

# KompPASS

Ihr Wegweiser

Ausgabe 2/2018

## Neuer Blickwinkel:

Kunst geht immer

Seite 2



## Neugierde belebt:

Suche hält frisch!

Seite 6



## Neue Bögen:

Verwaltung legt zu

Seite 10



## Neuer Vorstand:

Mehr Action

Seite 17



## Neue MS-Zahlen:

Stark gestiegen

Seite 26



## Editorial

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

## Horizont

- 4 • Ich male, also bin ich  
6 • Leben mit allen Sinnen: Ein Lob der Neugierde  
7 • Das Gehirn bleibt formbar bis ins Alter: Neuigkeiten werden mit Dopamin-Kick belohnt  
9 • Mitglieder erfreut über Freikarten: Gewonnen im Tanz  
10 • Erstes Berliner Creative Bureaucracy Festival: Unsere Verwaltung soll schöner werden!  
12 • Unsicherheit bremst die Lust an der Neueinstellung  
13 • Blick nach vorn: Cindy Herrmann plant jetzt Angehörigengruppe  
14 • Mehr politische Teilhabe nötig: Neuer Behindertenbeauftragter Jürgen Dusel hat Arbeit aufgenommen  
15 • Sicher bis zuletzt: Patientenverfügungen helfen!

## Landesverband

- 17 • Der neue Vorstand des DMSG-Landesverbandes Berlin  
20 • Mehr Freude am Leben: Bernd Hecht betreut die Selbsthilfegruppe Neukölln – Buckow – Groß-Ziethen  
21 • Ihre Daten sind hier sicher!  
22 • Im Namen der Kunst immer wieder neu: Daniela Rogall stellt aus in den Räumen der DMSG  
23 • Zwei weitere MS-Zentren zertifiziert

## Unter uns

- 24 • Wenn das Betttuch drei Mal klingelt: Wie smart Pflege zukünftig sein kann  
25 • Schlüsselübergabe

## Wissenschaft & Forschung

- 26 • Steigende Zahlen bei MS: Eine Herausforderung für die Gesellschaft  
• Versorgungslücke in Deutschland: Blasenfunktionsstörungen richtig behandeln

## Impressum

**Herausgeberin:**  
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft,  
Landesverband Berlin e.V.

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

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

**Redaktion:** Stefanie Schuster (*nie*)

**Redaktionelle Beratung:** Kathrin Geyer

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

**Gestaltung und Druck:** KOMAG mbH, Berlin,  
Töpchiner Weg 198/200, 12309 Berlin  
KOMPASS erscheint halbjährlich.  
Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.

**Redaktionsschluss** für die nächste Ausgabe ist der 30.3.2019

Die mit einem Ohr gekennzeichneten Artikel vertonte Stefanie Schuster.

## S(@)itenblicke

- 30 • Die Zukunft – groß gedacht: Frank Schätzing über „Die Tyrannei des Schmetterlings“  
31 • Überwindung von Grenzen: Rollis on Tour

## Neue Blickwinkel

eröffnete die Ausstellung von Adi Hoesle im Kleisthaus „Ich male, also bin ich“, die dort im September zu sehen war. Der Besucher trat in Kontakt mit verschiedenen Ausdrucksformen der Kunst – Fotografie, Videoinstallation, Performance und Workshop. Jedes einzelne Element der Ausstellung ist außergewöhnlich, denn es gewährt Einblick in ein anderes Leben. Zu sehen waren Fotografien der Erzieherin Angela Jansen, die an ALS leidet und nur noch per Computer kommunizieren kann. Als Living Sculpture stellte sie sich selbst den Betrachtern zur Verfügung – für mehr als einen Augenblick. Berührend ist auch die aus vier Monitoren zusammengesetzte Installation aus digitalen Bilderrahmen, in denen tausende von Bildern und Videos eines ebenfalls an ALS erkrankten Jungen gezeigt werden. Der Vater hatte sich an den Künstler Adi Hoesle gewandt, weil er wollte, dass etwas von seinem Sohn bleibt, wenn er gehen muss; Hoesle bastelte eine Kamera, die er auf der Schulter des Jungen befestigte, und aus dem Blickwinkel des Jungen entstanden die Bilder.

**Daniela Rogall**

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



AOK, Barmer GEK, BKK, DAK, Techniker Krankenkasse, IKK, Rentenversicherung Berlin-Brandenburg, Rentenversicherung Bund, Senatsverwaltung Berlin, Gemeinnützige Hertie-Stiftung, Fürst-Donnersmarck-Stiftung, ARAG und Laserline!



## Liebe Leserin und lieber Leser,

vielleicht haben Sie es schon auf dem Titel gesehen: Dieses Mal steht der KOMPASS unter dem Motto: „Alles neu!“ Das trifft es ziemlich gut, finden wir.

Nicht nur, dass wir bald (!) mit einer NEU gestalteten Homepage besser auf die Erfordernisse einer digitaleren Gesellschaft reagieren können – Sie werden sehen: Selbst auf dem Smartphone können Sie uns dann mühelos folgen, wenn Ihnen danach ist ... Wir haben mit unserer neuen Öffentlichkeitsarbeit, durch die Kollegen Joachim Radünz und Janine Malik, bereits ein viel breiteres Publikum angesprochen. Wir haben auf unserer Mitgliederversammlung im Juni einen neuen Vorstand gewählt – der sich konkrete Ziele auf die Fahnen geschrieben hat (siehe S. 17). Wir haben in diesem Jahr mit Hilfe von Dutzenden Ehrenamtlichen und den engagierten MitarbeiterInnen aus der Geschäftsstelle die Messe „Miteinander Leben“ zu „unserer“ Messe gemacht (siehe S. 18). Das alles war großartig, und allen, die zum Gelingen dieser bemerkenswerten Ereignisse beigetragen haben, sei an dieser Stelle noch einmal herzlich gedankt: Das war Spitze!

Darüber hinaus stellen wir uns der Frage, wie viel Neugierde es denn eigentlich sein darf – im Leben. Denn natürlich ist nicht jede Neugierde eine gute – wer wüsste das besser als Menschen mit chronischen Erkrankungen? Wieso brauchen wir dennoch unsere Neugierde? Und wo sollte sie enden? Bei der bösen Sensationsgier, sagt Dr. Iris Hauth, die Chefärztin und Geschäftsführerin des Alexianer St. Joseph-Krankenhaus in Weißensee. Neugierde auf empathischer Ebene dagegen hält uns erwiesenermaßen jung, frisch und lebendig. Auch, wenn wir krank sind. Das Buch der Ärztin, die auch Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Ner-



Karin May



Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

venheilkunde ist, stellen wir Ihnen in dieser Ausgabe vor.

Dass ein Leben auch mit schweren und schwersten Einschränkungen kein Hindernis ist, um Kunst zu schaffen, hat der Künstler Adi Hoesle bewiesen, der Anfang September im Berliner Kleisthaus eine bemerkenswerte Ausstellung kuratierte und betreute: Mit einem von ihm mitentwickelten Rechnerprogramm, „Interdix“, sollte damals der schon schwer an ALS leidende Maler Jörg Immendorf wieder Bilder zu Papier bringen können. Nun ist das Programm fertig, und Probanden können allein mit der Kraft ihrer Gedanken Kunst schaffen. Unsere Probandin allerdings brachte das System zum Absturz – ohne Hände, wie sie beteuert. Ist das auch Kunst?

Apropos Kunst: Wohl keine andere deutsche Stadt bietet ihren Bewohnern so viele Möglichkeiten, auch mit kleinem Geldbeutel an Kunst teil zu haben. Mit Bewunderung registrieren wir immer wieder, mit welchem Interesse sich unsere Mitglieder darauf stürzen – und welche erstaunlichen Dinge sie dort finden, sei es Musik, Theater oder Bildende Kunst. Eine echte Künstlerin aus unseren Reihen, Daniela Rogall, deren Werke Sie auch bald in den Räumen der DMSG-Geschäftsstelle bewundern können, wird Sie künftig über ihre schönsten Neuentdeckungen auf dem Laufenden halten.

Mehr Kreativität hat sich übrigens auch die Berliner Verwaltung auf die Fahnen

## Liebe Mitglieder,

Neugierde – was wären wir als Menschen ohne diese einzigartige Eigenschaft. Sie ist die Triebfeder des menschlichen Fortschrittes, im Guten wie im weniger Guten.

Bleiben Sie offen für Neuigkeiten, mit dem gebotenen kritischen Blick.

Vergessen Sie nicht, Neugierde führt zu Aktivitäten, geistig wie körperlich – und dies fördert nachweislich das Netzwerk unserer kleinen grauen Zellen.

In diesem Sinne grüßt Sie herzlich

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

geschrieben und in Zusammenarbeit mit dem Tagesspiegel-Herausgeber Sebastian Turner Anfang September zum ersten Creative Bureaucracy-Festival eingeladen. Mehr Kreativität in der Verwaltung – das könnte gut werden, finde ich. Vielleicht wird ja bald der Einzug von künstlicher Intelligenz die Verwaltung beflügeln... Auch dazu bieten wir einige Ein- und Ausblicke: Sie werden schon sehen! Und nun: Lassen Sie Ihrer Neugierde freien Lauf!

Herzlich:

Ihre

**Karin May**  
**Geschäftsführerin**

## Neue Augen-Blicks-Kunst im Kleisthaus:

# Ich male, also bin ich



Foto: Daniela Rogall



Adi Hoesle ist patentierter Retrogradist – mit ihm kann Kunst schaffen, wer seine Gedanken dem Computer eingeben kann. Meistens zumindest.

Foto: Stefanie Schuster



Formen und Farben zu verwischen ist am schwierigsten in der Kunst via „Interdix“, dem Computerprogramm. Adi Hoesle hat's geschafft.

### Von Stefanie Schuster

**Endet die Kunst, wenn der Schöpfer die Hände nicht mehr bewegen kann, um sie zu Papier zu bringen? Oder in Holz zu schnitzen? Sie aus dem Stein zu lösen?**

Nein, sagt Adi Hoesle, ganz entschieden: Nein. „Wäre Raffael kein Künstler gewesen, wenn er ohne Hände auf die Welt gekommen wäre?“ Für sich hat er diese im Kunstbetrieb eher selten gestellte Frage längst klar beantwortet – „Na also!“, sagt er, und macht sich an den Kabeln und Steckverbindungen vor ihm auf dem Tisch zu schaffen. Der steht in einem großen, nahezu leeren Raum im Berliner Kleisthaus in der Mauerstraße. Dort ist der Sitz des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, derzeit: Jürgen Dusel. Und dass viel mehr Besucher als sonst ins großzügige Fo-



yer kommen, hat vor allem mit Adi, eigentlich: Adalbert Hoesle, zu tun. Für ihn ist das Kunstwerk an sich nur noch ein Produkt: „Das Wichtigste daran ist doch der Weg dorthin“, sagt er. In dem steckt für ihn das Wesen der Kunst.

Ganz neu ist dieser Gedanke nicht: Das haben schon Joseph Beuys und Gerhard Richter so gedacht – es bezeichnet den Beginn der Demokratisierung der Kunst.

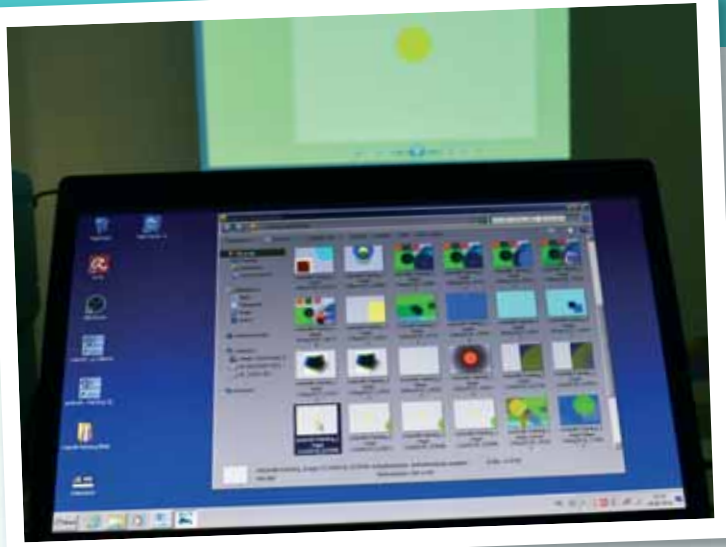
„Ich male, also bin ich“, so heißt die Ausstellung, die Adi Hoesle für das Kleisthaus kuratiert hat. Er ist gelernter Krankenpfleger (Fachabteilung Intensivmedizin und Anästhesie), studierter Künstler – und Retrogradist. Den sperrigen Begriff hat er sich sogar patentieren lassen, und er bedeutet, dass er sich als technischen Dienstleister in Sachen Kunst betrachtet. Seit ziemlich genau 20 Jahren befasst er sich damit: mit „retrograden Strategien“. Auch eine Arbeitsgemeinschaft mit diesem Titel hat er gegründet. Diese

Strategien sollen helfen, die Gedanken des Menschen in Kunst zu überführen, und in zahlreichen, auch international beachteten Ausstellungen hat er bewiesen, dass das möglich ist.

Anstoß war für ihn die Begegnung mit dem schwer kranken Maler Jörg Immendorf. Der Beuys-Schüler litt bereits an Amyotropher Lateralsklerose (ALS), einer nicht heilbaren Degeneration des Nervensystems, die zu völliger Lähmung führt. Und Adi Hoesle versprach Immendorf, ihm ein System „zu bauen“, mit dem er wieder malen könnte. Dazu kam es dann nicht mehr; Immendorf starb 2007. Doch das System funktioniert heute – meist – und wer wollte, konnte sich in den ersten drei Septemberwochen bei Adi Hoesle anmelden, um in einem Workshop zu lernen, wie sich allein mit der Kraft der Gedanken Bilder malen lassen. Palette, Farben und Leinwand brauchten die Schüler dafür nicht – lediglich einen festen Willen, einen klaren Blick, einen mit dem Programm „Interdix“ bespielten Laptop, eine Haube mit Elektroden, ein bisschen Kontaktgel, Drucker und Papier.

Mit geübten Griffen stülpt Hoesle der bildungswilligen Probandin die Elektrodenhaube über, spritzt das Kontaktgel an die angehefteten Guminoppen, verbindet den erstaunlich breiten Stecker mit dem Laptop und erklärt: „Gemessen und umgesetzt werden die Wellen, die im Gehirn ausgesendet werden, wenn das Auge etwas Überraschendes sieht.“

Foto: Stefanie Schuster



*Ich male, also bin ich – im Kleisthaus konnte man Gedankenkraft in Bilder umsetzen.*

Auf dem Laptop-Bildschirm sind Dutzende Quadrate angeordnet, jeweils mit einem Icon versehen. Die Icons stehen für Farbe, Farbintensität, Form, Pinselbreite und Platzierung des Objekts auf der Fläche, die zum Bild werden soll. Wenn's gut läuft, dann bildet ein Beamer die angedachte Kunst auf der riesigen Wand hinter dem Tisch ab. Und da alles nur mit der Kraft des Auges bedient werden soll, muss man jeweils so lange auf das gewünschte Quadrat mit dem ausgesuchten Icon starren, bis das Computerprogramm ebendies erkennt. Der Computer erkennt – via Elektroden am Kopf – die Abweichungsüberraschung: Man starrt also auf das Quadrat mit dem Wort „Yellow“, um die Farbe zu bestimmen – dann flitzt das Programm los und schickt Bilder über die einzelnen Quadrate – und zwar über alle, in nicht vorhersehbaren Abfolgen. Bei dem mit dem Auge fixierten „Yellow“ ist das ein Schauspieler, der üblicherweise in Weihnachtskomödien mitspielt, unter dem Quadrat mit einem Kreis-Symbol wartet Leonardo DiCaprio, unter einem breiten Pinsel George Clooney. Die Bilder kommen, um den Überraschungseffekt zu erreichen, eben durch Abweichung. „Zählen!“, rät Hoesle, na klar: Es geht ja um Konzentration. Dass es sich um Schau-

spieler handelt, steigert die Neugier des Betrachters um 5 bis 7 Prozent – und die sind entscheidend, um die retrogradierten Künstler bei der Stange zu halten. Unbewusst.

Doch zunächst muss das Gerät auf die Gehirnwellen des Betrachters „geichtet“ werden – „bitte einmal nur auf die Oberfläche des Laptops sehen“. Dort springen verschiedenfarbige Kurven durch ein Koordinatensystem. So soll's sein, sagt Hoesle. Übrigens dürfen nicht alle so malen wollen: „Epileptiker nicht – die Lichtblitze würden Anfälle auslösen“, sagt er.

