



# FLAGGSCHIFF



## 8 Antidiskriminierungsberatung

Die Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V. wurde feierlich eröffnet

## 7 Neuer Schwerbehindertenausweis kommt im Scheckkartenformat



## 26 Die LV Selbsthilfe hat mit Frau Beate Hübner eine neue Vorstandsvorsitzende

## Liebe Leserinnen und Leser,



„Herzlichen Glückwunsch Berlin, unsere Hauptstadt ist mit dem European access-City Award 2013 für Barrierefreiheit ausgezeichnet worden und hat sich damit vor einer nationalen und internationalen Jury gegen 99 weitere europäische Städte durchgesetzt.“

### Liebe Leserinnen und Leser,

liest man die dazugehörigen Pressemeldungen vom Dezember 2012, so kann man den Eindruck gewinnen, dass die Auszeichnung eine reine Erungenschaft der Senatsverwaltung für Stadtentwicklung und Umwelt ist, der natürlich unser ausgesprochener Dank gebührt für die Vorbereitung und Begleitung des Bewerbungsprozesses. Lassen Sie uns jedoch nicht vergessen, dass Behindertenpolitik eine Querschnittsaufgabe ist und alle Berliner Verwaltungen in irgendeiner Form am Gelingen beteiligt sind.

Letztendlich waren es aber die Betroffenen selbst, die sich seit Jahrzehnten unermüdlich, stets mit Sachverstand und entsprechendem Nachdruck für eine barrierefreie Stadt eingesetzt haben. Auch wenn die Ziele ab und an mit spektakulären Aktionen untermauert wurden, waren Vereine und Verbände wie die LV-Selbsthilfe stets unverzichtbare Partner der Politik im Land Berlin. Die verliehene Auszeichnung ist mit Sicherheit ein Anlass zur Freude und ein bisschen Stolz dürfen wir auch sein. Aber ein Grund zum Ausruhen gibt es nicht, im Gegenteil: Aus meiner Sicht verbindet sich mit der Annahme einer derartigen Auszeichnung die Verpflichtung auf dem beschrittenen Weg weiterhin als Vorbild voran zu gehen. In diesem Prozess möchten wir als LV-Selbsthilfe weiterhin verlässliche und kompetente Partner der Politik sein. Auch für mich persönlich war die LV-Selbsthilfe (damals noch LAGH) ein unverzichtbarer Begleiter auf meinem politischen Weg. So hatte seit Anfang der 90er Jahre bei meinen allerersten Schritten auf dem Parkett der Behindertenpolitik stets Berater, die mir mit einem Höchstmaß an Kompetenz zur Seite standen und in mir das Verständnis und die Sensibilität für die unterschiedlichsten Facetten der Selbsthilfe geweckt haben.

Heute kann ich mich nun als die neue Vorsitzende der LV-Selbsthilfe vorstellen und möchte mich an dieser Stelle noch einmal bei der Mitgliederversammlung bedanken, die mir das Vertrauen durch ihre Wahl entgegengebracht hat.

Leider musste der langjährige Vorsitzende Herr Eisel aufgrund eines Unfalls sein Amt 2012 niederlegen und mir wird inzwischen bewusst, in welcher großen Fußstapfen ich getreten bin. Herr Eisel hat im vergangenen Dezember seinen 65. Geburtstag gefeiert. Unter den Besuchern waren zahlreiche langjäh-

rige Weggefährten aus den Selbsthilfe-Vereinen und Verbänden, und der Politik. Sie alle haben ihre Hochachtung vor dem unermüdlichen Engagement des Jubilars für die Behindertenpolitik deutlich gemacht.

Seit der letzten Ausgabe des FLAGGSCHIFFs ist viel passiert in der LV Selbsthilfe und ihren Mitgliedsverbänden. Ich bin immer noch dabei, mich in die vielfältigen Aufgabengebiete einzuarbeiten und die einzelnen Verbände und ihre Anliegen im persönlichen Gespräch kennen zu lernen.

Im Landesbeirat für Menschen mit Behinderung habe ich zur Zeit noch einen Gaststatus, die Berufung zum ordentlichen Mitglied durch den Senat steht jedoch bevor. Dessen ungeachtet hat mich der Beirat zum Runden Tisch Barrierefreies Berlin delegiert. Weiterhin engagiere ich mich in der Arbeitsgruppe der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales sowie in der AG Bauen und Verkehr. Meine Antrittsbesuche bei den Fraktionen des Abgeordnetenhauses sollen nicht nur dem persönlichen Kennenlernen dienen, sondern gleichzeitig unsere Arbeit darstellen, auf aktuelle drängende Probleme aufmerksam machen und die kontinuierliche Zusammenarbeit stärken. Zu Jahresbeginn konnte ich feststellen, dass unsere Mitgliedsverbände mit der Beantragung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen beschäftigt sind. Die Leitlinien zur Förderung der Selbsthilfe werden z.Zt. auf der Bundesebene überarbeitet. Speziell die AOK Nordost hat uns aufgerufen, die Diskussion zu begleiten.

