehmend gebucht wird“.

Nur mit einem Punkt ist man im Verein noch nicht ganz zufrieden, sagt Mandel: „Die Mehrzahl unserer Gäste haben eine Behinderung, sie werden teilweise von Assistenten begleitet. Unser Anspruch ist es aber auch, „normale“ Besucher zu den Konzerten zu begrüßen. Die, die kamen, waren des Lobes voll. Wir arbeiten weiter daran.“

Stefanie Schuster



Auch Tanzworkshops gehören zum Angebot von Handiclapped. Zum Abschluß gibt's jeweils einen Auftritt auf einer Bühne – vor Publikum.

Foto: privat

Handiclapped – Kultur Barrierefrei e.V.

Kastanienallee 12,
10435 Berlin

P. Mandel, *Vereinsvorsitzender*
Tel. 0162-1 61 70 61

C. Ablaß, *Vereinsvorsitzender*
Tel. 0152-2 29 26 89 45

Infos unter www.handiclapped.de

Um die letzte Barriere fallen zu lassen, gibt „Handiclapped“ einen aus – um genauer zu sein: Dreimal können KOMPASS-Leser zwei Freikarten gewinnen – und zwar für ein Konzert am 17.11. – dann spielen „Eckstein“, die Band der BWB-Werkstätten und „Butterflies on Mars“. Zwei Freikarten gibt es auch für die Konzerte am 8.12. und am 14.12. Wer zwei Freikarten gewinnen möchte, der kann bei „Handiclapped“ anrufen unter der obenstehenden Nummer – Stichwort: KOMPASS. Viel Spaß!



Veranstaltungen des Landesverbandes 2011

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

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

Fax: 312 66 04 oder Mail: info@dmsg-berlin.de

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

Für Mitglieder sind unsere Informationsveranstaltungen kostenlos. Workshops und Therapieangebote (Yoga, Feldenkreis, QiGong, etc.) sind kostenpflichtig, können aber von den Krankenkassen bezuschusst werden.

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

Bitte bringen Sie zu den Veranstaltungen Ihren Mitgliedsausweis mit!

Name: _____ Vorname: _____ Ich bin Rollstuhlfahrer/in

Schwangerschaft, Familie, Alleinerziehend

Datum: Mittwoch, 30.11.2011, 18.00–20.00 Uhr

Referentin: **NN**

Ort: Geschäftsstelle, max. 25 Personen;
Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung**
 Ich komme mit Begleitung

Ernährung und Verdauung

Datum: Mittwoch, 14.12.2011, 17.30–19.30 Uhr

Referentin: **Antje Schwan**, Heilpraktikerin

Ort: Geschäftsstelle, max. 15 Personen;
Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung**
 Ich komme mit Begleitung

Angehörigengruppe – offene Gruppe

Datum: Dienstag, 6. Dezember,
18.00–19.30 Uhr

Referentin: **Ulrike Ruprecht**, Diplomsoziologin

Ort: Geschäftsstelle;
keine Anmeldung erforderlich.

Multiple-Sklerose-Patienten gesucht!!!

Die *Schlosspark-Klinik Berlin* bietet im Rahmen einer Untersuchung zum Thema „Augenerkrankungen bei Multipler Sklerose“ eine **kostenlose Augenuntersuchung** an. Nähere Informationen und Terminvergabe per Telefon unter:

0176/53 07 36 14 cand. med. T. Komova
0176/24 29 06 37 cand. med. M. Schmidt
E-Mail: tatiana.komova@charite.de

Die DMSG Landesverband Berlin e.V. bedankt sich ganz herzlich bei den nachfolgenden Förderern für die finanzielle Unterstützung im Jahre 2011:

- Landesamt für Gesundheit und Soziales
- Deutsche Rentenversicherung Berlin-Brandenburg
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Gemeinnützige Hertie Stiftung
- Der Paritätische Wohlfahrtsverband
- AOK Berlin-Brandenburg
- AOK Nordost – Die Gesundheitskasse
- Barmer GEK Berlin/Brandenburg
- BIG direkt gesund
- BKK Landesverband Mitte
- DAK
- IKK Innungskasse
- KKH Allianz
- Knappschaft
- Techniker Krankenkasse

Veranstaltungen des Landesverbandes 2012

Name: _____

Vorname: _____

Ich bin Rollstuhlfahrer/in

Angehörigengruppe

Datum: Dienstag, 3. Januar, 7. Februar, 6. März,
3. April, 8. Mai, 18.00–19.30 Uhr
Referentin: **Ulrike Ruprecht**, Diplomsoziologin
Ort: Geschäftsstelle; keine Anmeldung erforderlich.