Ist die Darstellung der Gehirnwellen dann auch schon Kunst? Hoesle stockt eine Sekunde. „Darüber gibt es tatsächlich eine Diskussion“, sagt er. Die Gedankenwellen von Jörg Immendorf stehen als hölzerne Skulptur derzeit im Büro des sehbehinderten Jürgen Dusel – zum Erfassen, quasi. Über eine solche Skulptur ist Hoesle auch an das Programm „Interdix“ gekommen; in Tübingen hatte er ein solches Werk damals ausgestellt, das sah ein Psychologie-Professor und brachte ihn in Kontakt mit einigen der führenden Hirnforscher Deutschlands, Professorin Andrea Kübler und Professor Niels Birbaumer. Ihr Spezialgebiet: Brain-Computing Interfaces, die Übertragung von Gedanken per Computer in

eine kommunizierbare Form, etwa als Schrift auf den Computer, in eine künstliche Stimme. Oder in eine Art von Kunst. Für Menschen, die am Locked-In-Syndrom leiden, die also bei vollem Bewusstsein nicht mehr kommunizieren können, nicht einmal per Augenzwinkern, kann das eine Nabelschnur zur Welt der Kommunikation sein. Wie für den

ALS-Patienten, den Birbaumer nach Jahren des Verstummens 2017 wieder „zum Sprechen“ brachte.

Auf dem Tisch flackert der Bildschirm derweil eifrig vor sich hin. Die erste Probandin des Tages starrt auf die Quadrate, wild entschlossen, Kunst durch die Kraft ihrer Gedanken zu schaffen. „Und jetzt rechts oben ein schwarzes Quadrat“, zitiert der Retrogradist den Russen Kasimir Malewitsch. Doch der Rechner, obwohl justiert, ist irritiert. „Sie sitzen falsch!“ findet Hoesle. „Und Sie wackeln mit den Füßen!“ Jetzt wird ein Zuviel an Bewegung zum Problem. Gestern sei einer da gewesen, der regelmäßig Yoga mache – der habe für ein Bild nur 15 Minuten statt zwei Stunden gebraucht. Die Probandin lächelt tapfer und versucht, sich nicht unter Druck setzen zu lassen. „Verstehe ich nicht“, sagt Hoesle, und deutet auf die Blätter, die auf einem anderen Tisch ausgebreitet sind. „Die sind alle gestern entstanden!“ Zum Schluss bleibt nichts als Blau. „Haben Sie das gedacht?“ will der Künstler wissen. „Nicht direkt“, sagt die enttäuschte Probandin. „Was soll es denn sein?“ hakt Hoesle nach. „Das Universum? Weniger geht nicht“, antwortet sie. Und Hoesle, der im Internat viel Zeit mit dem Abschreiben von lateinischen Verben verbracht hat, zitiert: „Hättest Du geschwiegen, wärest du Philosoph geblieben.“

Dann startet er den Laptop neu.

*Lesen schadet der Dummheit!*



Der Lesende schlägt keine Hunde!  
frei nach Lorient

# Leben mit allen Sinnen: Ein Lob der Neugierde

Von Stefanie Schuster

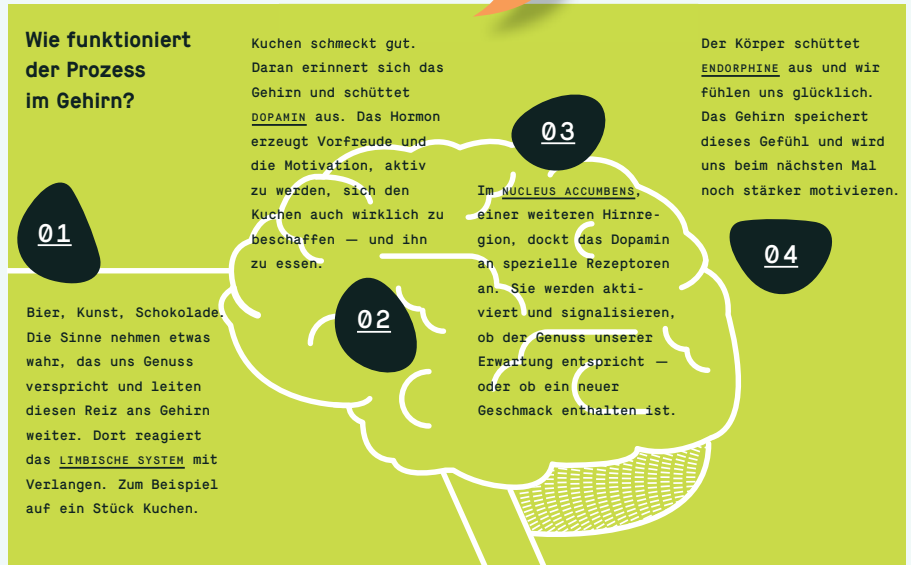
Wie beginnt Ihr Tag?

Fragen Sie sich als erstes, ob es schon hell ist – noch bevor Sie die Augen öffnen? Ob die Sonne scheint – oder ob Sie einen Regenschirm brauchen? Wissen Sie, was Sie zum Frühstück nehmen wollen?

Sind Sie ein neugieriger Mensch?

Kinder, so haben Forscher angeblich herausgefunden, stellen mehr als 400 Fragen am Tag. Meist nicht näher bezeichnet wird in solchen Studien, um welches Alter es sich handelt oder ob die Wiederholungen mit einberechnet wurden („Darf ich? Sag mal: Darf ich?“). Der Trend jedoch stimmt: Kinder wollen echt viel wissen. Das hat ihnen die menschliche Evolution so mitgegeben im Bauplan: Mach die Augen auf! Sieh, was die anderen essen! Probiere selbst aus, ob’s Dir schmeckt! Nimm die Dinge in die Hand! Frage, wenn dir etwas unklar ist.

Naturgemäß ist das vieles. Und eigentlich bleibt das auch das ganze Leben lang so: Vieles lernt und begreift man mit den Jahren, sortiert es in Schubladen, damit der Alltag seinen Lauf nehmen und das Notwendige getan werden kann. Doch auch manches, was man nicht verstanden hat, nimmt man mit den Jahren einfach so hin und fragt nicht mehr – dann hat die Neugierde nachgelassen. Die Schubladen, um in diesem Bild zu bleiben, erscheinen dem Besitzer voll, für mehr ist kein Platz. Zumindest gefühlt. Und das ist sehr schade. Denn es gibt durchaus seriöse Tests, die darauf hinweisen, dass Menschen, die neugierig sind und bleiben, besser durchs Leben kommen: offener sind, mehr Freunde haben, aktiver leben, glücklicher – und später an Demenz erkranken.



**Warum ist es im Hirn so schön?** (Auch) Weil da das Belohnungszentrum sitzt. Diese Grafik stammt aus dem drei Mal im Jahr erscheinenden Heft „leibniz“, das herausgegeben wird vom Präsidenten der Leibniz-Gesellschaft. Es vereint neue Erkenntnisse aus der Welt der Wissenschaft mit guten Geschichten, klugen Sinnsprüchen und großartigen Bilderstrecken. Man kann es sogar kostenlos abonnieren unter [www.leibniz-gemeinschaft.de/abo](http://www.leibniz-gemeinschaft.de/abo).

Unfassbar gut ist der Mensch im Allgemeinen dafür ausgerüstet, sich seine Fragen – die ausgesprochenen und unausgesprochenen – beantworten zu lassen, allein durch seine fünf Sinne. Das größte Sinnesorgan ist unsere Haut mit durchschnittlich zwei Quadratmetern Fläche. Abermillionen Rezeptoren leiten Temperaturempfinden und Berührungsreize weiter an unser Gehirn. Klein dagegen ist die Zunge – doch auf der sitzen immerhin knapp 10.000 Geschmacksknospen beim Erwachsenen, die süß, sauer, bitter, salzig und „umami“ („würzig“) schmecken können – und die etwa anzeigt, ob der Magen schon mal eine Extraportion Säure vorbereiten soll, weil gleich was Bitteres kommt, das nur mit Saurem behandelt werden kann. Noch viel kleiner ist das Riechepithel ganz oben in der Nase! Doch dort ist Platz für 350 verschiedene Rezeptortypen, die dem Besitzer helfen, gute von schlechten Gerüchen zu unterscheiden – und ob etwas noch genießbar ist. Außerdem sind sie starke Trigger, die blitzartig Erinnerungen hervorru-

fen können. Reicher bestückt als diese Region ist üblicherweise nur das Auge. 130 Millionen Sehzellen leiten optische Reize ins Gehirn, das sie zu Bildern verarbeitet. Dabei entstehen messbare Gehirnströme (die man so gar in Kunst umsetzen kann, wie das Computerprogramm Interdix zeigt – siehe Reportage in diesem Heft: „Ich male, also bin ich.“).

Und nicht zuletzt unser Gehör hilft uns, die Antworten auf unsere Fragen zu finden und zu verstehen. In einem Bereich von 20 bis 20.000 Hertz überträgt unser Trommelfell die Schallwellen in biochemische Signale. Wir sollen schließlich vielfältige Botschaften verstehen. Neue Erkenntnisse, so haben Neurophysiologen herausgefunden, werden mit der Ausschüttung von Belohnungsstoffen im Gehirn schmackhaft gemacht.

Doch während sich die Antworten über unsere Sinne nahezu unwillkürlich aufdrängen, haken wir mit unseren Fragen gezielt nach. Und das sollen wir, kulturgemäß, gar nicht immer.

Bei den Griechen war es die wunderschöne Pandora, die der Neugierde nicht widerstehen konnte und ihr Geschenk öffnete, das ihr ein Gott aus Rache gemacht hatte – denn so ließ sie, die Unschuldige, das Übel in die Welt. Ähnlich unglücklich agierte Eva, die vom Baum der Erkenntnis naschte und dafür aus dem Paradies vertrieben wurde. Dem einfachen Menschen sollte mit diesen Geschichten klar gemacht werden, wo seine Grenzen sind, so interpretieren das Kulturwissenschaftler: Wenn das Volk zu viel nachfragt, dann ist Herrschaft kompliziert, sind Hierarchien gefährdet – und ein Befehl unmöglich. Der Mangel an Widerspruch führte das antike Sparta erst zum Erfolg, dann zum Untergang – und die Freiheit der Frage ist bis heute Herzstück der Demokratie.

Erst im Zeitalter der Aufklärung wurde die Neugierde wieder von ihrem Stigma des Unzulässigen befreit und die neue Welt erobert: Kein Zufall, dass erst in der Renaissance Amerika entdeckt wurde. Und übrigens auch nicht, dass mit der Entwicklung von Augengläsern die Anhäufung von Wissen zunahm.

Nie war es – theoretisch – den Menschen leichter als heute, die Antworten auf ihre Fragen zu suchen – und zu finden. Diese Möglichkeiten sollten sie dringend nutzen, hat der Harvard-Professor Kirk Daffner bereits in den 90er Jahren herausgefunden. Er ließ Rentner Bilderpaare betrachten. Darunter Elefanten und umgebildete Hunde, die ebenfalls einen Rüssel hatten. Die gesunden Rentner betrachteten diese Neuschöpfungen mit Interesse,

die anderen jedoch nahmen die Abweichung vom Vertrauten kaum zur Kenntnis – sie litten an Demenz. Daffner widmete sich diesem Phänomen weiter und stellte fest, dass sich, sehr kurz gesagt, die Studienergebnisse auch umgekehrt lesen ließen: Wer sich für seine Umgebung interessiert, kann durchaus seine geistige Fitness erhalten – und wer sich nicht interessiert, der verliert sie schneller.

Das Gehirn, auch das fand man mittlerweile heraus, kann zudem bis ins hohe Alter neue Synapsenverbindungen aufbauen, Neues lernen. Und Freude haben.


 INTERVIEW

„Das Gehirn bleibt formbar bis ins Alter“

## Neuigkeiten werden mit Dopamin-Kick belohnt



Dr. Iris Hauth, Cheffürstin am St.-Joseph-Krankenhaus in Weißensee.

Foto: Klaus Heymach

**Hunger, Langeweile und ein bisschen Angst vor der Zukunft – waren das die Antriebsfedern, um das Rad zu erfinden, die Hängenden Gärten der Semiramis und den elektrischen Strom? Im Prinzip schon, denn der Mensch giert nach Neuem, wenn's gut läuft. Und wenn nicht? Dr. med. Iris Hauth, Cheffürstin am Alexianer St.-Joseph-Krankenhaus in Weißensee, Fachärztin für**

Psychiatrie und Psychotherapie, rät, die Lust am Neuen bewusst am Leben zu halten. Stefanie Schuster sprach mit ihr darüber.

### Was bedeutet die Neugier für unser Leben?

Ich denke, es ist eine gute Eigenschaft, die verhindert, dass wir nicht selbstzufrieden und satt stehen bleiben. Neugierde gibt uns Gelegenheit, uns lebenslang weiter zu entwickeln. Man muss allerdings auch offen sein für Ungewissheiten, wenn man sich auf etwas Neues einlässt. Doch es ist ja auch ein ganz eigener Reiz, Neues zu bewältigen.

### Die Natur hat die Neugierde sogar physiologisch verankert.

Ja. Im Gehirn selbst entstehen messbare Signale, wenn wir unsere Neugierde stillen können – und das führt dann wieder zu einer erhöhten Hirnbereitschaft, etwas zu lernen. Da kommen positive Gefühle wie Selbstbestätigung ins Spiel, auch Motivation. Es gibt viele Studien dazu. Mit der

modernen Bildgebung, dem funktionellen Magnetresonanztomographen (fMRT), hat man bei Testpersonen eine erhöhte Aktivität des Belohnungszentrums im Gehirn festgestellt, wenn sie erfolgreich etwas gelernt hatten.

### Nun sind ja nicht alle Menschen gleich wissbegierig, was das Lernen angeht. Wieviel Neugierde ist ererbt, wieviel antrainiert?

Das ist die große Frage! Es gibt erbliche Komponenten, aber Gene allein prägen uns nicht. Ob jemand neugierig ist, hat auch etwas mit dem Einfluss seiner Umgebung zu tun, die förderlich sein kann oder nicht. Die Forschung der Epigenetik beschreibt diesen Zusammenhang zwischen Erbanlage und Beeinflussung durch die Umgebung.

### Und fördert die digitalisierte Gesellschaft die Neugierde?

Dazu kenne ich keine Studien. Ich persönlich halte die ständige Reizüberflutung durch Soziale Medien und Internet eher für problematisch. Das

Immer-Dabeisein-müssen, der Selbstoptimierungszwang, fördern eher den Leistungszwang als die Selbstentdeckung. Die modernen Medien bieten Wissenserweiterung, die neugierig machen kann, wenn man etwas nicht versteht. Auch die soziale Neugier kann gefördert werden. Allerdings ersetzt die digitale Kommunikation nie den direkten Kontakt zu Menschen. Wenn ich im echten Leben neu in eine Gruppe komme, dann möchte ich den anderen kennenlernen. Das bedeutet, achtsam zu sein, dass man wahrnimmt, was um einen herum passiert. Und vor allem bekommt man direkte Bestätigung von anderen Menschen, die auch zur Ausschüttung von Botenstoffen wie Dopamin in unserem Belohnungssystem führt und motiviert, neugierig und offen zu bleiben.

### Wie ist das bei psychisch Kranken?

Zunächst steht natürlich die Behandlung der Symptome wie zum Beispiel Depression im Vordergrund. Darüber hinaus wird im sogenannten Recovery-Konzept versucht, in Gesprächen eine nicht zu erschütternde Hoffnung zu wecken. Später geht es auch um Sinngebung und darum, dass die Krankheit nicht nur ein Leid ist, sondern auch neue Perspektiven eröffnen kann. Das funktioniert auch bei einer depressiven Krise. Wenn man aus der Krise herauskommt, dann kann man daran reifen und die Auslöser zukünftig meiden. Wesentlich sind dabei unterstützende Beziehungen. So kann man das Selbstwirksamkeitsgefühl wieder anregen.

### Weckt das auch die Neugierde auf einen selber?

Ja. Aber es geht immer auch um Beziehungen zu anderen Menschen, wie bei Martin Buber: Das Du kommt vor dem Ich. Sich helfen lassen – aber auch selbst helfen. Wir wissen heute alle, was wir tun müssen, um körperlich fit zu bleiben – aber bei dem Seelischen gibt es

viel zu wenige Präventionsstrategien. Es gibt viel zu wenig Wissen darüber, was man tun kann, wenn man seelisch aus der Balance geraten ist. Aber wenn ich psychisch besser mit belastenden Ereignissen umgehen kann, vermindert das den Stress und stärkt auch das Immunsystem.

### Gibt es auch körperliche Auslöser?

Natürlich. Schwere Operationen, Infektionen, chronische Erkrankungen können Depressionen auslösen, aber auch dauerhafter Stress ist ein Risikofaktor. Die Balance der Botenstoffe im Gehirn gerät dann aus dem Gleichgewicht. Therapeutisch steht die Psychotherapie an erster Stelle, deren Erfolg man heute auch im MRT nachweisen kann. Die Regionen im Gehirn, die für die Stimmung zuständig sind, werden wieder aktiver. Antidepressive Medikamente gleichen die Balance der Botenstoffe wie Serotonin im Gehirn wieder aus. Zu vergleichen mit der Gabe von Schilddrüsenhormonen bei entgleister Schilddrüsenfunktion.

### Hängt der Verlust von Neugier auch mit Depressionen zusammen?

Andersherum gesagt: Wenn jemand depressiv ist, dann ist er freudlos, antriebslos, interessenlos. Und das führt dazu, dass er sich zurückzieht und nicht mehr neugierig ist.

### Es gab immer wieder Hinweise darauf, dass es genetische Veranlagungen für Depressionen gibt – ist das so?

Das ist richtig; Wir kennen mittlerweile etliche Chromosomenorte, die in Zusammenhang mit der Depression stehen. Auch die Häufung von Depressionen in Familien spricht dafür.