Eine der schönsten Aufgaben in meiner bisherigen Amtszeit war die Eröffnung der neuen Antidiskriminierungsstelle Alter oder Behinderung im November letzten Jahres. Dieses neue Projekt der LV Selbsthilfe (s. S. 5) haben wir dem unermüdlichen Einsatz von Herrn Eisel zu verdanken. Ein großes Dankeschön an dieser Stelle auch an die Leiterin der Landesantidiskriminierungsstelle (LADS) Frau Eren Ünsal und an ihre Mitarbeiter\_innen für das Engagement, eine Berliner AGG Beratungsstelle speziell für Menschen mit Behinderung und für altersdiskriminierte Menschen zu schaffen.

Am Tag der offenen Tür der LV Selbsthilfe im Oktober letzten Jahres hatte ich Gelegenheit, einige unserer Verbände, Unterstützer und Kooperationspartner persönlich kennenzulernen.

Die Mitgliedsverbände sind daher herzlich aufgerufen, mich mit ihrer Vereinbarkeit vor Ort vertraut zu machen und mir ihre spezifischen Themen oder auch Sorgen anzutragen. Gern komme ich zu einem persönlichen Gespräch in Ihre Verbände.

Zum Schluss möchte ich mich noch ganz herzlich bei den Autorinnen und Autoren für die zahlreichen interessanten Beiträge, die in dieser Doppelausgabe zu lesen sind, bedanken und wünsche mir auch für die Zukunft eine gute Zusammenarbeit.

Ihre Beate Hübner

## Inhalt

Tag der offenen Tür	5
Geburtstag von Herrn Eisel im Dezember 2012	6
Neuer Schwerbehindertenausweis kommt	7
Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung der	
LV Selbsthilfe Berlin eröffnet	8
Chronische Erkrankung oder Behinderung	10
Bericht zum 14. Alzheimer-Symposium	13
Neue Vorsitzende der LV Selbsthilfe ist Beate Hübner	26
Wenn die Augen schwächer werden ...	30
Angebote für Menschen mit nachlassendem Sehvermögen	30
Berliner Leberring e.V. - Hilfe für Leberkranke	31
Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe	32
AdP e.V. bietet Hilfe	36
Eröffnung einer Beratungsstelle	38
Erwachsenenbildung in Berlin wird für alle offen	40
Chancengleichheit im Bildungssystem ist möglich	42
Lebensort Vielfalt	44
Förderung der Selbsthilfe	55
Gedenkfeier für Opfer der NS-„Euthanasie“-Verbrechen	57
„Blutzuckerkiller“	58
Impressum	59

## Tag der offenen Tür

bei der LV Selbsthilfe Berlin e. V.



**Dr. Jürgen Schneider, Berliner Behindertenbeauftragter, zu Gast beim Tag der offenen Tür der LV Selbsthilfe im Oktober 2012**



**Beate Hübner, Vorstandsvorsitzende der LV Selbsthilfe, Martina Nell, Geschäftsführerin der LV Selbsthilfe und Ute Stollberg, Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle (v.l.n.r.)**

**Mitarbeiterinnen und Vorstandsmitglieder der LV Selbsthilfe am Tag der offenen Tür 2012 (v.l.n.r.: Franziska Müller, Horst Lüdtkke, Martina Nell, Beate Hübner, Jörg Sendlewski (v.l.n.r.)**



Fotos: Eva Gehnke

## Geburtstag von Herrn Eisel im Dezember 2012

Am 22. Dezember 2012 feierte unser ehemaliger Vorsitzender Hartwig Eisel seinen 65. Geburtstag. Zu diesem Anlass kamen zahlreiche Gratulant\_innen aus der gesamten Selbsthilfeszene und seine Freundinnen und Freunde. Seine beiden Töchter hatten ein schönes Geburtstagsfest organisiert.