Atemtherapie

Datum: Freitag 13. Januar, 14.00–15.00 Uhr
(10 Sitzungen jeweils Freitag bis 16. März
2012; Gebühr 60,-)
Referentin: **Agnes Raucamp**, Atemtherapeutin
Ort: Geschäftsstelle, max. 12 Personen;
Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung
 Ich komme mit Begleitung

Rentenberatung

Datum: Nur nach Vereinbarung,
jeweils Mittwoch ab 11.00 Uhr
Referentin: **Frau Küster**, Sozialarbeiterin
Ort: Geschäftsstelle; Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung
 Ich komme mit Begleitung

Neubetroffenengruppe

Datum: Dienstag, 10./24. Januar, 14./28. Februar,
13./27. März, 10./24. April, 15./29. Mai,
18.–20.00 Uhr
Referent: **Norbert Künneke**, Diplom-Psychologe
Ort: Geschäftsstelle; Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung
 Ich komme mit Begleitung

Workshop Selbstcoaching – Der Umgang mit sich selbst Die Macht der Worte!

Datum: Mittwoch, 11. Januar 2012, 17.30–20.00 Uhr
(Gebühr 15,00)
Referentin: **Monika Lunderstädt**, NLP-Master Coach,
Heilpraktikerin für Psychotherapie
Ort: Geschäftsstelle, max. 15 Personen;
Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung
 Ich komme mit Begleitung

Pflegen, ohne ein Pflegefall zu sein

Datum: Mittwoch, 18. Januar 2012, 17.30–19.00 Uhr
Referentin: **Karoline Dimroth**, Physiotherapeutin und
Dozentin
Ort: Geschäftsstelle, max. 25 Personen;
Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung
 Ich komme mit Begleitung

Workshop Selbstcoaching – Der Umgang mit sich selbst Die Macht der inneren Bilder!

Datum: Mittwoch, 1. Februar, 17.30–20.00 Uhr
(Gebühr 15,00)
Referentin: **Monika Lunderstädt**, NLP-Master Coach,
Heilpraktikerin für Psychotherapie
Ort: Geschäftsstelle, max. 15 Personen;
Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung
 Ich komme mit Begleitung

Workshop Podcasting für Neugierige und alle, die etwas zu sagen haben!

Datum: Samstag, 18. Februar, 25. Februar, 3. März,
10. März, 10.00–13.00 Uhr (Gebühr 45,00)
Referentin: **Brigitte Hagedorn**, freie Journalistin
Ort: Geschäftsstelle, max. 8 Personen; Headset
und Laptop mitbringen;
Anmeldung erforderlich

- Anmeldung
 Ich komme mit Begleitung

Veranstaltungen des Landesverbandes 2012 *(Fortsetzung)*

Name: _____ Vorname: _____ Ich bin Rollstuhlfahrer/in

Workshop Selbstcoaching – Der Umgang mit sich selbst mit Filmvorführung

Datum: Mittwoch, 22. Februar, 17.30–20.30 Uhr
(Gebühr 15,00)

Referentin: **Monika Lunderstädt**, NLP-Master Coach,
Heilpraktikerin für Psychotherapie

Ort: Geschäftsstelle; max. 15 Personen;
Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung**
- Ich komme mit Begleitung**

Autogenes Training für MS-Betroffene – 1. Kurs 8. März – 26. April

Datum: Donnerstag, 8. März, 18.00–19.30 Uhr
(Gebühr 75,00)

Referent: **Norbert Künneke**, Diplom-Psychologe
Ort: Geschäftsstelle, max. 8 Personen; Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung**
- Ich komme mit Begleitung**

Gärten der Welt im Erholungspark Marzahn – Geeignet auch für Rollstuhlfahrer

Datum: Mittwoch, 2. Mai, Treffpunkt 12.00 Uhr am
Haupteingang (für Mitglieder kostenlos)
Die Führung dauert ca. 1,5 h

Ort: Marzahn;
Anmeldung erforderlich bis 15. April 2012

Autogenes Training für MS-Betroffene – 2. Kurs 10. Mai – 5. Juli

Datum: Donnerstag, 10. Mai, 18.00–19.30 Uhr
(Gebühr 75,00)

Referent: **Norbert Künneke**, Diplom-Psychologe
Ort: Geschäftsstelle, max. 8 Personen;
Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung**
- Ich komme mit Begleitung**

Persönliche Assistenz und persönliches Budget

Datum: Mittwoch, 4. April, 17.30–19.00 Uhr

Referent: **NN**

Ort: Geschäftsstelle, max. 25 Personen;
Anmeldung erforderlich.

- Anmeldung**
- Ich komme mit Begleitung**

Neue Forschungsergebnisse zur Symptomatischen Therapie der Spastik und Gangstörung sowie zur vorbeugenden Therapie der Multiplen Sklerose Vortrag mit Diskussion

Datum: Donnerstag, 8. März, 17.00–19.00 Uhr

Referent: **Priv.-Doz. Dr. K. Baum**

Ort: Noch offen. Wird mit der Anmeldebestätigung mitgeteilt.

- Anmeldung**
- Ich komme mit Begleitung**

Ich möchte an einem der folgenden Präventionskurse teilnehmen und bitte um weitere Informationen

- Yoga**
- QiGong**
- Feldenkreis**