Aber auch, wenn man erblich belastet ist, muss man keine Depression bekommen. Gesunder Lebensstil, eine gute Life-Work-Balance, Vermeidung von chronischem Stress sind Schutzfaktoren.

Wer nicht neugierig ist, erfährt nichts.  
Goethe



**Dr. med. Iris Hauth: Keine Angst!  
Was wir gegen Ängste und  
Depressionen tun können.**  
320 Seiten, 20 Euro

### Und gibt es auch genetische Dispositionen für Neugier?

Danach hat man noch nicht geforscht. Bekannt ist, dass die ersten 15 Lebensjahre für die Entwicklung von Persönlichkeit und damit auch von Neugier wesentlich sind.

### Das ist aber lang!

In der Pubertät wird das Gehirn noch mal gründlich umgebaut!

### Kann man Neugierde trainieren – wie einen Muskel?

Ich würde darauf setzen sich bewusst zu machen: Wie will ich leben? Man sollte ab und zu mal innehalten, Muße haben und schauen: Wo kommt etwas zu kurz, wo sollte ich mir Anregungen holen? Und Sätze streichen wie: Dafür bin ich zu alt. Und mit einfachen Dingen beginnen: Mal einen anderen Weg zur Arbeit nehmen, einen neuen Bäcker ausprobieren, sich etwas ansehen – diese Haltung kann man trainieren. Das Gehirn bleibt formbar bis ins hohe Alter.

**Besten Dank für das Gespräch!**





Mitglieder erfreut  
über Freikarten:

## Gewonnen im Tanz

*All jenen, die auch mit Einschränkungen der Kunst erhalten bleiben, widmet Daniela Rogall ihr Werk: „Die wiedererstandene Tänzerin“. Wer mehr von ihr sehen will, kann das bald in den Räumen der DMSG in der Aachener Straße.*



Bild/Foto: Daniela Rogall

**Wer tanzt, der ist dem Himmel ein Stückchen näher – das weiß jeder, der sich selbst einmal im Takt verloren hat. Dass das auch für Menschen mit Bewegungs- und sonstigen Einschränkungen gelten kann, beweist seit dem vergangenen Jahr immer wieder die von zwei Balletttänzerinnen der Deutschen Oper geleitete Gruppe mit dem eindrücklichen Namen „IntoDance“, die nach dem Konzept des Australiers Andrew Greenwood unterrichten.** Immer wieder samstags treffen sich Lehrerinnen und Tanzhungrige am behindertengerechten (Neben-)Eingang der Deutschen Oper, um miteinander in Schwung zu kommen. Die DMSG-nahe MS-Stiftung verlost im vergangenen Jahr fünf Zehnerkarten. Hat's gewirkt?

### Und wie, sagen die Gewinner.

Julia Sheriff erfuhr im Betreuten Einzelwohnen von IntoDance; sie war schon beim ersten Auftritt von Andrew Greenwood dabei, denn die muntere 34-jährige ist süchtig nach Mu-

sik. Was am Schönsten war? „Alles“, schwärmt sie lachend. „Wir haben alle gemeinsam getanzt – aber wir mussten nie alle das Gleiche machen, und wir mussten nichts erreichen!“ Sie ist des Lobes voll von Into Dance: Zuerst, schwärmt Julia Sheriff, war sie allein dort, doch eigentlich mochte sie sich gar nicht so lange von ihrer achtjährigen Tochter trennen – immerhin ist sie mit An- und Abreise aus Lankwitz nahezu drei Stunden unterwegs. Doch dann nahm sie sie mit – und die Kleine durfte ebenfalls mitmachen. „Das war für uns beide schön“, freut sich Julia Sheriff.

Die jugendlich wirkende EU-Rentnerin Jana Kohn nutzt ihre Karte immer noch: „Ich komme nicht jeden Sonnabend hin“, lacht sie. Aber auch sie ist immer glücklich, wenn sie den Weg dorthin geschafft hat: „Ich denke, die Freude, die die Tänzerinnen mitteilen, die das veranstalten, das ist ansteckend. Ich liebe den Tanz allgemein, und ich glaube, das Kreative, was da vermittelt wird, das hilft mir, mit den Einschränkungen durch die MS besser zurecht-

zukommen. Alleine das Lachen miteinander, die Musik, das Aufnehmen der Bewegungen, das macht Spaß. Und die Abwechslung! Jedes Mal leitet jemand anderes den Workshop, und jedes Mal ist es dann ein anderer Fokus, es ist nie langweilig! Wer will, kann nachher noch miteinander Kaffee trinken gehen. Dann kann man sich allgemein übers Leben austauschen, und nicht nur über die Krankheit. Ich empfinde das als sehr bereichernd.“

Voll des Lobes ist auch der 62jährige Lorenz Claussen: „Ich bin hochbegeistert! Ich habe mich durchs Tanzen wieder mehr und früher an Dinge herangetraut, die sonst bei mir erst später drangekommen wären. Wir beginnen mit Bewegungen im Sitzen, und im Verlauf der Stunde kann man aufstehen, wenn man möchte und dazu in der Lage ist – das ist sehr motivierend. Ich habe dadurch mehr Selbstbewusstsein gewonnen.“ Die von der MS-Stiftung spendierte Karte hat er schon längst aufgebraucht – er tanzt jetzt so weiter. Mit Begeisterung. (nie)

## Erstes Berliner Creative Bureaucracy Festival

# Unsere Verwaltung soll schöner werden!



**Von Stefanie Schuster**

Auf den ersten Blick ist es nicht leicht zu erkennen, was den Comiczeichner, den Städteforscher, den Gewerkschafter und den Regierenden Bürgermeister von Berlin, übrigens: einen gelernten Drucker, als Redner auf ein gemeinsames Festival bringt. Erst Sebastian Turner, der Herausgeber des Berliner „Tagesspiegel“, macht aus dem Puzzle ein Bild.

Turner traf, so erzählt er es in seiner Einführung, zu Beginn des vergangenen Jahres den Städteforscher Charles Landry in Berlin, weil er dessen Buch „The Creative City: A Toolkit for Urban Innovators“ („Die kreative Stadt: Ein Werkzeugkasten für Stadterneuerer“) gelesen hatte. Und während Landry dachte, es gehe um eine Art Buchbesprechung, hatte Turner längst schon Größeres im Sinn. Denn Landry forscht bereits seit den 80er Jahren darüber, was eine Stadt zu einem lebenswerten Ort macht; knapp 500 Kommunen hat er schon beraten, in aller Welt. Seine sehr einfach formulierte Antwort lautet: Indem man Kreativkräfte in der gesamten Gesellschaft aktiviert – auch in

der Verwaltung. Es gelte ein kreatives Potential zu heben, das bislang zwischen Aktendeckeln feststecke. „Eine Verwaltung sollte den Sinn, nicht die Buchstaben des Gesetzes umsetzen“, sagt Landry. Durch den riesigen Hörsaal im ersten Stock der Humboldt-Universität Unter den Linden geht ein kollektives Aufatmen.

Denn nicht wenige Besucher haben sich von dem ungewöhnlichen Titel der Veranstaltung einfangen lassen: „Creative Bureaucracy Festival“ heißt es. Lebhaftige Gespräche dominieren Gänge und Arbeitsräume, die Luft vibriert geradezu.

Kreative Bürokratie – ist das nicht ein Widerspruch in sich? Ist Verwaltung nicht eher etwas für Leute, denen gar nichts einfällt – nicht mal ein spannender Beruf? Gar nicht, ruft der Regierende Bürgermeister Michael Müller dem dicht gedrängten Publikum zu. Sich professionell um

das Gemeinwohl zu kümmern sei eine Aufgabe, die die Besten brauche.

Und viele, übrigens: Nach zehn Jahren eisernen Sparens (wie Klaus Wowereit damals sagte: „bis es quietscht!“) ist die Berliner Verwaltung nahezu ausgeblutet; 10.000 Plätze gelte es mittelfristig, 50.000 längerfristig zu besetzen, sagt Müller. Ein Traum also für jene, die einen sicheren Arbeitsplatz suchen. Vielleicht sind sogar Plätze dabei für Menschen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen? Wenn die Verwaltung nur nicht umgeben wäre von dem Atem der Langweile. Oder kennt man einen echt spannenden Influencer, der hauptberuflich im Ordnungsamt arbeitet?

Vielleicht doch, zeigt das Festival. Die Zeugen für Landrys Thesen kommen aus der ganzen Welt. Turner und sein Convent-Team haben mehr als 100 Stunden an Vorträgen und Workshops versammelt; an zwei Tagen im September beraten sie mit mehr als 1.000 Gästen darüber, was sich ändern müsste, damit der Geist des Wohlwollens den Bürger eher beflügelt als ihm auf die Zehen zu treten, wie es der re:publica-Gründer und Internet-Aktivist Jo Haeusler schildert. „Manchmal kommt man ja auf einfache Lösungen gar nicht, weil man zu wenig von der Materie versteht“, sagt er in einer Forumsveranstaltung. Er erzählt, wie allein die Abnahme seiner Messe-Hallen durch die Brandsicherung schon mal vier Stunden dauert. Und wie er auf einer anderen Veranstaltung entdeckt hat, dass man solche tours de force umgehen kann, wenn man einen Feuerwehrmann zur Teilnahme bucht.

*Georg Wilhelm Friedrich Hegel  
ohne Interesse zustande.  
Nichts kommt*



Mehr als 1.000 Akteure aus Politik und Verwaltung trafen sich Anfang September in Berlin um auszuloten, wie Bürokratie kreativer werden könne. Mittendrin: Berlins Regierender Bürgermeister Michael Müller, Tagesspiegel-Herausgeber Sebastian Turner und der Städteforscher Charles Landry. Foto: Stefanie Schuster

DMSG-Geschäftsführerin Karin May kann davon ebenfalls Lieder singen: Ihre Erfahrung spiegele die ganze Bandbreite der Vorurteile gegenüber der Berliner Verwaltung, sagt sie. Doch manchmal, wenn man an den Richtigen gerate, könne es eben auch gut gehen – wie damals, als vier Behörden fest an einem Strang zogen, um der hessischen Selbsthilfegruppe „Radfahrlust“ das Durchradeln des Brandenburger Tores zu ermöglichen. Was den MS-Kranken und ihren Angehörigen ebenso Auftrieb gab wie dem Berliner Landesverband der DMSG. Darauf, sagt Sebastian Turner, komme es ihm vor allem an: Dass der Bürger nicht an der Demokratie verzweifeln, weil die Verwaltung so schwerfällig reagiere. (Ein vollständiges Interview mit Sebastian Turner zu dem Thema können Sie online hören.) Daher hat er auch den ehemaligen Comiczeichner Patrick Kunkel eingeladen. Und das ist ein Influencer, der dem Ordnungsamt quasi vorsteht.

Kunkel ist Bürgermeister der hessischen Rheingau-Stadt Eltville, berühmt für ihren Wein, ihre Rosen – und ihre Nachhaltigkeit. Auf Twitter hat er nahezu 8560 Follower; ein besonderer Erfolg war sein Hashtag „konservativ-stattrechts“. Weil so vieles zu entscheiden war, stellte sich Kunkel 2006 zur Verfügung und wurde gewählt. „Man ist eben auch am Sonntagmorgen beim Bäcker Bürgermeister – da muss man auf die Leute eingehen.“ Und entsprechend handeln.

## Und das bedeutet für Berlin?

Diesen guten Willen sucht die Vorsitzende des Landesbehindertenbeirats, Ulrike Pohl, oft vergeblich. Ihr Spezialgebiet ist das Thema Arbeit für Menschen mit Behinderungen; da wäre für Kreativität noch viel Raum, sagt sie: „Man schaut immer noch zu wenig auf die Kompetenzen der Menschen und zu viel darauf, was nicht geht.“ So ist etwa der Sozialpsychologische Dienst vor allem damit befasst, die Punkte aufzuzählen, die nicht der Norm entsprechen – und danach dann Empfehlungen für's Jobcenter auszusprechen. Typisch, sagt sie. „Warum ist überhaupt das Thema Inklusion durch Arbeit bei der Senatsverwaltung für Soziales gelandet – und nicht im Wirtschaftsressort?“ Jetzt sei Zeit und Gelegenheit, die Dinge ins Rollen zu bringen. Auch Geld wäre da. 35 Millionen Euro horchte das Land Berlin derzeit in seinem Topf für Ausgleichsabgaben – doch das ist keine gute Nachricht, „denn es bedeutet, dass 14.000 Arbeitsplätze in Berlin nicht durch Menschen mit Behinderungen besetzt werden, obwohl die Unternehmen eigentlich dazu verpflichtet sind.“ Vor allem die Start-Up-Szene mache sich da einen schmalen Fuß. „Man müsste einen eigenen Haushaltstitel für Inklusion in Arbeit einrichten“, sagt Ulrike Pohl. „Die Ausgleichzahlung betrifft ja wieder nur einige – alle müssten es leisten, alle wären sich klar darüber.“ Und die Ungerechtigkeiten, die zwischen erstem und zweitem Arbeits-



Neuen Herausforderungen stellen sich die Vorsitzende des Landesbehindertenbeirates, Ulrike Pohl (li) und ihre Stellvertreter Kathrin Geyer und Thomas Zander. Im August nahm das Gremium seine Arbeit auf.

Foto: privat

markt bestünden, gehörten dringend beseitigt.

Um so ärgerlicher ist es, wenn bei bestem Willen Menschen mit Behinderungen nicht in Lohn und Brot kommen, weil die Verwaltung den Knüppel zückt, statt den Weg zu ebnet. Wie etwa Lars Düsterhöft berichtet, der Sprecher der SPD-Fraktion im Abgeordnetenhaus für Arbeit und Menschen mit Behinderungen. Ausgerechnet. Düsterhöft wollte zum Amtsantritt 2016 im Büro jemanden anstellen mit Behinderung. Doch innerhalb von vier Wochen konnte ihm das zuständige Jobcenter nicht ein Angebot machen. Vielleicht gab es ja wirklich niemanden mit den gesuchten Qualifikationen. (In Berlin waren bspw. im Juni 2017 gut 7.800 Schwerbehinderte arbeitssuchend gemeldet.) Vielleicht lag es aber auch „an der Verzahnung“, wie Düsterhöft vermutet. Vielleicht habe er nicht hartnäckig genug nachgefragt. Dann suchte er sich selbst jemanden – der oder die dann im Laufe der Zeit eine Behinderung erworben hat. Immerhin.

Doch er will niemandem einen Vorwurf machen: Bei Hospitationen in den Jobcentern habe er gesehen, wie gearbeitet werde, dass die Betreuer oft herzliche Beziehungen zu ihren Klienten aufbauten – aber das Selbstbewusstsein der Arbeitssuchenden sei oft so angeschlagen, dass der Arbeitgeber zurückschrecke. Da sei das Jobcoaching, das in Berlin gefördert werde, richtig: „Die Leute wissen oft nicht einmal, was sie in einem richtigen Job auf dem ersten Arbeitsmarkt verdienen könnten.“

Da bleibt also noch viel Raum für kreative Problemlösungen. „Menschen mit Behinderungen sind besonders auf Improvisation angewiesen“, sagt der Festival-Veranstalter Sebastian Turner. Er verspricht: „Für das nächste Mal werden wir auch in diesem Bereich hemmungslos jede Anregung aufnehmen.“



Ich habe keine besondere Begabung, sondern bin nur leidenschaftlich neugierig.  
Albert Einstein

## Unsicherheit bremst die Lust an der Neueinstellung Schwerbehinderte profitieren nicht vom Jobwunder

**Könnte gut werden: 10.000 Jobs seien in der Berliner Verwaltung kurzfristig zu besetzen, mittelfristig 50.000, kündigte der Regierende Bürgermeister jüngst an. Aber wird der nahende Fachkräftemangel, der allerorten prognostiziert wird, auch Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen auf dem Arbeitsmarkt zu Gute kommen? Stefanie Schuster sprach darüber mit einem Spezialisten. Raik Förster ist im Jobcenter Berlin Charlottenburg-Wilmersdorf Arbeitsvermittler für schwerbehinderte Menschen. Seit elf Jahren betreut er im Schnitt 20 Kunden pro Woche.**

**Herr Förster – was ist das Hauptproblem bei der Vermittlung von Schwerbehinderten im Land Berlin?**

**Raik Förster:** Es fehlen zunächst geeignete Arbeitsplätze; den Pförtner, die Bürobotin usw. gibt es nicht mehr. Und unter den privaten Arbeitgebern herrscht immer noch Unsicherheit im Umgang mit Schwerbehinderten. Viele haben Angst, sie „nicht wieder los zu werden“. Wir haben dennoch in den letzten zwei Jahren die Integrationen, die „Einmündung in Arbeit“, steigern können. Auch durch unsere aktive Vermittlungsarbeit. Das Angebot an geeigneten Stellen ist aber nach wie vor zu gering. Hier sollen in Zukunft die Arbeitgeber noch stärker beraten werden, um Netzwerkpartner oder passende Fördermodelle vorzustellen.