**Frau Nell gratulierte und zeigte Herrn Eisel die aktuelle Mitgliederbroschüre der LV Selbsthilfe**



**Zu den Gratulanten zählte auch Dr. Ilja Seifert (re.), behinderten- und tourismuspolitischer Sprecher der Linksfraktion im Bundestag.**

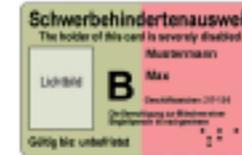


**Frau Erika Lange vom Freundeskreis Camphill e.V. gratuliert Herrn Eisel zum Geburtstag**

## Neuer Schwerbehindertenausweis kommt

Im Laufe dieses Jahres wird es neue Schwerbehindertenausweise geben. Anstelle des bisherigen Ausweises werden die neuen Ausweise im Scheckkartenformat aus Plastik ausgegeben.

Obwohl diese Neuregelung bereits am 01.01.2013 in Kraft getreten ist, wird es zum Teil noch eine Weile dauern, bis solche Ausweise flächendeckend von den Versorgungsämtern der Länder ausgegeben werden können. Die alten und neuen Schwerbehindertenausweise werden es also längere Zeit nebeneinander geben.



Der bisherige Ausweis im alten unhandlichen Format wird weiterhin bis zum Ablauf der aufgedruckten Befristung gültig bleiben, eine Umtauschaktion ist nicht geplant. Ab 2015 müssen alle dann neu ausgegebenen Schwerbehindertenausweise durchwegs Scheckkartenformat haben.



Inhaltlich ändert sich trotz des neuen Scheckkartenformats nur wenig. So enthält der Ausweis künftig auch einen Hinweis auf die Schwerbehinderung in englischer Sprache. Alle Schwerbehindertenausweise im Scheckkartenformat haben den rot-grünen Flächenaufdruck. Auch der neue Ausweis enthält im Übrigen nur die bisherigen Angaben zum Inhaber

und zur Schwerbehinderung. Maschinellenlesbar ist der Ausweis nicht. Allerdings ist auf dem Ausweis auch in Blindenschrift die Art des Ausweises nun enthalten. Die Merkzeichen (G, aG, H u.a.) stehen auf der Rückseite.

Auch das Zusatzblatt für die Wertmarke zur unentgeltlichen Beförderung im Nahverkehr wird es künftig im Scheckkartenformat aus Kunststoff geben.

Im Internet sind weitere Informationen und ein Muster des Ausweises unter

[http://www.einfach-teilhaben.de/DE/StdS/Home/Aktuelles/2012\\_05\\_16\\_sb\\_ausweis.html](http://www.einfach-teilhaben.de/DE/StdS/Home/Aktuelles/2012_05_16_sb_ausweis.html) abzurufen. Es handelt sich dabei um eine Website des zuständigen Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung.

*Joachim F. Linder  
Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.*

*Veröffentlicht auf  
[www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de)*

## Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung der LV Selbsthilfe eröffnet

Am 5. November 2012 wurde die neue Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung in der Littenstraße 108 in Berlin-Mitte feierlich von Staatssekretärin Barbara Loth eröffnet. Die neue Vorsitzende der LV Selbsthilfe, Frau Beate Hübner, wies in ihrem Grußwort darauf hin, dass es trotz guter rechtlicher Grundlagen in Deutschland immer noch viel zu häufig zu Diskriminierung und Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung kommt.



**Franziska Müller leitet die  
Antidiskriminierungsberatung zu  
Alter und Behinderung**

Die Antidiskriminierungsberatung ist eine Berlinweite Anlaufstelle für Menschen, die sich auf Grund ihres Lebensalters oder auf Grund einer Behinderung diskriminiert fühlen. Die außergerichtliche Beratung erfolgt auf der Grundlage des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG), das seit 2006 in Kraft ist, und unterstützt die Ratsuchenden darin, sich gegen die erfahrene Diskriminierung zu Wehr zu setzen.

Unterstützung finden hier z.B. Menschen, die im Bewerbungsverfahren auf Grund ihres Alters nicht berücksichtigt wurden, denen auf Grund einer Behinderung die Aufstiegschancen im Job verwehrt werden oder die von bestimmten Dienstleistungen zu Unrecht ausgeschlossen werden. Dies kann z.B. bei Bankgeschäften (Kreditvergabepraxis), bei Diskothekenbesuchen, bei Ferienaufenthalten (Ferienwohnungen und Hotelaufenthalte), im Zusammenhang mit Versicherungen oder in anderen Kontexten der Fall sein.

Dabei bietet die neue Beratungsstelle der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. bei Bedarf auch Begleitung der Betroffenen zu Behördengängen und zu anderen Gesprächen an. Franziska Müller, Projektleiterin der neuen Antidiskriminierungsberatung, ermuntert Ratsuchende, sich auch für die praktische Unterstützung an die Beschwerdestelle zu wenden: „Gerne unterstützen wir die Beschwerde führenden Menschen beim Verfassen von Briefen und anderen Schriftwechseln. Falls eine

Rechtsberatung benötigt wird, verweisen wir z.B. auf die kostenlose rechtliche Erstberatung bei der Antidiskriminierungsstelle des Bundes oder auf andere erfahrene Rechtsbeistände. Wir sind in der Beratungsstelle offen für alle Formen von Diskriminierung, also auch für die Fälle, die nicht durch das AGG geschützt sind.“

Termine sind nach vorheriger telefonischer Anmeldung jeder Zeit möglich.

Das Projekt wird aus Mitteln der Senatsverwaltung für Arbeit, Integration und Frauen finanziert.

### Kostenlose Fortbildungen zum AGG

Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz und seine Möglichkeiten sind noch immer viel zu wenig bekannt, auch innerhalb der „Behindertenszene“. Daher sucht die Antidiskriminierungsberatung der LV Selbsthilfe ehrenamtlich engagierte Menschen aus allen Vereinen, Organisationen und Institutionen, die sich gerne näher mit dem AGG und mit Antidiskriminierungsarbeit beschäftigen möchten. Diese werden in kostenlose Fortbildungen geschult, damit sie in ihren Organisationen für die Antidiskriminierungsarbeit und für die Möglichkeiten, sich gegen Ungleichbehandlung zur Wehr zu setzen, sensibilisieren können. Bei Interesse an den Fortbildungen oder bei Fragen wenden Sie sich bitte an:

### Kontakt

Franziska Müller  
Antidiskriminierungsberatung zu Alter  
und Behinderung  
Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin  
e. V.  
Littenstr. 108  
10179 Berlin (Mitte)

**Telefon:**  
+49 (0) 30/ 27 59 25 27

**Fax:**  
+49 (0) 30/ 27 59 25 26

**E-Mail:**  
mueller@lv-selbsthilfe-berlin.de

**Internet:**  
www.lv-selbsthilfe-berlin.de

**Anmerkung:** die Webseite der LV Selbsthilfe wird derzeit aktualisiert und wird voraussichtlich im Februar 2013 mit der neuen Antidiskriminierungsberatung online gehen

**Sprechzeiten**  
Dienstag: 9-13 Uhr  
Donnerstag: 13-17 Uhr

**Wir bitten um vorherige  
telefonische Terminabsprache.**

**Verkehrsanbindung**  
U/S-Bhf. Jannowitzbrücke (U8), U/S-Bhf. Alexanderplatz (U2, U5, U8)  
U-Bhf. Klosterstr. (U2, nicht barrierefrei)

# Chronische Erkrankung oder Behinderung

## – ein Familienprojekt

*gekürzte Fassung des Beitrages auf der Fachveranstaltung der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin am 3. Dezember 2012 „Eins Starkes Netz – Die Familienselbsthilfe“ von Claudia Groth, Kinder Pflege Netzwerk e.V.*

Familienselbsthilfe „kreist“ um das betroffene Familienmitglied, wobei „Familie“ nicht ein bestimmtes Verwandtschaftsverhältnis, sondern eher eine persönliche Nähe zum Betroffenen selbst, also auch „Wahl-Verwandtschaft“ aus dem Freundeskreis oder der Nachbarschaft umfasst. Die Krankheit und Behinderung beeinflusst das Leben aller weiteren Familienmitglieder, Rollen ändern oder verschieben sich, Lebensentwürfe müssen neu gedacht werden.

Die chronische Erkrankung oder Behinderung bedingt viele weitere Notwendigkeiten, die unmittelbar oder mittelbar mit ihr in Zusammenhang stehen. Familienselbsthilfe „passiert“ in einem komplexen System. Sie deckt neben den medizinischen Fragestellungen das breite Spektrum an psychosozialen und sozialhilfrechtlichen Fragestellungen mit ab – und dies meist auf rein ehrenamtlicher Basis. Sie erfordert, ob individuell oder organisationell gedacht, ein hohes Maß an Engagement, Koordinationsarbeit und Ressourcen wie Zeit, Wissen oder auch Geld.

Selbsthilfe folgt dem Prinzip, eigene Probleme aus eigener Kraft, beziehungsweise gemeinsame

Probleme in gemeinsamer Anstrengung zu bearbeiten. Dieses Prinzip lässt sich einerseits im privaten und familiären Umfeld realisieren. Sehr klein gedacht ist Selbsthilfe bereits, wenn es gelingt, den passenden Arzt zu finden oder den zuständigen Sachbearbeiter bei der Krankenkasse oder einer Behörde zu identifizieren und mit ihm in ein Verfahren einzutreten. Selbsthilfe kann in diesem Sinne sein, sich selbständig zu informieren und kompetent im Umgang mit der Krankheit und Behinderung zu machen. Erst mit einer eigenen Kompetenz kann ich Methoden, z.B. in der ärztlichen Behandlung, kritisch hinterfragen und damit ggf. auch regulativ entgegen einer Unter- oder auch Überversorgung wirken.