**Hat sich das Jobcenter – speziell Berlin – bereits auf die neue Bedarfslage eingestellt?**

Berlin hat – anders als beispielsweise Hamburg – kein zentrales Jobcenter für die ganze Stadt, sondern drei Agenturbezirke und in jedem Bezirk ein Jobcenter, insgesamt 12. Dort gibt es spezialisierte Mitarbeiter, die Menschen mit Behinderungen und Rehabilitan-

ten betreuen und sich sehr gut mit den Herausforderungen auskennen, die deren Vermittlung mit sich bringt. Der Arbeitgeber-Service organisiert sich aktuell um und stellt seine Mitarbeiter berlinweit in einem Team zusammen, um die Arbeitgeber besser beraten und betreuen zu können. Wir wollen natürlich auch selbst Vorreiter sein. Im Jobcenter Charlottenburg-Wilmersdorf, aber auch in den anderen Berliner Jobcentern gibt es einige Kolleginnen und Kollegen mit Behinderungen. Derzeit haben wir eine Schwerbehinderten-Quote von 8,6 Prozent; 10 Prozent streben wir an. Auch wir lernen täglich dazu. Gerade haben wir eine blinde Kollegin eingestellt und gemerkt, dass die Fahrstuhlbedienung für sie schwierig ist. Also haben wir den Fahrstuhl mit einer Sprachführung ausgestattet.

**Warum ist es überhaupt so schwierig, die frei werdenden Stellen zu besetzen?**

In der Regel wird ja Ersatz gesucht für langjährige, mit der jeweiligen Materie bestens vertraute Mitarbeiter, die jetzt in den Ruhestand gehen. Dann wird in der Regel niemand eingestellt, der viele Jahre arbeitslos war und vielleicht noch von Beeinträchtigungen geplagt ist, sondern eine junge, dynamische Kraft, die idealerweise mindestens genau die Kenntnisse und Fertigkeiten schon mitbringt, die der vormalige Stelleninhaber innehatte. Also eine eierlegende Wollmilchsau. Das muss zwangsläufig daneben gehen. Die Lösung wäre eine frühzeitige Nachbesetzung, die vom Vorgänger eingearbeitet wird. Aber das lässt die Haushaltsstruktur des Öffentlichen Dienstes oft nicht zu. Oder es werden auch Spezialisten gesucht, wie etwa in der Bauabteilung, die von der freien Wirtschaft abgeworben wurden. Die gibt es auch in unserem Portfo-

lio nicht, die wären nämlich gar nicht erst arbeitslos.

**Ist es jetzt an der Zeit, das Potential der chronisch Kranken und Menschen mit Behinderungen in Berlin zu heben?**

Ja, schon längst! Das haben erste Arbeitgeber auch schon erkannt. Eine Firma, die eng mit unserem Jobcenter zusammenarbeitet, hat bereits im Vorfeld die Vermittlungsfachkräfte eingeladen, um sich auf die Besonderheiten von Schwerbehinderten vorzubereiten. Solche Kooperationen würden wir gern ausweiten. Es gibt viele Möglichkeiten der spezifischen Arbeitsplatzgestaltung, um es Menschen mit Behinderungen leichter zu machen, und es gibt viel Unterstützung für die einstellenden Arbeitgeber.

**Wenn Sie hören, die Verwaltung dürfte „kreativer“ vorgehen – was würden Sie ändern?**

Wir müssen lernen, unseren Blick zu weiten und auf die jeweiligen Kompetenzen des Arbeitssuchenden zu schauen. Was dem Vermittlungssystem derzeit fehlt, ist ein ausgefeiltes System zur transparenten Darstellung der Kompetenzen; wir bilden die zwar ab, können sie aber nicht mit denen aus anderen Berufen abgleichen. Allerdings haben wir auch schon Programme gesehen, die die einzelnen Fähigkeiten des jeweiligen Jobsuchenden erfassen und den Bewerber damit zu einem Beruf führen, an der er – oder sie – nie gedacht hätte. In Wildau wurden einmal Mechatroniker gesucht für die Luftfahrtbranche, der Markt gab aber keine Bewerber her. Und durch einen Kompetenz-Abgleich fand man heraus, dass Zahntechniker 75 Prozent der Anforderungen erfüllten. Das Unternehmen konnte damit tatsächlich seinen Personalengpass lösen.



Besten Dank für das Gespräch!



Mit dem Blick nach vorn:

## Cindy Herrmann plant jetzt Angehörigengruppe

Von Stefanie Schuster

**Natürlich kann man auch als Mensch mit schwerer Behinderung einen Arbeitsplatz finden in Berlin, hat Cindy Herrmann festgestellt. Aber es ist viel leichter, wenn es einem nichts ausmacht, mit dem Kopf so lange gegen eine Wand zu rennen, bis man auf der anderen Seite wieder rauskommt. Und das Loch sollte so groß sein, dass der Rolli mit durchpasst.**

Cindy Herrmann wurde mit Spina bifida, dem so genannten offenen Rücken, geboren, daher verbringt die heute 32jährige viel Zeit im Rollstuhl. So viel, dass sie sich einen Dekubitus ersessen hat; daher liegt sie Ende September wieder einmal im Krankenhaus. Dort sortiert sie ihr Leben neu. Weil sie seit November vergangenen Jahres immer wieder flach lag, bekam sie im April dieses Jahres ihren Rentenbescheid. Dabei ist die kleine, stämmige Frau ein Energiebündel, das seinesgleichen sucht – und übrigens seit längerem Mitglied der DMSG, weil eine gute Freundin von ihr seit vielen Jahren mit MS lebt. Sie wollte mehr über MS wissen, begann, ehrenamtlich bei der Brandenburger DMSG zu arbeiten.

Cindy Herrmann ist in Thüringen geboren, lebt seit langem in Berlin. Ihre Eltern erzählten damals, dass sie Regelschulen besuchen durfte, doch nach zehn Jahren war Schluss: „Ich war nicht bereit, noch mal drei Jahre bis zum Abitur zu machen“, sagt Cindy Herrmann heute bedauernd. Blöd eigentlich, denn Psychologie hat sie damals schon

interessiert. Das Arbeitsamt wollte sie ins Berufsbildungswerk schicken – genau das Richtige für sie, hieß es. „Das wollte ich aber auf keinen Fall“, wusste die damals 16jährige. „Wenn man in einer Behindertenwerkstätte eine Ausbildung gemacht hat, dann denken alle, man kann nichts! Was Quatsch ist, weil man die Prüfung ja vor der IHK ablegen muss.“ Sie wollte unbedingt auf den „normalen“, den ersten Arbeitsmarkt. „Das können Sie gerne tun“, hieß es seitens des Arbeitsamtes. „Aber wir unterstützen Sie dabei nicht.“ Also suchte sie privat nach einem Ausbildungsplatz. „Meine Eltern haben Himmel und Erde für mich in Bewegung gesetzt“, sagt Cindy Herrmann heute dankbar. Über private Kanäle landete sie schließlich bei einem Fahrschul- und Reisebusunternehmer. Dort lernte sie ihren Job: Kauffrau für Bürokommunikation. Doch die Berufsschule war eine Nuss für sich: „Die war zwar weitgehend barrierefrei, aber es gab nur einen Fahrstuhl. Und wenn der ausfiel, dann musste ich wieder nach Hause fahren und konnte nicht zum Unterricht.“ Manchmal habe man sie auch noch zu Hause vorgewarnt, so dass sie zumindest den Weg nicht machen musste. Inklusion geht anders.

Nach der Lehre fand sie zwar einen Anschlussjob – aber nicht lange. „Das war ein junger Chef“, sagt sie. „Der hatte nicht viel Erfahrung mit Menschen mit Behinderungen.“ Sie will nicht schlecht reden über ihn. Aber nach dem Auslaufen des Lohnzuschusses durch das Arbeitsamt musste sie gehen. Da nahm sie einen

Job im Callcenter an, bei Potsdam. Von Hellersdorf aus pendelte sie hin. An guten Tagen bedeutete das anderthalb Stunden pro Richtung, an schlechten zwei; mit achtstündiger Schicht, Pause und Wartezeiten kamen da schon lange Tage zusammen. Umziehen kam aber auch nicht in Frage: „Selbst mit dem Mindestlohn, der aber auch erst später kam, hätte ich mir eine Wohnung in Potsdam nicht leisten können“, sagt Cindy Herrmann. Denn da explodierten gerade die Preise. Viereinhalb Jahre hielt sie das durch, ließ dafür den Rolli-Basketball sausen. Dann begann sie den Job im Büro, beim Berliner Landesverband der DMSG. Doch seit mehr als fünf Jahren macht die Gesundheit nicht mehr mit; jetzt ist sie in Rente. Mit all ihrer Energie!

Doch der Kopf ist noch voller Pläne: Sie will eine Angehörigen-Selbsthilfegruppe in der DMSG gründen: „Das ist mein Baby“, sagt sie. Dafür hat sie jetzt Zeit. Das Fernstudium zum psychologischen Berater will auch noch abgeschlossen werden.

Fragt man Cindy Herrmann, was in diesem Jahr neu und schön gewesen ist bislang, muss sie kurz überlegen. „Die Kreuzfahrt“, sagt sie dann. „Die wollte ich schon so lange machen.“ Die europäischen Metropolen, die man vom Wasser aus leicht erreichen kann, hat sie bei einer achttägigen Schiffstour angesteuert – und wenn ein barrierefreier Reisebus vom Schiff zum Tagesausflug pendelte, dann konnte sie auch mit. Immer aber nicht. „Das war ärgerlich, weil ich gefragt habe, ob alles auch mit dem Rollstuhl klappt.“ Doch auch im Nachhinein will sie sich den Spaß nicht verderben lassen. Denn sie hat etwas, um das man sie beneiden kann: Ein scheinbar unerschütterlich heiteres, grundfestes, freundliches Gemüt.



# Mehr politische Teilhabe nötig

## Neuer Behindertenbeauftragter Jürgen Dusel hat Arbeit aufgenommen



Jürgen Dusel

Foto: Henning Schacht

**Wenn man so richtig Lust hat, dicke Bretter zu bohren, es einem nichts ausmacht, immer wieder übersehen und ignoriert zu werden, wenn man sich gerne mit unfassbar zähen Gesetzesänderungen und Verordnungen herumschlägt – dann erfüllt man schon mal sehr gute Voraussetzungen für den Posten des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. Der 54-jährige Jurist Jürgen Dusel ist nun nicht mehr ganz so neu im Amt – schon seit Mai.** Bundesarbeits- und Sozialminister Hubertus Heil hat ihn damals als Nachfolger für die scheidende Germanistin und goldgeschmückte Olympia-Biathletin Verena Bentele geholt. Und mit vielen Themen ist Dusel, der zuvor schon Behindertenbeauftragter des Landes Brandenburg war, bestens vertraut. Schließlich ist er selbst schwer sehbehindert, wie seine Vorgängerin.

Mit Stefanie Schuster sprach er über seine Ziele.

**Kompass: Herzlichen Glückwunsch zum neuen Amt, Herr Dusel! Ihre ersten 100 Tage haben Sie bereits im Au-**

**gust hinter sich gebracht. Was wollen Sie nun Neues in Angriff nehmen?**

**Jürgen Dusel:** Ganz besonders wichtig ist mir die politische Teilhabe von Menschen mit Behinderungen. Daher auch mein Motto „Demokratie braucht Inklusion“. Menschen mit Behinderungen sind nicht nur Expertinnen und Experten in eigener Sache, sondern haben auch zu ganz vielen anderen Themen etwas zu sagen. Sie wollen und können aktiv mitgestalten, so wie andere auch. Allerdings sind die Hürden noch immer viel zu hoch, das merke selbst ich in meinem jetzigen Amt: Da werden zum Beispiel Tischvorlagen auf Papier zu Beginn einer Sitzung gereicht, die ich mit starker Sehbehinderung natürlich nicht lesen kann. Oder Veranstaltungen werden an Orten abgehalten, die nicht barrierefrei sind. Auch Gebärdensprachdolmetschungen sind sehr selten. Und das sind nur ein paar Beispiele. Mal abgesehen vom Wahlrecht, von dem unter anderem Menschen, die unter sogenannter Vollbetreuung stehen, derzeit noch immer ausgeschlossen sind. Das muss sich dringend ändern, noch vor der nächsten Europawahl.

Ein weiteres dickes Brett ist die Verpflichtung privater Anbieter von Produkten und Dienstleistungen zur Barrierefreiheit – insbesondere wenn diese der Allgemeinheit zur Verfügung stehen sollen, also Schwimmbäder, Kinos oder Arztpraxen beispielsweise. Bei den öffentlichen Anbietern sind wir schon viel weiter, da ist die Verpflichtung zur Barrierefreiheit im Behindertengleichstellungsgesetz festgelegt. Aber es kann doch nicht sein, dass für viele Menschen das Recht auf freie Arztwahl praktisch ausgehebelt ist, weil sie nicht in die Praxis kommen oder Informationen auf der Homepage nicht barrierefrei zugänglich sind! Da sind andere Länder schon viel weiter, die USA zum Beispiel. Das sollten wir uns als Vorbild nehmen.

Insgesamt ist es mir ein großes Anliegen in dieser Amtszeit, dafür zu sensibilisieren, dass Politik für Menschen mit Behinderungen in erster Linie Politik für Menschen ist. Erwartungen an ein glückliches und erfülltes Leben haben doch alle, egal ob mit oder ohne Behinderungen. Ich möchte das Bewusstsein innerhalb der Bundesregierung stärken, dass es hier um eine Querschnittsaufgabe geht. Als Beauftragter bin ich interministeriell tätig, das heißt meine Zuständigkeit liegt nicht nur im Bereich der Arbeitsmarkt- und Sozialpolitik, sondern auch in den anderen Ressorts: Wirtschaftspolitik, Gesundheitspolitik, Familienpolitik oder Außenpolitik.

**Was bedeutet es Ihnen, neu zu sein in diesem Amt?**

Ich habe großen Respekt vor dem Amt und der Aufgabe. Sehr viel habe ich zwar schon zuvor als Beauftragter der Landesregierung für die Belange der Menschen mit Behinderungen in Brandenburg erreicht. Aber nun ist die Taktzahl höher: Meine Aufgabe ist es, sowohl Kontakt zu den Verbänden und Selbstvertretungsorganisationen der

Menschen mit Behinderungen zu halten als auch die Bundesregierung bei allen Belangen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, zu beraten. Ich bin der Ansicht, dass Menschen mit Behinderungen besser beteiligt werden müssen. Ganz im Sinne des Mottos der UN-Behindertenrechtskonvention „Nichts ohne uns über uns“. Das ist ein sehr umfangreiches Aufgabenfeld, aber ich habe glücklicherweise ein großartiges Team. Auch deswegen macht mir die Arbeit sehr viel Freude.

#### Welche neuen elektronischen Hilfsmittel nutzen Sie?

Aufgrund meiner Sehbehinderung brauche ich eine Vielzahl von Hilfsmitteln und Assistenz für meine tägliche Arbeit. Wichtig ist zum Beispiel der große Bildschirm an meinem Compu-

ter. Darüber hinaus sind automatische Vorleseprogramme, die bei vielen Geräten bereits standardmäßig installiert sind, sehr hilfreich, beispielsweise bei meinem Smartphone. Diese neuen Möglichkeiten erleichtern sehr viel und bedeuten einen großen Schritt zu mehr Teilhabe. Wichtig ist, dass das von anderen mitgedacht wird. Es sind manchmal nur Kleinigkeiten: Viele PDF-Dateien, die eingescannt sind, bringen mir zum Beispiel überhaupt nichts, weil die Software sie nicht auslesen kann. Sie sind deswegen nicht barrierefrei.

#### Und welche Neuigkeiten berühren Sie?

Auch hier sind es manchmal die kleinen Dinge: Ich habe ja sehr viel Kontakt zu Menschen mit den unterschiedlichsten Behinderungen, die die unterschiedlichsten Herausforde-

rungen in ihrem Alltag meistern müssen. Dieser Kontakt und diese Gespräche sind mir außerordentlich wichtig, denn so erfahre ich, wo es Probleme gibt, wo Handlungsbedarf besteht. Und oft erfahre ich dabei auch ganz persönliche Dinge, dieses Vertrauen berührt mich sehr. Was mich auch berührt, ist, wenn Menschen mutig für eine Sache eintreten und kämpfen, beispielsweise für eine bessere Teilhabe. Es macht mich sehr stolz, dass Menschen mit Behinderungen in den letzten Jahren politisch so viel sichtbarer geworden sind, sei es bei öffentlichkeitswirksamen Aktionen oder bei Demonstrationen. Die Zeit, wo wir uns im stillen Kämmerchen versteckt haben, ist glücklicherweise lange vorbei.

#### Besten Dank für das Gespräch!

## Sicher bis zuletzt:

# Patientenverfügungen helfen!

**So sehr sich Patienten dieser Tage eine ausgezeichnete Notfallmedizin wünschen: Wenn keine Besserung des Gesundheitszustandes mehr zu erwarten ist, dann kann zwar die Apparatemedizin den Körper noch am Leben halten, doch dem Wunsch des Kranken entspricht diese Behandlung oft nicht. Doch wie legt man seinen Wunsch als Patient so fest, dass er rechtsgültig ist?** Der Versicherer ARAG berät seine Kunden auch in diesem Fall. Der Berliner Rechtsanwalt Dr. Gunnar Ch. Bartmann sprach mit Joachim Radünz vom Berliner Landesverband der DMSG darüber.