Selbsthilfe kann auch sein, aus der Einzelsituation herauszutreten und sein Wissen und seine Erfahrungen mit Gleichgesinnten zu teilen. Hier findet Selbsthilfe auf einer Organisationsebene statt und bietet über ihre Problemlösungs- und Problembearbeitungsfähigkeit ein bewusstes Gegenkonzept zur professionell organisierten Fremdhilfe an.

Der Organisationsgrad hängt von den vorhandenen individuellen oder

organisationellen Strukturen und Ressourcen ab und so kann nur der einzelne Betroffene oder jede Selbsthilfegruppe oder –organisation für sich allein beantworten, was Selbsthilfe sein kann und will und was leistbar ist. Die Selbsthilfe trifft ebenfalls für sich die Festlegung, welche Ziele sie verfolgt.

In jedem Fall geht es um mehr oder weniger komplexe Prozesse. Daher kann man Familienselbsthilfe auch als Projektarbeit verstehen. Je komplexer das Krankheitsbild, umso notwendiger ist ein strategisches, zielgerichtetes Vorgehen, um die Versorgung zu gewährleisten und krankheits- oder behinderungsbedingte Besonderheiten zu kompensieren und ein „gutes“ Leben trotz der Krankheit oder Behinderung führen zu können. Es ist also ein Projektmanagement nötig.

Familie und Familienselbsthilfe stehen mit einem professionellen System im Austausch, müssen sich in nicht unerheblichem Maße diesem professionellen System anpassen, um ihre Bedürfnisse durchsetzen zu können. Dabei ist sich die Familienselbsthilfe häufig selbst gar nicht darüber im Klaren, dass sie sich gezwungenermaßen zielgerichtet verhalten muss und - wie in unserem Fall - das Vorhaben „Aufziehen und Versorgen eines chronisch kranken oder behinderten Kindes“ aus vielen abgestimmten, gelenkten Tätigkeiten mit Anfangs- und Endtermin besteht und durchgeführt werden muss. Dabei sind Zwänge bezüglich Zeit und

Ressourcen (z.B. Geld bzw. Kosten, Versorgungs- und Arbeitsbedingungen, „Personal“) zu berücksichtigen. Diese Merkmale finden Sie auch in gängigen Definitionen des Wortes Projekt.

Die Familie als Kern-Projektteam steht mit vielen weiteren Projektbeteiligten im Austausch. Viele Schwierigkeiten können während des Projektes auftreten. Unser Hilfesystem ist personenzentriert und bedauerlicherweise defizitorientiert. Persönlich anspruchsberechtigt ist, dem ein Defizit bescheinigt wird. Zur Objektivität und Gleichbehandlung gibt es „Spielregeln“, die aber in vielen Fällen dem individuellen Erleben und den persönlichen Möglichkeiten dessen, was leistbar ist oder eben auch nicht, nicht entspricht. „Familie“ ist fast nie selbst anspruchsberechtigt, jedes einzelne Familienmitglied benötigten eigene Defizite um eine Kur, ein Geschwisterseminar oder eine Therapie erhalten zu können. Daneben fehlen Supervision, Anleitung oder Mediation in den Leistungskatalogen. Selbsthilfe ist außer über den § 20c SGB V – und dort nur auf Organisationsebene - keine Kassenleistung.

Ich möchte nicht nur reagieren, sondern auch agieren. Die Versorgungserfordernisse meines Kindes müssen im Mittelpunkt stehen, Kind und Familie als Einheit gesehen werden. Die meisten Schwierigkeiten sind struktureller Natur, die die Familienselbsthilfe nicht alleine lösen kann. Wir erleben die Veränderungen in unserer Gesellschaft, die den Wert

von allem, das nicht der Norm entspricht, in Frage oder sogar in Abrede stellt. Eine Gesellschaft, die zunehmend geprägt ist von der (exkludierenden) Macht der Mehrheit(en) und des Stärkeren, vom Leistungsgedanken und Verdrängungswettbewerb. Der Solidaritätsgedanke gerät immer mehr ins Hintertreffen. Gerechtfertigt empfinden immer weniger Menschen unsere Gesellschaft. Darauf können wir als Familienselbsthilfe nur sehr bedingt Einfluss nehmen.