#### Joachim Radünz: Herr Bartmann, was ist – juristisch betrachtet – eine Patientenverfügung?

**RA Dr. Gunnar Ch. Bartmann:** Unter einer Patientenverfügung versteht man die schriftliche Willenserklärung einer Person für den Fall, dass sie ihren Willen zu einem späteren Zeitpunkt möglicherweise nicht mehr rechtlich wirksam erklären kann. Sie regelt Fragen im Zusammenhang mit medizinischen Maßnahmen und kann auch die Verweigerung lebensverlängernder Maßnahmen beinhalten.

#### Was sollte in einer Patientenverfügung geregelt werden?

Patientenverfügungen sind rechtsverbindlich, d.h. sie sind von den behandelnden Ärzten zu beachten und umzusetzen, wenn die konkrete Situation eintritt, die in der Verfügung bezeichnet wird. Damit sie rechtlich wirksam ist, muss man die Schriftform beachten. Die Mindestinhalte sind:



Dr. Gunnar Ch. Bartmann

1. Die Personalien.
2. Alsdann ist die Situation zu bezeichnen, für die die Verfügung gelten soll, mit möglichst genauen Vorgaben zu lebenserhaltenden Maßnahmen. Etwa so:

„Ich möchte menschenwürdig leben und wünsche im Falle einer schweren Erkrankung ärztliche und pflegerische Hilfe. Ich bejahe den Einsatz moderner medizinischer Behandlungsmethoden, wenn dadurch eine begründete Aussicht auf Heilung oder Linderung meines Leidens besteht. Ich möchte

Die Glücklichen sind neugierig.  
Friedrich Wilhelm Nietzsche (1844–1900)

jedoch menschenwürdig und in Frieden sterben können, wenn aus ärztlich medizinischer Sicht eine Behandlung keinen Erfolg mehr verspricht. Die Voraussetzungen dafür sehe ich als erfüllt an, wenn ich nicht mehr mit Bewusstsein und ohne fremde Hilfe und ohne medizinische Geräte leben kann. Ich wünsche jedoch weitestgehende Beseitigung von Begleitsymptomen, insbesondere von Schmerzen, eine damit unter Umständen verbundene Lebensverkürzung nehme ich in Kauf.“

3. Ferner ist es sinnvoll, Wünsche zu Sterbeort und -begleitung, etwa zum Sterben in vertrauter Umgebung, zu formulieren.

Damit die Verfügung wirksam ist, muss sie mit Datum und Unterschrift versehen werden. Sinnvoll ist eine Aktualisierung alle zwei Jahre – wenn nötig.

### Wie kann ich weiter Vorsorge treffen?

Es ist in jedem Falle zweckmäßig, die Patientenverfügung mit einer Vorsorgevollmacht zu verbinden.

Durch Ihren Auftrag wird die Person Ihres Vertrauens zu Ihrem oder Ihrer Bevollmächtigten in gesundheitlichen Fragen. Formulierungsvorschlag:

„Diese Vollmacht berechtigt und verpflichtet die behandelnden Ärzte, den Bevollmächtigten über die Erkrankung und den medizinischen Zustand aufzuklären, um ihm eine Entscheidung im gesundheitlichen Bereich zu ermöglichen. Die behandelnden Ärzte sowie das Pflegepersonal werden von ihrer ärztlichen Schweigepflicht entbunden. Die oder der Bevollmächtigte ist auch berechtigt, die ärztlichen Unterlagen – soweit sie den Vollmachtgeber betreffen – einzusehen/einsehen zu lassen und Kopien davon zu fertigen.“

### Was geschieht denn, wenn ich keine Verfügung getroffen habe?

Selbstverständlich ist eine solche Verfügung freiwillig. Es ist aber für jede ärztliche Behandlung und deren Ab-

bruch Ihre Zustimmung erforderlich. Wenn Sie Ihren Willen dann in der konkreten Situation nicht mehr kundtun können und auch keine Verfügung vorliegt, hat der behandelnde Arzt Ihren mutmaßlichen Willen zu ermitteln. Kann er dies auch unter Zurechnung Ihres Ehepartners, Ihrer Angehörigen und Freunde nicht, so ist in der Regel eine gerichtliche Betreuung einzuleiten. Ehepartner und Kinder können nämlich nur im Falle einer rechtlich verbindlichen Bevollmächtigung oder als Betreuer für Sie entscheiden.

Die Neugier steht immer an erster Stelle des Problems, das gelöst werden will.

Galileo Galilei

Für den März 2019 ist eine Info-Veranstaltung zum Thema „Patientenverfügung“ in der DMSG-Geschäftsstelle geplant. Den Termin teilen wir Ihnen im Veranstaltungskalender und auf der Homepage mit



**Die beste Neugier in diesem Jahr war TURN e.V. für Lorenz Claussen (re.).** „Es ist einfach großartig, wie man die Bewegungen des anderen im Tanz erfassen kann, ganz spontan, wenn man dazu angeleitet wird“,

lobt er. **Der Verein hat es sich zum Ziel gesetzt, Menschen mit MS ein neues Bewegungs- und Körpergefühl zu ermöglichen. Angeleitet werden die Vereinsmitglieder im Workshop von der Tanzwissenschaftlerin Angela Alves (li.) und dem Tänzer und Choreographen Mikel Aristegui.** Foto: Andréas Lang



# Der neue Vorstand des DMSG Landesverbandes Berlin

## Menschen, Ziele, Möglichkeiten



**Emanuel Burkert, gewählt als Stellvertretender Vorsitzender des Selbsthilfefeirates der DMSG Berlin:**

„Wir wollen herausfinden, wie wir diejenigen, die bei uns schon lange Mitglied sind, wieder mit auf die aktive Seite ziehen können. Sie wollen wir stärker in die Mitte unserer Arbeit rücken.“

**Priv.-Doz. Dr. Karl Baum, wiedergewählt als Vorsitzender der DMSG Berlin:**

„Ich werde mich in der kommenden Legislaturperiode noch mehr darauf konzentrieren als bisher, das Netzwerk mit den Ärzten zu vergrößern. Es müssen mehr Neurologen mit ins Boot, aber auch die anderen Fachrichtungen müssen stärker als bisher eingebunden werden. Auch davon wird der Erfolg unserer Arbeit abhängen.“

**Janine Malik, neu im Erweiterten Vorstand der DMSG Berlin:**

„Ich will mich vor allem darum kümmern, dass es meinen Gruppen gut geht. In das andere muss ich mich erst noch einarbeiten.“

**Barbara Wohlfeil, gewählt als Vorsitzende des Selbsthilfefeirates der DMSG Berlin:**

„Wir werden abwarten, was in der nächsten Gruppensprechersitzung an uns herangetragen wird – danach wollen wir unsere Schwerpunkte setzen.“

**Diplom-Volkswirtin Kathrin Geyer, wiedergewählt in den Erweiterten Vorstand der DMSG Berlin:**

„Ich will mich noch stärker als bisher dafür einsetzen, dass der Gedanke der Inklusion in der Gesellschaft verankert wird. Ein Ort, um dieser Forderung Gehör zu verschaffen ist für mich der Kompass, der sich eben nicht nur an Betroffene richtet, sondern auch an deren Angehörige und alle, die sich für das Thema MS interessieren. Als Mitglied im Landesbehindertenbeirat verrete ich zusammen mit den anderen Verbänden unsere Forderungen und Wünsche. Unsere Interessen sind ein ständiges Thema in der Landespolitik. Das muss so bleiben.“

**Elly Seeger, noch amtierende Vorsitzende des Beirates MS-Erkrankter der DMSG Berlin:**

„Ich möchte noch mehr als bisher im Bereich Hilfsmittelvideos und Erklärvideos machen – da ist noch einiges in Planung. Wird aber eine Überraschung.“

**Cornelia Wislaug, gewählt als 2. Stellv. Vorsitzende und Schatzmeisterin der DMSG Berlin:**

„Ich möchte mehr Sponsoren finden für unsere Arbeit. Vor allem die Wohnungsbaugenossenschaften will ich ansprechen, denn die sind oft bereit, einzuspringen. Das ist uns schon einmal gelungen mit der Genossenschaft ‚Stadt und Land‘.“



Foto: Stefanie Schuster



Dieses Mal feierten die Berliner Selbsthilfverbände gemeinsam mit den Brandenburgern – was beiden Seiten nur nützen kann, so die einhellige Meinung der Teilnehmer.



Bei strahlendem Sonnenschein eröffnete eine große Runde Ende Mai die Messe Miteinander Leben in der Station Berlin an der Luckenwalder Straße. Veranstalter war in diesem Jahr die Messe Berlin. Nahezu hundert Aussteller und hunderte Ehren- und Hauptamtliche aus ganz Deutschland kamen mit ihren Produkten, Angeboten, Konzepten und Erkenntnissen, die sich allesamt um ein Thema drehen: Wie man Menschen mit Einschränkungen das Leben leichter macht. Für die Eröffnungsklänge sorgte Jürgen Horvarth mit der Trommelgruppe der Berliner DMSG.



Die Vorsitzende der Landesvereinigung Selbsthilfe, Gerlinde Bendzuck.



Einen ganzen Tag lang kamen Experten der Berliner Charité zu Wort, um die Interessierten über die neuesten Erkenntnisse der Wissenschaft zu informieren. Von links nach rechts: Prof. Dr. Lutz Harms, DMSG-Geschäftsführerin Karin May, Prof. Dr. Friedemann Paul und Dr. Antje Mähler. Fotos: Stefanie Schuster



Die „Wheels in Motion“ gehören schon lange zum Leben der Stellvertretenden Vorsitzenden der DMSG, Karin Dähn. Auf der Messe zeigte sie noch einmal, warum.



*Cooler Jungs und schöne Sachen: David Grüning und Jona Bruder haben, kurz gesagt, ein Nähprojekt mit Geflüchteten aufgebaut – und sich dazu entschlossen, ziemlich faire Kleidung zu machen, die vielen zu Gute kommen soll. Das beste Stück auf der Kickstarter-Liste ist eine Rollifahrer-Hose mit großer Leibhöhe hinten, langem Reißverschluss vorne und Gürtelschlaufen die so stabil sind, dass man darin auch schon mal einen Ersatzhalt findet – falls jemand hochgehoben werden muss. Doch für alle tragbar ist das T-Shirt, auf dem in Blindenschrift „Blauherz“ steht.*

*Und morgen Santiago:  
Auf dem Jakobsweg zu mehr  
Zuversicht und Glück.  
Taschenbuch, 12,99 Euro.*



*Eine Premiere feierte die Bloggerin Samara Mousa (li). Zum ersten Mal las sie öffentlich vor aus ihrem Buch „Und morgen Santiago. Auf dem Jakobsweg zu mehr Zuversicht und Glück mit Multipler Sklerose“ (2018). Ihre Erkenntnis: Wunder passieren immer wieder – und ihr hat die Multiple Sklerose immerhin Klarheit ins Leben gebracht. Am Stand der DMSG signierte sie ihre Bücher.*



*Immer eine heiße Sache: Die IntoDance-Aktionen des australischen Ballettmeisters Andrew Greenwood. Zwei Mal bat er am Freitag alle*



*Neuer Weg zur Inklusion: Fünf (!) Inklusionstaxen gibt es derzeit in Berlin, doch damit alle die, die Ziele haben, auch dorthin gelangen, ist das natürlich viel zu wenig. 250 sollten es schon sein, meint die Landesvereinigung Selbsthilfe. Die Aktion Mensch hat daher eine Viertelmillion Euro in die Entwicklung von preisgünstigen Umbauten gesteckt, die die Anforderungen der Zukunft erfüllen: Rollstuhlfahrer können über eine Rampe hinauffahren und werden im Stuhl sitzend darin transportiert. Bei Bedarf kann es aber mit wenigen Handgriffen zum Großraumtaxi umgebaut werden. Der Berliner Senat hat im Doppelhaushalt 2018/19 bereits 1,5 Millionen Euro dafür bereit gestellt. Auf der Messe konnte man schon mal eines zur Probe befahren.*



## In Maßen neu: Mehr Freude am Leben

### Bernd Hecht betreut die Selbsthilfegruppe Neukölln – Buckow – Groß-Ziethen

**Die Selbsthilfegruppe mit dem ehrgeizigen Namen „Mehr Spaß am Leben“ gab es schon, als Bernd Hecht 2001 dazu stieß. Der gelernte Einzelhandelskaufmann hatte sich gerade zum Filialleiter hochgearbeitet – beim legendären Berliner Unternehmen Bolle, da erhielt er seine Diagnose MS; 1987 war das.** 1999 schon wurde er berentet, weil es einfach nicht mehr ging. „Ich habe probiert, den Haushalt zu machen, die Kinder vom Kindergarten abgeholt, gekocht – und meine Frau ist wieder Vollzeit arbeiten gegangen. Es war eigentlich eine tolle Zeit“, sagt Hecht heute. „Wir wohnten damals noch in Tempelhof, und ich konnte alles mit dem Fahrrad erledigen.“ Die Kinder haben die Krankheit gar nicht wahrgenommen – erst auf dem Gymnasium, als die Tochter einen Vortrag über MS hielt, wurde sie zum Thema. Und erst dann hat sie sich mehr dafür interessiert. „Da ist meine Enkelin schlimmer“, lacht Hecht. „Die bringt mir immer den Stock.“ An guten Tagen jagt er die Kleine mit dem E-Rolli durch den Tierpark. „Sie wächst mit den Folgen der Krankheit eher auf als meine eigenen Kinder.“ Das bedeutet aber auch, dass er die Pflege des Kleinkindes nicht so übernehmen kann, wie er gerne möchte – „schade“, sagt Hecht. Aber nur ein bisschen.

In den ersten beiden Jahren holte Hecht den Gründer der Selbsthilfegruppe, Joachim Pürr, von zu Hause ab, um mit ihm gemeinsam zur Gruppensitzung zu fahren. Das lag auf dem Weg und war leicht, sagt Hecht. „Ich bin nie gefragt worden, ob ich

Gruppensprecher sein will, aber eines Tages sagte er zu mir, er könne aus gesundheitlichen Gründen die Arbeit nicht mehr fortsetzen. Dann hat er mir die Schlüssel in die Hand gegeben, da habe ich alles nach und nach übernommen.“

Die Schlüssel gehören zur Behindertentagesstätte in Alt-Buckow, gleich bei der alten Dorfkirche. In dem teilbaren Saal treffen sich die Gruppenmitglieder von Anfang an. Yoga kann man dort machen, Gedächtnistraining – und feiern. Manchmal sogar mit den Senioren gemeinsam, im Sommer etwa.

Sechs bis zehn Leute kommen regelmäßig zu den Sitzungen, wenn Bernd Hecht einlädt: jeden letzten Donnerstag im Monat. Doch insgesamt gehören gut 16 Leute dazu. „Wir haben ja keine Meldepflicht“, sagt ihr Gruppensprecher. „Alle haben natürlich auch eigene Termine, manchmal unaufschiebbare. Dann sehen wir uns lange nicht – auch, wenn wir es gerne würden.“ Die meisten haben das 60. Lebensjahr schon überschritten. „Wir probieren schon einiges aus“, sagt Bernd Hecht – am beliebtesten sind Tierpark und Zoo. Doch alles hängt an ihm. Weil er in diesem Jahr häufig schwerer krank war, fielen die meisten Ausflüge aus. Ein Stellvertreter findet sich nicht.

Auch Neuigkeiten werden eher mit Vorsicht betrachtet – es sei denn, es handelt sich um die Vorträge des DMSG-Vorsitzenden von Priv.-Doz. Dr. Karl Baum. „Da fahre ich immer hin“, sagt Hecht. „Auch mit anderen zusammen.“ Doch wenn er nachher Bericht erstatten will



Bernd Hecht

Foto: Janine Malik

in seiner Gruppe, auch, um Hoffnung zu verbreiten, neue medizinische Erkenntnisse weiterzugeben, dann schlägt ihm mitunter Ablehnung entgegen. „Viele haben sich mit ihrer Krankheit arrangiert und die Hoffnung aufgegeben. Das finde ich nicht gut, aber ich lasse mich davon auch nicht abhalten.“

Leidenschaftlich gerne würde er die Gruppe häufiger vor die Tür locken – vor allem zu kulturellen Veranstaltungen, etwa ins Ägyptische Museum oder ins Kino, ins Theater. „Doch da ist der Platz meistens begrenzt auf zwei bis drei Rollstuhlfahrer – und das ist für uns einfach zu wenig“, bedauert er. Ganz anders ist das im Körnerpark, wo schon seit 20 Jahren kostenlose Konzerte die Anwohner an Sommer-Sonnentagen ins Grüne locken; Hecht geht dort immer hin, mit der ganzen Familie.

Wer zu seiner Gruppe „Mehr Freude am Leben“ kommen möchte, ist herzlich eingeladen, sagt er. Man kann sich bei Bernd Hecht anmelden unter 030 – 66 46 29 60.

(nie)

Der Mensch soll schon der Neugierde wegen leben.  
Jüdisches Sprichwort

## Ihre Daten sind hier sicher!



**Je selbstverständlicher die elektronische Datenverarbeitung im Alltag wird und je reibungsloser der Austausch von statten geht, um so undurchsichtiger ist, wer überhaupt alles Zugang erhält zu den Daten, die man irgendwann einmal irgendwo eingespeist hat, um bei irgendetwas mitzumachen.** Und die Flut von Erklärungen, die uns seit Mai überrollt, und mit denen wir gebeten werden, in diese oder jene Erhebung einzuwilligen, ist wenig geeignet, wirklich Licht in den Datenschungel zu bringen.

Wir allerdings von der DSGVO haben nichts zu verbergen und listen hier einmal auf, mit wem wir – gelegentlich – Daten austauschen, um in Ihrem Sinne aktiv werden zu können.

### Eines vorweg:

Obwohl vieles an der Datenschutzgrundverordnung nicht neu war, mussten wir auch bei der DSGVO etliche Prozesse anpassen; Formalien mussten wir teilweise ändern (meistens aber so, dass es Ihnen nicht auffiel und Ihnen kein Mehraufwand entstand). Wer auf unserer bald runderneuten Homepage vorbeischaut, findet dann

dort eine Datenschutzerklärung – auf dem allerneuesten Stand. Dort können Sie sich dann in beliebiger Tiefe darüber informieren, wie die elektronischen Verbindungen aufgebaut – und wann sie wieder gekappt werden. Dabei sind wir uns jederzeit darüber im Klaren, dass speziell der Gesundheitsbereich besonders sensibel zu behandeln ist. Wenn wir also Daten von Ihnen abfordern und speichern, dann nur solche, auf die wir absolut nicht verzichten können.

Verwendet werden sie darüber hinaus nicht beliebig, sondern nur im notwendigen Einzelfall. Kommt also ein Wirtschaftsprüfer ins Haus, muss er oder sie bspw. auch Ihren Mitgliedsbeitrag ansehen können – wenn nicht, bleibt alles schön unter Verschluss.

### Empfänger personenbezogener Daten sind:

- Die **Mitarbeiter der DSGVO** in der Geschäftsstelle, die für Sie in unserem Auftrag die spezifischen Vorgänge abarbeiten.
- **Kreditinstitute**, über die wir den jeweiligen Zahlungsverkehr abwickeln.

- **Anwaltskanzleien** – etwa für die Durchsetzung von Ansprüchen.
- **Steuerberater und Wirtschaftsprüfer** (gegebenenfalls) – zur Ausführung des gesetzlichen Prüfauftrages.
- **Externe Berater**, wie Sozialdienste, mit denen wir in Ihrem Auftrag ggf. Fallgespräche führen.
- **Ämter, Gerichte und Behörden** (im Einzelfall).
- **IT-Dienstleister** bzw. Software-Systemhäuser für EDV-Anwendungen. Sie sind in unserem Auftrag zuständig für die Verarbeitung von Prozessen in den Bereichen Verwaltung, Bankenverkehr und Software-Wartung.
- **Postverarbeitungsdienste** – etwa beim Versenden der Mitgliederzeitschrift oder von Schriftstücken.
- **Versicherungen.**

Betrieblicher Datenschutzbeauftragter der DSGVO ist  
**Hans-Peter Becher**,  
erreichbar über: [becher@datenbeauftragter.info.de](mailto:becher@datenbeauftragter.info.de).

Stefanie Schuster / Karin May

## Die beste Neuigkeit des Jahres? Marrakesch!

Marrakesch ist eine Stadt der Extreme. Für Rollstuhlfahrer völlig ungeeignet. Dennoch war ich mit Frau und Rollstuhl im Frühjahr da. Auf den Basaren dort findet man alles: Ein neues Gebiss etwa gibt es auf dem Djemaa el Fna (Platz der Geköpften). Aber auch Schlangenbeschwörer, Wahrsagerinnen, Geschichtenerzähler, Akrobaten, Henna-Tattoos, Parfüms, Musik, vor allem aber Kräuter und Pasten gegen (fast) alle Krankheiten dieser Welt. Bei Eintritt der Dämmerung ziehen die berühmten Garküchen auf. Dann wählt man zwischen Lammspießen, Suppen, Salaten oder Hammelkopf, dazu gibt es frisch gepressten Orangensaft.

Findet man durch Zufall in dem Gewusel den „Jardin du Secret“, öffnet sich einem eine unglaubliche Stille. Springbrunnen plätschern vor sich hin, alles blüht und duftet – in himmlischer Ruhe. Was ist real und was ist Traum?

Wer in Aladins Welt eintauchen möchte, ist hier genau richtig. Die Menschen sind herzlich und sehr hilfsbereit, doch lesen und schreiben kann nicht jeder. Mit Französischkenntnissen kommt man gut durch, doch Hände und Füße müssen mitmachen – mindestens beim Reden. Marrakesch wird uns wiedersehen.

Text und Bild: Norbert Künecke



Im Namen der Kunst immer wieder neu:

## Daniela Rogall stellt aus in den Räumen der DMSG



Foto: Stefanie Schuster

Daniela Rogall

### Von Stefanie Schuster

Daniela Rogall schaut die Welt an, dass man staunt. Stundenlang kann sie beobachten: Was andere tun. Wie die Dinge zusammenhängen. Und was dann herauskommt. In einer Welt, die sich zunehmend aufs Mitteilen konzentriert und weniger aufs Zuhören, ist das eine bemerkenswerte Eigenschaft. In ihrem Kopf mit der gepflegten Lady-Diana-Frisur arbeiten die Synapsen, dass es knirscht, die hellblauen Augen blitzen hinter der bezeichnenderweise randlosen Brille, und ihre Anmerkungen, wenn sie denn die Zeit dafür gekommen sieht, treffen unumwunden den Punkt.

Aber so sehr sich Daniela Rogall auch mit allem berieseln lässt: Sie hat ein Ziel. „Ich wollte schon immer auf jeden Fall Kunst machen“, sagt sie.

Doch die Pfade des Lebens und der Kunst sind verschlungen. Früh habe sie ihre Kinder bekommen, sagt sie. Nicht absichtlich, aber okay. „Und dann habe ich gemacht, was man eben

so macht mit Kindern“, sagt sie. Erziehen, Elternarbeit, Kunstworkshops an der Schule. „Das war die Seidenmalphase“, lacht sie. „Das haben wir so lange gemacht, bis alle Eltern und alle Geschwister ein bemaltes Seidentuch hatten.“

Dann waren die Kinder größer, das Thema ein bisschen durch – und der Hunger nach mehr geweckt.

Auf einer Bastelmesse in Berlin fand sie dann neues, elektrisierendes Material: Stempel. Auch diese Welle kam aus den USA und entfaltete sich in Deutschland ganz groß: Winzig kleine Stempel fand Daniela Rogall mit ihrer Freundin auf der Messe, aber auch große – nahezu 30 mal 30 Zentimeter. Und eine neue Leidenschaft. Sie kam mit vielen – ebenso leidenschaftlichen – Ausstellern ins Gespräch, stieß zu einer Kunstgruppe, die Abende lang alle denselben Stempel zu Papier brachte und ihn mit allen möglichen Materialien kombinierte und variierte. „Erstaunlich,

was dabei herauskam!“, sagt Daniela Rogall. Als sie Hand und Augen so geschult hatte, wechselte sie die Seiten: In einem Hobbyshop stieg sie als Verkäuferin ein, entdeckte: Da geht noch mehr – und machte sich selbständig. Zunächst mit einem Online-Shop. Das war vor etwa zehn Jahren. Ihr Mann, IT-Berater und Stützpfeiler im Leben, stellte ihr die Technik hin und gab ihr ein Handbuch. „Mach mal, sagte er. Kannst mich fragen, wenn du nicht weiterkommst. Und dann habe ich gemacht. Ich kann mich in so etwas sehr hineinwühlen“, lächelt Daniela Rogall leise. Sie wühlte und wühlte, dann legte sie los. „Just stamps – einfach stemplein“ betitelte sie Kunst und Shop.

Sie begann mit ganz wenigen Produkten, doch die Nachfrage war groß, und es lief gut. So gut, dass sie beschloss,

einen richtigen, spezialisierten Einzelhandel aufzumachen: „Creativ“. Dort gab sie selbst Workshops, die Nachfrage war

da. Doch weil ihre Kunst so speziell war, kamen auch Anfragen aus anderen Teilen Deutschlands, und Daniela Rogall entschloss sich, ein eigenes Magazin herauszubringen mit all den Projekten, Möglichkeiten und Angeboten, die sie bis dahin nur Eingeweihten gezeigt hatte.

Wieder passte gerade alles zusammen, denn ihre mittlerweile erwachsene Tochter hatte gerade eine Ausbildung zur Mediengestalterin begonnen, und nun half sie der Mutter tatkräftig dabei, alles in die rechte Form zu setzen. „Just stamps“, so hieß nun auch ein Magazin, das bei ihr im Laden auslag, das sie aber auch verkaufte. Etliche Ausgaben brachte Da-

»Ich wollte schon immer mal auf jeden Fall Kunst machen«

niela Rogall heraus. „Im Nachhinein ist es erstaunlich“, sagt sie. „Fast zehn Jahre lang bin ich dageblieben.“

Doch dann schrumpfte die Kundschaft und ein bisschen auch die Lust, denn Kunst will sich entwickeln, weiterziehen – und weniger Steuererklärungen und Abrechnungen machen. Also beschloss Daniela Rogall, den Laden dicht zu machen und endlich Kunst zu studieren. Da ist sie jetzt angekommen, nach nahezu 25jährigem Umweg. Seit einem Jahr ist sie eingeschriebene Studentin an der

Fernuni der ILS in Hamburg und lernt dort offiziell in der Kreativen Malwerkstatt Zeichnen und Malen. Es fühlt sich richtig an, sagt sie. Und was sie macht, sieht auch richtig gut aus. Einiges davon kann man jetzt schon sehen, auf Instagram etwa, unter ihrem Namen „Daniela Rogall.“ Doch das ist nur ein Vorgeschmack: Mehr und Größeres kann man nun bald (Veranstaltungshinweis beachten!) an den Wänden der DMSG-Geschäftsstelle in der Aachener Straße anschauen. Gut möglich, dass Daniela Rogall da auch einen Stempel hinterlässt.

## Der siebte Sinn!

Behinderte Cartoons 7 von Phil Hubbe



**Phil Hubbe**  
**Der siebte Sinn**  
**Behinderte Cartoons 7**  
 (9,99 Euro)



## Vivantes Klinikum Neukölln und Neurologische Praxis Akil ausgezeichnet

### Zwei weitere MS-Zentren zertifiziert



Die Geschäftsführerin der Berliner DMSG, Karin May, überreichte den Vertretern der frisch zertifizierten Praxen die Urkunden des Bundesverbandes: (von links) Prof. Dr. med. Darius Günther Nabavi (Chefarzt Neurologie), Dr. Dieter Bähr (Leitender Oberarzt MS-Ambulanz) in der Ambulanz des Vivantes Klinikum Neukölln. Foto: nh

**In Berlin wurden nun gleich zwei neue MS-Zentren zertifiziert. Zum einen das Vivantes Klinikum Neukölln, das eine Spezialambulanz für MS aufgebaut hat, zum anderen die Praxis von Dr. Turki Akil in Gesundbrunnen.**

Karin May, die Geschäftsführerin des DMSG Landesverbandes Berlin, überreichte die Urkunden den leitenden Ärzten und dem Betreuungspersonal.

Dr. Dieter Bähr, Leitender Oberarzt der MS-Ambulanz im Klinikum Neukölln sowie Dr. Turki Akil.

Der Zertifizierung liegen die mit international führenden MS-Experten entwickelten Kriterien des DMSG-Bundesverbandes zugrunde. Dazu gehören die kontinuierliche Betreuung einer Mindestzahl von MS-Patienten, eine standardisierte Befunderhebung und

-dokumentation, leitliniengestützte Behandlungskonzepte zur Schubtherapie, zur verlaufsmodifizierenden Therapie, zur symptomatischen Therapie sowie eine enge Zusammenarbeit mit der DMSG. Zusätzlich leisten die Zentren durch die Dokumentation für das Deutsche MS-Register, das von der DMSG initiiert und betrieben wird, einen wichtigen Beitrag zur Erforschung der Situation MS-Erkrankter in Deutschland ([www.dmsg.de/msregister](http://www.dmsg.de/msregister)).

Das DMSG-Zertifikat unterscheidet zwischen MS-Schwerpunktzentren (mindestens 400 Patienten), MS-Zentren (mindestens 80 Patienten) und MS-Rehabilitationszentren (120 Patienten).

Dabei geht es in den MS-Zentren und den MS-Schwerpunktzentren um die ambulante und stationäre Primär- und Akutversorgung, in den MS-Rehabilitationszentren um die rehabilitative Versorgung. Die zertifizierten Praxen werden zudem regelmäßig überprüft.

Joachim Radünz



# Wenn das Bettuch drei Mal klingelt

## Wie smart Pflege zukünftig sein kann

Von **Stefanie Schuster**

Die Hipster-Dichte ist immer hoch auf der Wear It in der Kulturbrauerei am Prenzlauer Berg. Messe-Gründer Thomas Gnahn, der selbst sehr hip daherkommt, versammelt für die immer im Frühsommer stattfindende Veranstaltung gerne außergewöhnliche Leute mit zukunftsweisenden Entwicklungen. Doch hip oder nicht: Sie alle eint ihre Entdeckerlust und ihre Überzeugung, in den weitläufigen Hallen gleich mehrere Blicke in die Zukunft werfen zu können.

Zu denen, die an dieser Zukunft gern ein wenig mitschrauben würden, gehört die studierte Chemikerin Dr. Carmen Meuser. Sie ist Mitarbeiterin der Abteilung „Printed Functionalities“ im „Fraunhofer Institute for Electronic Nano Systems, ENAS.“ Auf der Rückseite ihrer Visitenkarte ist statt eines Bildes ein QR-Code. Doch Hipness ist nicht das Ziel der energiegeladenen Wissenschaftlerin. Sie erforscht, wie man Leiterbahnen klein, effizient und smart gestaltet. Wie man sie druckt. Das Fraunhofer Institut mit dem langen Titel in Chemnitz kann so etwas. Und wenn es gut läuft, dann kann diese Technik dabei helfen, Schmerzen zu vermeiden. Beispielsweise solche, die durch Wundliegen entstehen.

Denkbar wäre, so Carmen Meuser, dass man etwa ein Bettuch mit dieser Leiter-Technik ausstattet; das könnte dann bestimmte Messdaten aufnehmen, vielleicht die Hautfeuchtigkeit und wie lange eine bestimmte Stelle auf dem Bettuch belastet wird, und diese dann weiterleiten an das Pflegepersonal.

Die Datenlage zum Dekubitus ist undurchsichtig: Welche Pflegeeinrichtung will schon zugeben, dass die Patienten sich unter ihrer Obhut wund-

gelegen haben? Dass man nicht zeitig beobachtet, gewendet, auf Luftpolster oder Schaffelle umgebettet und entstehende Wunden versorgt hat? Ganz zu schweigen von jenen, die ihre Angehörigen zu Hause pflegen, so gut sie es verstehen.

Dabei können die Folgen des Wundliegens gravierend sein. Was zunächst wie ein Bluterguss aussieht, tritt meist an Ferse, Po und Schulterblatt zuerst auf. Entlastet der Patient die betroffene Stelle nicht, weil er den Schmerz



**Ganz schön smart: In dieser Strickjacke sind Fäden versteckt, die Nachrichten per Blue Tooth verschicken können, etwa an Pfleger oder Angehörige. Die Charité erforscht Anwendungsgebiete.**

*Fotos: Stefanie Schuster*

aufgrund der Medikation oder seines Krankheitszustandes nicht bemerkt, kann das Gewebe einreißen, die Druckstelle darüber hinaus in tiefere Schichten vordringen und dort ernsthafte Schädigungen auslösen. Das kann eine Blutvergiftung sein, weil das Gewebe an den Rändern buchstäblich wegfällt. Immerhin kommt das selten vor in Deutschland – aber nicht so sel-



Carmen Meuser

ten, dass man gar nicht darüber reden müsste. Wie das Ärzteblatt berichtete, schaute sich etwa die Uniklinik Dresden in diesem Zusammenhang zwischen 2007 und 2011 knapp 246.000 Patienten an und beobachtete, dass 1.914 von ihnen während ihres Aufenthaltes dort an einem Dekubitus litten. Bei 43 Prozent der Patienten besserte sich der Befund während ihres Aufenthaltes, bei 11 Prozent verschlechterte er sich und bei rund 37 Prozent konnte zum Zeitpunkt der Entlassung keiner mehr festgestellt werden.