Dabei muss sich die Selbsthilfe meiner Meinung nach unbedingt alleine vertreten. Zu oft sprechen „Experten“ über die Betroffenen und nicht mit den Betroffenen und sprechen den Betroffenen selbst allzu oft die eigene Expertise ab. Die Selbsthilfe erfährt am eigenen Leib Strukturprobleme

und Versorgungsmängel und entwickelt daraus pragmatisch ganz konkrete, wirkungsvolle Konzepte als „Erste-Hilfe-Maßnahmen“.

Aufgabe der Krankenkassen sollte es in dem Zusammenhang sein, nicht „nur“ die Selbsthilfefördermittel zu vergeben und zu verwalten, sondern auch ganz konkret Rückschlüsse für strukturelle Veränderungen aus den unterstützten Projekten abzuleiten und entsprechende Initiativen einzuleiten oder zu unterstützen. Die von der Selbsthilfe identifizierten Bedarfe sollten dahingehend betrachtet werden, ob und inwieweit sie durch eine Regelversorgung abgedeckt werden können und nachhaltig sogar das System entlasten – denn das ist schließlich das, was in den Augen vieler Projektbeteiligten zählt.



Foto: Jochen Wagner

**Schon während des Aufbaus der Präsentationsstände der Alzheimer Angehörigen-Initiative trafen die ersten Besucher ein**

## Bericht zum 14. Alzheimer-Symposium

*Alle Alzheimer-Symposien im Roten Rathaus unterliegen einer Unsicherheit: Termine des Regierenden Bürgermeisters und der Senatskanzlei haben grundsätzlich Vorrang gegenüber Buchungen durch Nonprofit Organisationen.*

Das führt dazu, dass einerseits der Termin so spät als möglich festgelegt werden soll, die gefragten Referenten den Termin aber frühzeitig wissen müssen und sich nur eventuelle nicht monatelang frei halten können. Vor dem Hintergrund dieses Spagats vereinbarten wir den Termin 12.10.12 bereits am 30.12.11 vergleichsweise frühzeitig.

Das für die Zusammenarbeit von Wissenschaft und Forschung zuständige Vorstandsmitglied, Dr. Gernot Lämmler, vereinbarte daraufhin in den nächsten Wochen und Monaten mit folgenden Referenten deren Vortragsthemen:

- Rainer Hammerling, Sozialmanager, Treffpunkt pflegender Angehöriger im Haus am Mierendorffplatz Berlin
- Mit pflegenden Angehörigen auf Augenhöhe
- Prof. Dr. Erika Feldhaus-Plumin, Evangelische Hochschule Berlin

### **Pflegekräfte und Angehörige im Gespräch**

- Detlef Rüsing (MScN), DCM-Trainer, Leiter des Dialog- und Transferzentrums Demenz an der Privatuniversität Witten/Herdecke

### **Dementia Care Mapping**

Als Schirmherren konnten diesmal den Berliner Senator für Gesundheit und Soziales, Mario Czaja, gewonnen werden, der sein Grußwort persönlich vortragen wollte.

Herr Dr. Lämmler, gestaltete nicht nur das Programm sondern – zumindest inhaltlich – auch das Faltblatt, das Anfang September mit einer Auflage von 10.000 Exemplaren in den Druck gegeben wurde, um es wie folgt an Multiplikatoren und potentielle Teilnehmer mit personalisiertem Anschreiben zu versenden:

- 647 Mitglieder aus Berlin und PLZ-Leitbereich 16xxx
- 599 ab 2005 aufgebaute Altkontakte (Angehörige, Profis etc.) aus Berlin
- 97 Multiplikatoren (insgesamt 1.455 Exemplare)
- 21 Aussteller (insgesamt 4.520 Exemplare)
- 37 Berliner Bildungseinrichtungen zur Altenhilfe (insgesamt 1.110 Exemplare)

Somit verblieben 1.669 Exemplare zur Verteilung durch die AAI und als Reserve, etwa zur Ausgabe am Eingang für Besucher, die ohne Einladung kommen würden.

Die Zeit bis zum Postversand wurde genutzt, um Aussteller zu

finden, die mit ihren Standgebühren maßgeblich dazu beitragen, dass wir eine solch große Veranstaltung überhaupt durchführen können. Da die Informationen zu ihrem Leistungsangebot auch für die Teilnehmer einen Mehrwert haben, werden sie ebenfalls auf den Einladungen genannt.