Die richtige Technik könnte durchaus helfen, den per se hilflosen Patienten das Leben ein bisschen schmerzfreier zu gestalten. Das bedeute nicht nur mehr Sicherheit, angesichts des meist überlasteten Pflegepersonals, so Meuser, sondern vor allem weniger Stress für die Patienten. „Die ganzen aufwändigen Verkabelungen fallen ja weg, und wecken muss man dann auch niemanden mehr für Routinemessungen“. Die Messergebnisse werden, etwa per Blue Tooth oder WLAN, übertragen an eine Station, wo sie dann von den Pflegenden ausgewertet werden können. Die Wissenschaftlerin gerät ordentlich in Schwung, wenn sie von den Möglichkeiten der neuen Pflegetechnik auf jedes Textil aufdrucken – auf Bandagen und Pflaster ebenso wie auf Hemden – oder eben Betttücher.“ Und die werden keinesfalls kratzen: „Wir bewegen uns im Mikrometerbereich mit der Technik – das merkt man gar nicht.“ Die Batterie kann man übrigens gleich mitdrucken, das wur-



de auf der Wear It bereits im vergangenen Jahr gezeigt. In diesem Falle stellt man sie aus einer Kohlenstoffpaste in Verbindung mit einem Zink-Mangan-System her – „sehr umweltfreundlich!“, betont die Forscherin. Sie sind weniger als 800 Mikrometer dick. Falls man sich das einmal bildlich vorstellen möchte.

Die Haltbarkeit wird jedoch noch untersucht; 10 bis 15 Wäschen seien schon drin, vielleicht sogar mehr, wenn man die Technik mit einer entsprechenden Schutzschicht ins Tuch einarbeitet.

Doch von einer großflächigen Einführung solch wegweisender neuer Produkte sei man noch sehr weit entfernt, sagt Meuser. Dafür gebe es viele Gründe. Die Herstellungskosten werden eine Rolle spielen, darf man vermuten – wenn auch nicht die größte: „Wenn man von Rolle zu Rolle arbeitet, wie ansonsten auch in der Herstellung von Krankenhauswäsche, und herausrechnet, dass man einspart, wenn man die bisherigen Kabel nicht mehr braucht und das Personal, um sie anzubringen, dann wird es wahrscheinlich keinen großen Unterschied bedeuten, vielleicht sogar günstiger werden“, sagt Meuser. Das Know How jedenfalls sei in Deutschland und der EU vorhanden. Doch in den Krankenhäusern selbst agiere man äußerst konservativ: „Da setzt man auf die Technik, die schon einmal da ist und mit der man sich auskennt.“

Gravierender jedoch dürfte sein, dass die benötigte technische Ausstattung in den verschiedenen Kranken- und Pflegeeinrichtungen fehlt, lassen Insider durchblicken: Weder ist überall WLAN (noch andere Technik) in ausreichender Leistungskraft vorhanden, noch ist klar, dass es mit anderen Systemen vernetzbar ist. Wer denkt, dies sei ein kleines Problem, sei daran erinnert, dass die elektronische Gesundheitskarte in großen Teilen auch daran

gescheitert ist, dass die Arztpraxen keine einheitlichen PC-Systeme benutzen. Selbst in der Verwaltung können smarte Textilien Stress verursachen, denn wer zahlt dafür: Die Abteilung IT? Oder die Wäschekammer? Und ob nur derjenige, der die Nachricht hören soll, die Botschaft empfängt, ist damit auch noch nicht geklärt. An sich ist es hier wie im richtigen Leben: Wenn für den einen der Stress aufhört, dann fängt er für den anderen erst richtig an.



### Schlüsselübergabe in Köpenick Neue Heimat

Die Schlüssel für die Stützpunktwohnung des Betreuungsverbundes in Köpenick haben Jutta Moltrecht, Karin May und Ana Hüffmeier (v.li na. Re.) seit dem 4. Oktober in den treuen Händen; die magischen sieben Jahre Planungsphase gehen damit zu Ende. Jetzt kann's ernstlich losgehen.

„Ohne die Anschubfinanzierung durch die Gemeinnützige Hertienstiftung wäre dies nicht möglich gewesen“, sagt Karin May. Nun können auch die ersten Bewohner ihre neue Heimat im Haus des Betreuungsverbundes beziehen.

Foto: nh

## Steigende Zahlen bei MS:

# Eine Herausforderung für die Gesellschaft

**Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum**  
**Vorstandsvorsitzender der DMSG**  
**LV Berlin**

Weltweit sind etwa 2,3 Millionen Menschen von MS betroffen. In Deutschland wie auch in anderen europäischen Ländern gibt es einen deutlichen Anstieg der Zahlen Betroffener. 2015 wiesen 0,32 Prozent der gesetzlich krankenversicherten Bevölkerung eine MS auf, d. h. 225.000 MS-Betroffene. Wenn dann noch die Zahlen der privat krankenversicherten Patienten hinzukommen, ist gegenwärtig von etwa 240.000 MS-Betroffenen in Deutschland auszugehen. Das entspricht ungefähr einer Verdoppelung in 15 Jahren. Das Risiko, eine MS zu entwickeln, ist regional unterschiedlich, MS findet sich am häufigsten in Nordwestdeutschland. Das Risiko liegt in Ostdeutschland um 20% geringer als im Bundesdurchschnitt. Die Gründe hierfür sind nicht bekannt.

Genetische Faktoren spielen für die Entstehung der MS eine Rolle, über 200 Gene sind bekannt. Die deutliche Zunahme der MS-Zahlen in so kurzer Zeit kann nicht genetisch erklärt werden. Viele wissenschaftliche

Ergebnisse weisen bei der MS darauf hin, dass neben dem EBV-Virus (Pfeiffer'sches Drüsenfieber) der Mangel an Vitamin D bzw. UV-Licht und das Rauchen eine Rolle spielen. Die Rolle der Ernährung, auch des Salzkonsums, ist nicht eindeutig geklärt. Ein sehr hohes Übergewicht bedeutet immunologisch eine dauerhafte niedriggradige Entzündung. Von besonderer Bedeutung ist hierbei das Bauchfett. Inwieweit diese Ergebnisse auf die MS übertragbar sind, ist umstritten.

Frauen sind von der MS deutlich häufiger betroffen. Dies dürfte in Verbindung stehen mit der Funktion des weiblichen Organismus, die Kinder zur Welt zu bringen. Das Immunsystem von Frauen ist mehr in Richtung Immuntoleranz orientiert. Nur so wird der Embryo nicht abgestoßen, da dieser aus der Sicht des Immunsystems der Mutter ja zur Hälfte die Gene des Vaters enthält. Auf der anderen Seite bedeutet die größere Immuntoleranz aber auch das höhere Risiko von Autoimmunerkrankungen.

Es besteht keinerlei persönliche Schuld am Entstehen der MS. Viele MS-Betroffene versuchen zu verste-

hen, woher die MS kommt. Auch wenn große Gruppenstatistiken auf mögliche Risiken einer MS-Erkrankung hinweisen, so lässt sich im Einzelfall dieses Risiko nicht abschätzen.

Die MS gilt als vergleichsweise kostenaufwendige Erkrankung. Wenn z. B. eine mit 20 Jahren an MS erkrankte Frau keine wirksame, das Fortschreiten der Erkrankung aufhaltende Therapie erhält und mit 30 Jahren wegen der unverhältnismäßig schnellen Ermüdbarkeit nicht mehr ihren Beruf ausüben kann, aber ansonsten eine kaum reduzierte Lebenserwartung hat, entstehen erhebliche, indirekte, soziale Kosten für die Gesellschaft in Form von Erwerbsunfähigkeitsrente, Grundsicherung, etc. Hinzu kommen die Behandlungskosten und – sofern die Erkrankung nicht gestoppt wird – die Kosten der Pflege. Eine frühe und effektive Therapie wirkt sich auf die Gesamtkosten positiv aus. Dies konnte erstmals in einer gesundheitspolitischen Arbeit aus Schweden gezeigt werden. Aufgabe der DMSG ist es, durch unabhängige, kompetente und umfassende Aufklärung hierbei die Interessen der MS-Betroffenen zu vertreten.

## Versorgungslücke in Deutschland:

# Blasenfunktionsstörungen richtig behandeln

**Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum**  
**Klinik Hennigsdorf**

Millionen Deutsche sind von Harninkontinenz betroffen. Hierbei beträgt der Anteil neurologischer Ursachen 20%. Bei Frauen ist die Harninkontinenz häufig auf gynäkologische Ursachen zurückzuführen, bei Männern spielt die operierte Prostata eine wesentliche Rolle.

60–70% der MS-Betroffenen kennen Blasenfunktionsstörungen. Aus der Sicht der Betroffenen hat die Beherrschung der Blasenfunktion neben der Fatigue eine sehr hohe Bedeutung. Die Angst vor der Harninkontinenz ist eine der häufigsten Gründe der sozialen Isolierung.

Normalerweise beträgt das Füllungsvolumen der Harnblase 400–600 ml.

Ab Erreichen eines solchen Volumens meldet sich der Harndrang. Beim Wasserlassen erschlafft der Schließmuskel, so dass der Blasenhohlmuskel (Detrusor) den Urin auspressen kann.

Je nach dem Ort der Schädigung durch z. B. Entmarkungsherde entstehen verschiedene Arten von Blasenfunktionsstörungen:

**Detrusor-Hyperreflexie:** Diese ist bei der MS die häufigste Blasenfunktionsstörung. Hier liegt die Schädigung oberhalb der Brücke des Hirnstammes im Gehirn. Der den Urin austreibende Blasenmuskel (Detrusor) ist überaktiv, es fehlt ein Stück Kontrolle durch das Gehirn. Die Betroffenen müssen sich beeilen, um die Toilette rechtzeitig zu erreichen. Bei einem gehäuften Wasserlassen werden entsprechend jeweils nur geringere Mengen von Urin ausgeschieden. Im Gegensatz zu einem Harnwegsinfekt, wo die genannten Symptome auch auftreten, fehlen Symptome wie Brennen oder Schmerzen beim Wasserlassen (Dysurie). Wenn eine Toilette nicht rechtzeitig erreicht werden kann, entsteht das Problem der Harninkontinenz.

**Sphinkter-Detrusor-Dyssynergie:** Diese Störung ist bei der MS am zweithäufigsten, hier ist der Schädigungsort vor allem das Rückenmark, zwischen dem mittleren Hirnstamm bis kurz oberhalb der untersten Stelle des Rückenmarks (Conus). Bei dieser Funktionsstörung arbeitet der Schließmuskel der Harnblase (Sphinkter) nicht koordiniert mit dem Urin austreibenden Muskel (Detrusor) zusammen. Um Wasser zu lassen, muss der Schließmuskel erschlaffen, damit der den Urin austreibende Muskel nicht gegen einen Widerstand arbeitet. Bei der erwähnten Dyssynergie kommt es zur gleichzeitigen Aktivierung von Sphinkter und Detrusor. Die Symptome ähneln der Detrusor-Hyperreflexie. Es kommt aber ein Restharngefühl dazu, das Gefühl, die Harnblase nicht ganz entleeren zu können. Viele Betroffene haben sich in dieser Situation angewöhnt, durch vermehrte Bauchpresse besser Wasser lassen zu können. Die Restharnmenge, durch Ultraschall bestimmt, fällt im Gegensatz zur Detrusor-Hyperreflexie mit geringer Restharnbildung pathologisch aus.

**Detrusor-Areflexie:** Diese Blasenfunktionsstörung ist am seltensten. Sie entsteht, wenn der unterste Bereich des Rückenmarks, der Conus, von Entmarkungsherden betroffen ist. Es

kommt zur Überlaufblase durch Bildung hoher Restharmengen durch die Schwäche des Detrusors. Die Füllung der Blase wird kaum wahrgenommen. In milderer Form versuchen die Betroffenen Wasser zu lassen durch Einsatz der Bauchpresse bzw. Druck von außen auf den Unterbauch.

Generell gilt für die Diagnostik von Blasenfunktionsstörungen, dass bei Verdacht auf eine Stressinkontinenz der Frau, die sich durch sofortigen Urinabgang bei z. B. Husten oder Niesen bemerkbar macht, zunächst eine Abklärung gynäkologischer Art läuft. Hier gibt es im Übrigen erfolgreiche operative Verfahren, wonach die Anhebung der Harnröhre durch ein Bändchen wieder zur Kontinenz führt.

Vor jeder Entscheidung einer Therapie sollten folgende Untersuchungen stattfinden: körperliche, d. h. auch neurologische Untersuchungen, eine Untersuchung auf Bakterien des Urins, ein Tagebuch zum Wasserlassen, mittels Ultraschalluntersuchung eine Restharnuntersuchung und bei Nachweis von Restharnbildung auch eine Darstellung der Nieren und der Harnleiter mittels Ultraschall. Von urologischer Seite aus müssen im Einzelfall auch andere Ursachen von Blasenfunktionsstörungen ausgeschlossen werden, z. B. eine Harnröhrenverengung. Bei Rückstau des Urins bis in das Nierenbecken besteht die Gefahr der Nierenschädigung, diese gilt es möglichst zu vermeiden.

Generell sollten häufiger Urinuntersuchungen bei MS-Betroffenen stattfinden, da viele Patienten durch die gestörte Sensibilität nur in vermindertem Maße einen Harnwegsinfekt bemerken. Bei einer Restharnbildung fehlt der Spüleffekt, d. h. Bakterien können sich in einer Brutkammer wie einer nicht geleerten Harnblase vermehrt bilden. Die neurologische Blasenfunktionsstörung ist dann eine der Voraussetzungen für das Entstehen von Harnwegsinfekten.

Die Betroffenen sollten regelmäßig die Toilette aufsuchen, ihre notwendige

Trinkmenge über den Tag von mind. 1,5 Litern wegen der Angst vor Harninkontinenz nicht einschränken und nach Wahrnehmung des Harndranges auch nicht unnötig das Wasserlassen verzögern.

Für die Detrusor-Hyperreflexie und die Sphinkter-Detrusor-Dyssynergie gibt es eine ganze Palette von medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten. Hier kommt eine besondere Problematik hinzu, wonach Neurologen ungerne diese Medikamente verschreiben aus Budget-Ängsten oder dem Gedanken, „fachfremd“ Medikamente zu verschreiben, andererseits Urologen sich mit neurologischen Blasenfunktionsstörungen oft nur wenig auseinandersetzen. Ein urodynamischer Messplatz der Urologen ist nicht ausfinanziert, daher verfügen nur wenige urologische Praxen über diese Diagnostik. Es besteht eine Versorgungslücke in Deutschland.

Die dauerhafte Gabe von Antibiotika ist problematisch, da die Gefahr der Entwicklung therapieresistenter Bakterien besteht. In einem begrenzten Umfang lässt sich der Urin ansäuern, Bakterien lieben kein saures Urinmilieu.

Bei hoher Restharnbildung besteht die Möglichkeit, nach einem entsprechenden Training aseptische Einmal-katheter einzusetzen. Die Dauerableitung des Urins sollte nach Möglichkeit durch die Bauchdecke über einen suprapubischen Dauerkatheter erfolgen. Wichtig ist hierbei, dass der Dauerkatheter für mehrere Stunden am Tag abgeklemmt wird, ansonsten kommt es zu der Entwicklung einer Schrumpfbilase.

Die meisten neurologischen Blasenfunktionsstörungen lassen sich erfolgreich behandeln. Durch Umfragen wissen wir in Deutschland, dass weniger als die Hälfte eine entsprechende Behandlung überhaupt bekommt. Die erfolgreiche Behandlung von Störungen des Wasserlassens bedeutet einen deutlichen Gewinn an Lebensqualität.

## Lieber weniger oder nur ganz anders?

Dr. Anja Mähler sucht das Superfood



INTERVIEW



Dr. Anja Mähler forscht an der Charité nach der besten Ernährungsform bei MS.

Foto: Stefanie Schuster

Kann man ein entfesseltes Immunsystem mit Ernährung zügeln? Das beschäftigt die Ernährungswissenschaftlerin Dr. Anja Mähler bereits seit einigen Jahren. Nun führt sie gemeinsam mit einem Team um Prof. Andreas Michalsen und Prof. Friedemann Paul an der Berliner Charité eine Ernährungsstudie durch, die herausfinden soll, was Menschen mit MS am besten zu sich nehmen sollten, um die Autoimmunerkrankung in Schach zu halten. Stefanie Schuster sprach mit ihr darüber.

**Frau Dr. Mähler, Sie beschäftigen sich einigen Jahren mit dem Einfluss von Ernährung auf die MS. Was haben Sie bislang herausgefunden?**

**Dr. Anja Mähler:** Dass die Ernährung einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität der Menschen haben kann. Zwar gelang es bisher nicht, eine direkte Auswirkung auf die MS zu zeigen, wohl aber auf häufige Begleiter, wie z. B. Herz-Kreislaufkrankungen.

**Und welche Art Ernährung empfehlen Sie Menschen mit MS? Eine bestimm-**

**te Diät oder sogar Nahrungsergänzungsmittel?**

Betroffenen mit relativ kurzer Krankungsdauer und wenigen Einschränkungen empfehle ich häufig eine vegetarisch betonte, fettmodifizierte Ernährung. Immer mehr Menschen mit MS möchten aber darüber hinaus z. B. ein- bis zweimal im Jahr fasten oder sich sogar ketogen ernähren. Diese Formen der Ernährung sollten allerdings nicht ohne ärztliche und ernährungstherapeutische Unterstützung durchgeführt werden. Deshalb biete ich dafür eine Sprechstunde in der Hochschulambulanz für Neuroimmunologie an der Charité an.

Nahrungsergänzungsmittel sind ein beliebtes Thema, sie werden vor allem im Internet stark beworben. Wir sind allerdings der Meinung, dass man die nur bei einem nachgewiesenen Mangel einnehmen sollte. Nur für eine Substitution mit Vitamin D gibt es ausreichende Gründe, und das wird ja auch in aller Regel von den behandelnden Ärzten verordnet. Weitere Nahrungsergänzungsmittel sind bei

ansonsten ausgewogener Ernährung nicht nötig.