Die Einladungen waren bereits gedruckt, der Auftrag an den Lettershop erteilt und die Aussteller beliefert, da traf die Nachricht ein, dass die gebuchten Räumlichkeiten (Großer Saal, Wappen- und Säulensaal, Foyer und Garderobenbereich) nicht für uns zur Verfügung stehen würden.

Für einen Moment stand die totale Absage des Symposiums im Raum. Allerdings hätte dadurch die Reputation der AAI einen unkalkulierbaren Schaden erlitten. So wurde mit der Senatskanzlei ein herausfordernder Alternativplan für eine Durchführung der Veranstaltung im dritten Stockwerk des Roten Rathauses erarbeitet: Aufteilung der mindestens 300 Teilnehmer (2011 waren es über 400!) auf zwei Säle, mit dem Louise-Schroeder-Saal als eigentlichen Vortragssaal mit Rednerpult etc. und dem Ferdinand-Friedensburg-Saal mit ausschließlicher Ton- und Bildübertragung, wobei unter Bild lediglich die Folien der jeweiligen PowerPoint-Präsentation zu verstehen ist. Auch standen wesentlich weniger Fläche für die Aussteller zur Verfügung: die Rotunde und die Gänge jeweils vor den Sälen.

Das hauseigene Catering sollte – wie in den Vorjahren – die Teilnehmer eine Stunde vor Beginn des Symposiums und während der 45-minütigen Pause mit Speisen und Getränken beköstigen. Das war zumindest die feste Absicht, zumindest bis der Kostenvoranschlag eintraf. Bereits 2011 berechnete das Catering-Unternehmen zusätzlich zu den marktüblichen Preisen für die Sachleistungen acht Stunden Personalaufwand mit der Begründung, dass das Personal vom Unternehmen zusätzlich bezahlt werden müsse, da es ohne unser Symposium am Freitagnachmittag bereits Feierabend habe. Diese Kröte hatte die AAI 2011 noch geschluckt, obwohl die Preise für die Sachleistungen ja bereits so gestaltet waren, dass dadurch die Personalkosten hätten gedeckt sein müssen. 2012 legte das Catering-Unternehmen aber noch einmal nach: Statt der acht Stunden Personalaufwand wurden nun 16 Stunden kalkuliert. Begründung: Wegen der anderen Veranstaltung, derentwegen das Symposium nur noch unter erschwerten Bedingungen durchführbar war, würde doppelt so viel Personal benötigt. Zu Deutsch: Die AAI sollte auch noch den Personalaufwand für die andere Veranstaltung mit bezahlen. Bereits in den Vorjahren deckten unsere Preise für Speisen und Getränke nicht die Kosten. Unter diesen Umständen hätten die Preise glatt verdoppelt werden müssen, um das Symposium mit einer schwarzen Null abschließen zu können. Als Ausweg wurde ein externes Unternehmen mit der Lieferung von Kaffee und belegten

Brötchen beauftragt; Kuchen und kalte Getränke beschaffte die AAI selbst.

Dies alles verschlang etliche zusätzliche Arbeitsstunden. So waren acht Mails an alle Aussteller für die Feinabstimmung der Neuplanung zur Zufriedenheit aller erforderlich. Jedem Aussteller musste ein eigenes Zeitfenster und ein Fahrstuhl zugewiesen werden, um einen Stau bei Anlieferung im Innenhof des Roten Rathauses zu vermeiden. An strategischen Punkten im Roten Rathaus musste zusätzliches Personal postiert werden, damit die Teilnehmer auch den Veranstaltungsort finden würden, ohne sich in dem gewöhnungsbedürftigen Gebäudekomplex zu verlaufen.

Am Veranstaltungstag begann die AAI um 10 Uhr mit den Aufbauten für die um 14:30 Uhr beginnende Veranstaltung (offizieller Einlass: 13:30 Uhr). Tische, Stühle und Bänke waren zu schleppen, die Garderobe aufzubauen, Hinweisschilder zu postieren und vor allem kistenweise Materialien heranzuschaffen, die einen geräumigen Kombi und einen eigens angemieteten Kleinbus füllten. Währenddessen war die Technik aufzubauen und deren Funktionsfähigkeit zu überprüfen. Ein Blitzeinschlag hatte die Anlage so beeinträchtigt, dass im Ferdinand-Friedensburg-Saal ein Rauschen auf dem Ton lag. Diesen Fehler erkannte und beseitigte die Haustechnik des Roten Rathauses souverän und installierte auch einen Trenntrafo zwischen Netz und Präsentations-

Notebook, das sich als weitere Störquelle herausstellte. Im Ferdinand-Friedensburg-Saal war ein zusätzliches Notebook an den dort fest installierten Beamer anzuschließen. Für die Person, die dieses Notebook aufgrund der akustischen Übertragung zu bedienen hatte, wurden zwei Mobilfunk-Telefone mit Headset ausgerüstet, so dass sich diese – im Fall des Falles – würde mit dem Notebook-Bediener im Louie-Schroeder-Saal abstimmen können.