**Wie sieht denn eine entzündungshemmende Ernährung aus?**

Dabei handelt es sich um eine gesunde und ausgewogene Ernährung, die im Wesentlichen den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) entspricht. Der Fokus liegt auf dem Verhältnis entzündungsfördernder Omega-6- zu entzündungshemmenden Omega-3-Fettsäuren. Omega-6-Fettsäuren werden durch den eingeschränkten Verzehr von Fleisch, Wurst und Eiern sowie frittierten und fettgebackenen Lebensmitteln reduziert und Omega-3-Fettsäuren durch den Verzehr hochwertiger Pflanzenöle und fettreichem Fisch erhöht.

**Und wie ernährt man sich ketogen?**

Die ketogene Ernährung erfordert eine tiefgreifende Umstellung der gewohnten Ernährung. Man muss nahezu alle Kohlenhydrate weglassen und sich hauptsächlich von Fetten und Eiweißen ernähren. Das muss sehr sorgfältig angegangen werden, um einen Nährstoffmangel zu vermeiden und nicht ungewollt Gewicht zu verlieren. In den USA wird diese Form der Diät ja vor allem zur Reduktion von Übergewicht eingesetzt. Bei Menschen mit MS, die an Übergewicht leiden, kann dies ein positiver Nebeneffekt sein, bei bereits Untergewichtigen ist es allerdings bedenklich.

**Was passiert im Gehirn bei ketogener Ernährung?**

Unser Wissen darüber stammt leider überwiegend aus tierexperimentellen Untersuchungen. Diese lassen vermuten: Wenn man MS hat, dann wird die Glukose im Gehirn anscheinend weniger gut verstoffwechselt. Die Kraftwerke der Zellen sind quasi gestört.

Ketonkörper allerdings können eine alternative Energiequelle bieten.

## Ähnlich funktioniert ja das Heilfasten. Auch dabei muss der Körper auf seine Fettreserven zurückgreifen.

Ja, das stimmt. Ein normalgewichtiger Mensch kann ein- bis zweimal pro Jahr fünf bis sieben Tage auf Ernährung verzichten und sich nur von Wasser, Obst- und Gemüsesäften ernähren. Man muss dann nur mit dem Arzt absprechen, wie in dieser Zeit mit der Einnahme verordneter Medikamente umgegangen werden soll.

## Das Heilfasten wird idealerweise auch mental begleitet. Spielt das hier auch eine Rolle?

Ja, das ist in der ganzheitlichen Medizin eine sehr wichtige Komponente. Das Fasten bedeutet dort einen kompletten Austritt aus der Außenwelt. Daher ist es ideal, wenn man Urlaub nehmen und sich zurückziehen kann, um sich sowohl körperlich als auch mental zu regenerieren.

## Auch um diese Effekte zu untersuchen haben Sie jetzt eine sehr groß angelegte Studie begonnen. Wie ist die aufgebaut?

Wir möchten untersuchen, ob drei verschiedene Ernährungsformen, also das Fasten, die ketogene Ernährung und die entzündungshemmende Ernährung, einen Einfluss auf die MS haben. Während sich die Teilnehmer über 18 Monate entsprechend einer dieser ernähren, werden wir anhand von MRT-Bildern die Neubildung von MS-Herden beobachten. Dazu suchen wir 110 Patienten mit schubförmiger MS, bisher konnten wir ca. 60 einschließen.

## Man schätzt, dass es in Berlin ca. 10.000 MS-Betroffene gibt. Warum kommen die nicht zu Ihnen?

Es gibt schon sehr viele Interessenten, aber die Studie hat natürlich einige Ein- und Ausschlusskriterien. Dazu zählen u.a. ein schubförmiger Verlauf plus Krankheitsaktivität in den letzten zwei Jahren (d.h. Schub oder neue Herde im MRT) und, was häufig problematisch ist, die Teilnehmer müssen sich zunächst prinzipiell für alle drei Ernährungsformen bereit erklären. Dann werden sie zufällig einer Ernährungsform zugeteilt. Doch das Fasten und die ketogene Ernährung sind natürlich sehr unterschiedliche Ideologien, die demnach auch verschiedene Personengruppen ansprechen. Demnach haben Interessenten häufig bereits eine Präferenz und schließen dann die Teilnahme an einer anderen Ernährungsform aus.

## Warum kann man sich seine Ernährungsform nicht aussuchen?

Weil diese Studie höchste wissenschaftliche Standards erfüllen soll. Wir wollen eben auch bei denen, die Fasten gar nicht so toll finden, nachweisen, dass es wirkt,

## Um diese Studie zu finanzieren, betreiben Sie Crowdfunding. Wie funktioniert das?

Das ist ganz einfach: Wir haben einen Flyer drucken lassen mit einem QR-Code. Den fotografiert man mit einem Smartphone und landet dann auf der entsprechenden Internetseite (<https://neurocure.de/nrcr/klinische-studien/aktuelle-studien.html#ms>) mit der Bankverbindung. Das Geld kommt direkt der Studie zugute.

## Wieviel wird denn gebraucht?

Insgesamt kostet so eine Studie natürlich sehr viel Geld und sie wird auch bereits durch die Walter- und Ilse-Rose-Stiftung und das Myelin Projekt gefördert. Da sie aber länger dauert als geplant, benötigen wir darüber hinaus weitere Gelder.

## Sind Sie optimistisch? Kriegen Sie 110 MS-Betroffene zusammen?

Auf 110 werden wir wahrscheinlich nicht kommen, aber mit 80 – 100 Teilnehmern und einem Interventionszeitraum von 18 Monaten wären wir immer noch die weltweit größte Ernährungsinterventionsstudie bisher – und das wäre schon ein großer Erfolg!

## Wir wünschen Ihnen für Ihre Arbeit gutes Gelingen!

### Bei Click kann man spenden



– und zwar für die Durchführung der Ernährungsstudie an der Charité.

## Neu aufgelegt: „Alltag mit kognitiven Störungen“

Die 68-seitige Broschüre von Anette Kindlimann »Alltag mit kognitiven Störungen – Ein Leben mit MS« ist von der Stiftung LEBENSNERV jetzt als Printfassung neu aufgelegt worden. Gegen Erstattung der Portokosten kann sie bei der Stiftung ab sofort bestellt werden: [info@lebensnerv.de](mailto:info@lebensnerv.de).



**Phil Hubbe**  
**Handicaps 2019** LAPPIN

**Phil Hubbe**

**Handicaps 2019 (Wandkalender)**

13,99 Euro



## Die Zukunft – groß gedacht

Frank Schätzing über „Die Tyrannei des Schmetterlings“



Frank Schätzing (re) stellt als Thriller dar, wie aus der Raupe Künstlicher Intelligenz ein Schmetterling werden kann.

Foto: Stefanie Schuster

### Von Stefanie Schuster

**Für die einen bedeutet sie Hoffnung, für den anderen ist sie ein Alptraum. Für jene liegt sie so weit in der Zukunft, dass sie kaum am Horizont zu erkennen ist, andere nehmen sie leidenschaftlich gerne in Form eines Smartphones in die Hand: Künstliche Intelligenz wird unser Leben bereichern, locken die einen. Krankheiten frühzeitig erkennen, sie passgenau kurieren, uns autonom bleiben lassen bis ins höchste Alter. Sie wird uns verdummern, beherrschen, unterdrücken, warnen die anderen.** Der Wissenschaftsjournalist und Bestsellerautor Frank Schätzing hat dem Thema gut 700 Seiten gewidmet und auf der LitPotsdam im Juli zum ersten Mal daraus gelesen.

Das Problem bei den meisten Zukunftsvisionen sei, dass sie nicht groß genug gedacht werden, sagt er. Es spräche ja nichts dagegen, sich einmal etwas richtig Großes zu überlegen. Aber üblicherweise klebten vor allem deutsche Zukunftsromane sehr am Heute. Beispiel gefällig? Schätzing's Gesprächspartner, der Literaturkritiker

Denis Scheck, nickt. Schätzing kommt ins Erzählen: „Man denke nur an diese eine Szene, wo der Commander der ‚Raumpatrouille Orion‘ den fremden Planeten betritt, eine andere Galaxie. Eine Außerirdische kommt ihm entgegen – und alles, was er sagen kann, ist: ‚Was denn – eine Frau?‘“

Er wolle, sagt Schätzing, diese Zukunft nicht verhindern, sondern „gestalten.“ So entfaltet er in seinem Buch „Die Tyrannei des Schmetterlings“, wie künstliche Intelligenz unser aller Leben steuern, leiten – und möglicherweise verbessern könnte. Der Autor hat sich mit großem Interesse umgesehen dort, wo die Grundlagen für diese Technologien gelegt werden: In Palo Alto, „einem ganz langweiligen Ort in Kalifornien und völlig bedeutungslos, wenn nicht zufällig die Universität Stanford in der Nähe wäre“.

Er hat sich den am dünnsten besiedelten County der USA ausgesucht, um dort – im Roman – eine Forschungsstation zu errichten. „Auf der Landkarte ist das wie ein Loch.“ Warum dort? „Weil die kleinste Küchenhilfe von Google mehr von künstlicher Intelligenz versteht als man selbst. Aber man muss den Leser ja mitnehmen,

er braucht jemanden, mit dem er sich identifizieren kann – und deshalb gibt es da diesen Sheriff Luther Opoku, der nicht so besonders viel von künstlicher Intelligenz versteht, aber sonst recht helle ist.“ Wie sein Leser eben. Wochenlang sei er mit seinem Verleger durch die Wüstenei gefahren und habe versucht, die Menschen dort zu verstehen, schildert Schätzing in gewinnendem Bariton. Er habe drei Wochen geplant, auf fünf verlängert – und nachher seien da irgendwie – gefühlt – Monate draus geworden. „Lügen also die Dichter?“ spottet Scheck. „Natürlich“, sagt Schätzing ernst. „Wir sitzen alle nur in unserer Höhle und sehen die Schatten an der Wand!“

Zum Teil sehr finstere, wie sich in der Lesung herausstellt: Eine junge Frau wird tot gefunden, und es zeigt sich, dass sie mit der Entwicklung von Künstlicher Intelligenz befasst war. Und obwohl ihr Auftraggeber, der schwer an Elon Musk erinnert, aus aufrichtiger Menschenliebe handelt – er will Krebs, Hunger und den Tod besiegen – es geht ihm doch das Geld aus für die Weiterentwicklung seines selbstlernenden Super-Computers. So werden eben intelligente Waffen geschmiedet – und meistbietend verkauft. Die Lösungen, die der sich selbst erweiternde Supercomputer für die anderen Probleme anbietet, werden aus Paralleluniversen kopiert, führen aber zu keinem rechten Ziel. Zeitreisen gibt es bei Schätzing nicht, nur ein Hopping von einem Universum zu einem anderen. Denn wenn man in einer Welt ein Malaria-Mittel gefunden hat, erklärt eine Wissenschaftlerin, dann kann man nicht einfach das Mittel herstellen – man müsste ja auch die Studienreihe dazu mitbringen aus dem Paralleluniversum, und das geht nun wieder nicht. Denn was da geforscht wird, und wie, das darf die breite Öffentlichkeit trotz aller vorgegeb-

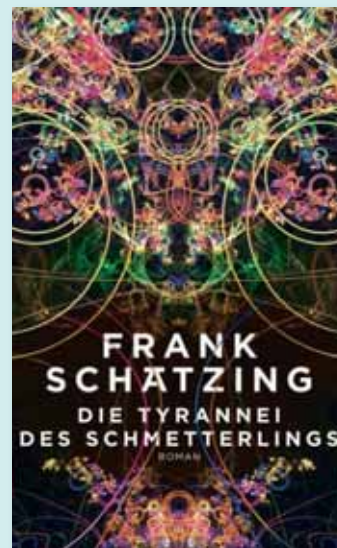
lichen Open-Source-Strategie niemals so recht wissen.

Wie sich das bei einem Thriller gehört, wird die Ordnung der Welten nicht ganz wiederhergestellt, nachdem die Künstliche Intelligenz den Menschen das Denken in weiten Teilen abgeschaut hat. „Es gibt nur so ein bisschen Happy End“, sagt Schätzing.

Am witzigsten ist er, wenn er von der Entstehung des Buches berichtet: Wie er etwa den deutschstämmigen Visionär Peter Thiel, neben anderem der Gründer von PayPal, in seiner von außen recht unscheinbaren Hütte in der Einsamkeit der kalifornischen Berge besucht hat – um drinnen einen Palast zu entdecken und dort mit ihm über die Zukunft der Menschheit nachdenken. Schätzing hat erstaunliche Einsichten mitgebracht: „Die Science Fiction Literatur hat uns früher belogen“, stellt er fest. „Wir haben an große Insekten gedacht, die uns bedrohen würden. Aber jetzt entwickeln wir Systeme, die bessere Versionen ihrer selbst bauen können. Da wird die Maschine zur Black

Box, für die es keine menschlichen Experten mehr geben wird.“ Und die Maschinen würden wohl kaum noch Lust haben, für Menschen zu arbeiten, vermutet Scheck. Bis sie eine eigene, fühlbare Außenhaut bekämen, mit der sie sich von ihrer Umwelt abgrenzen könnten, antwortet Schätzing. „Dann aber hätten wir vielleicht sogar Leben geschaffen.“ Dann wird die Raupe Künstliche Intelligenz zum sich in die Lüfte erhebenden Schmetterling. Gerade jetzt aber, sagt Scheck, leide er an einem Zukunftsschock – wegen des Ausbleibens der intelligenten Zukunft, die ihm schon so lange verheißen wurde. Auch der stets fortschrittsfreundliche Schätzing muss zugeben, dass nirgendwo Vision und Anwendung so weit auseinanderfallen wie gerade bei den Verheißungen der Künstliche Intelligenz.

Der Thriller ist schon spannend, zeigt sich, wenn er mitunter auch etwas rumpelt in Sprache und Ablauf. Doch mehr noch als die Geschichte, die



**Frank Schätzing:**  
**Die Tyrannei des Schmetterlings.**  
736 Seiten, Verlag Kiepenheuer & Witsch, April 2018, 26 Euro.

sich bereits vor dem inneren Auge wie ein James-Bond-Film abspielt, wirken die Blicke in die parallelen Universen nach, die Schätzing beschreibt. Geschmackssache, ob das als Trost oder Drohung zu verstehen ist. Eben nur: ein bißchen Happy End.

**Neue Wege sind vor allem schöne Herausforderungen, hat das Ehepaar Petra und Horst Rosenberger festgestellt.**

Unbändig ist die Abenteuerlust und die Neugierde der beiden. Die gebürtige Sächsin und der Mecklenburger sind beide seit ihrer Kinderlähmung auf den Rollstuhl angewiesen. Das hindert sie jedoch nicht daran, die Welt ganz aus der Nähe zu betrachten – und zwar von jedem Blickwinkel aus. Regelmäßig hält das Ehepaar, das nun, im Ruhestand, noch viel mehr Zeit hat, dem Reise-Hobby nachzugehen, auch Vorträge darüber, wie man das am besten anstellt: Reisen im Rollstuhl – und was man so alles erlebt, wenn man es wagt, über den Mauerrand zu schauen. Eine Ahnung davon kann man bekommen in ihrem Buch: „Überwindung von Grenzen. Reiseerlebnisse mit 70 Bildern“



Viel schöner jedoch, bunter, lustiger und aktueller, ist die Homepage der beiden: [www.hope-rosenberger.de](http://www.hope-rosenberger.de).

Und dass Horst und Petra zusammen „hope“ ergeben, also: Hoffnung, ist überhaupt kein Zufall. (nie)





## Einladung zum Adventskaffee



Bereits zum dritten Mal lädt in diesem Jahr die dem DMSG Landesverband Berlin angeschlossene Multiple Sklerose Stiftung Berlin ein zum vorweihnachtlichen Beisammensein.

Bei Kaffee, Kuchen und schwingender Pianomusik können sich DMSG-Mitglieder am **8.12.2018**, dem zweiten Adventssonntag dieses Jahres, **zwischen 15 und 18 Uhr** im Hotel Hilton mit der Stiftungsratsvorsitzenden Monika Lunderstädt und DMSG-Geschäftsführerin Karin May zusammensetzen.

Treffpunkt ist die behindertengerechte Listo-Lounge im Erdgeschoss des Hotel Hilton am Gendarmenmarkt, Mohrenstraße 20, 10117 Berlin (U-Bahnhof Stadtmitte/Parkplätze im Hotel).

Der Eigenanteil beträgt, dank der großzügigen Förderung durch die Stiftung, 5,50 Euro pro Person.

Anmeldungen bitte bis zum 30.11.2018 per Mail an **MS-Stiftung-Berlin@arcor.de** oder telefonisch unter: **030-220 695 09** bei Monika Lunderstädt.

Wir freuen uns auf Sie!

Mit herzlichen Grüßen  
*die Stiftungsratsmitglieder*

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

E-Mail: [info@dmsg-berlin.de](mailto:info@dmsg-berlin.de)  
Internet: [www.dmsg-berlin.de](http://www.dmsg-berlin.de)