Noch während die Aussteller mit dem Aufbau ihrer Präsentationsstände befasst waren – also lange vor dem kommunizierten Einlass ab 13:30 Uhr – kamen die ersten Teilnehmer. Und das auch noch zum Großteil auf dem nicht dafür vorgesehenem Pfad! Auch nicht etwa kleckerweise, sondern gleich klassenweise. Diese Teilnehmer – ausschließlich von den Bildungseinrichtungen – mussten entsprechend höflich aber bestimmt zu einem Bummel über den Alexanderplatz gebeten werden, um die Aufbauarbeiten nicht zu behindern.

Am Einlass wurden diverse Bistrotische als mögliche Schreibunterlagen postiert, damit die Teilnehmer, die ihre Einladungskarten nicht ausgefüllt hatten, dies noch nachholen konnten. Von dieser Möglichkeit wurde recht häufig Gebrauch gemacht, so dass es hier immer wieder zu kleineren Staus kam. Die ausgefüllten Eintrittsab-schnitte ermöglichen es, die Teilnehmer in den Folgejahren erneut einzuladen. So kommen auch i.d.R. zu zehn bis zwanzig Angehörigen

Erstkontakte zustande, welchen in den Wochen nach dem Symposium persönliche Einzelberatungen angeboten werden.

Die Einlassabschnitte werden nicht nur einfach entgegengenommen sondern auch inhaltlich auf Vollständigkeit geprüft. Die Nachnamen auf Platzreservierungskarten für den Ferdinand-Friedensburg-Saal bzw. Luise-Schroeder-Saal übertragen. Damit wurde bewirkt, dass kein Teilnehmer, frühzeitig Platz nehmen musste, nur um zu vermeiden, dass er zu Beginn der Vorträge keinen freien Platz im begerteren Luise-Schroeder-Saal finden würde. Den Teilnehmern aus den Bildungseinrichtungen wurden vereinbarungsgemäß Plätze im Ferdinand-Friedensburg-Saal zugewiesen.

Hier am Eingang wurden auch die demenziell erkrankten Angehörigen von den Betreuern der AAI in Empfang genommen, um sie für die nächsten Stunden in einem eigens dafür bereitgestellten Besprechungsraum zu versorgen. Mit den meisten von ihnen wurde in den kommenden Stunden auch ein Bummel über den Alexanderplatz gemacht.

Mit jeder Fahrstuhlladung füllten sich die Rotunde und die Gänge mehr und mehr. Vorab als attraktiv angesehene Positionen in der Rotunde erwiesen sich zunehmend als benachteiligt: Menschentrauben vor einzelnen Ständen blockierten den Zugang zu den dahinter liegenden Ständen. Diese Probleme hatten die Stände vor dem Ferdinand-Friedens-

burg-Saal nicht; im Gegenteil: Diese Sackgasse wurde nur unterdurchschnittlich besucht.

Aus gesundheitlichen Gründen konnte der Senator für Gesundheit und Soziales, Mario Czaja, sein Grußwort nicht persönlich vortragen und entsandte deshalb vertretungsweise den Staatssekretär für Soziales, Michael Büge, der allerdings aus terminlichen Gründen erst gegen Ende der Veranstaltung eintreffen würde. Dadurch verschob sich der im Programm ausgeschriebene Zeitplan entsprechend.

Die Referenten erhielten für ihre Vorträge viel Applaus, ganz besonders der DCM-Trainer Detlef Rüsing, der mit seiner lebendigen Vortragsweise alle Teilnehmer in seinen Bann zog. Nach diesem fulminanten Vortrag zu später Stunde noch ein Grußwort zu platzieren, war eine Herausforderung für den Staatssekretär. Etliche Teilnehmer – nicht nur aus dem Ferdinand-Friedensburg-Saal – verließen den Saal, was meist mit einem ungewollt lauten Türgeräusch verbunden war. Schlimmer noch: Diese Teilnehmer sammelten sich vor den Ständen im Gang, und begannen dort Gespräche untereinander und mit den dort platzierten Ausstellern, so dass der Geräuschpegel kontinuierlich zunahm und im Luise-Schroeder-Saal als äußerst störend wahrgenommen wurde. Als Ultima Ratio musste schließlich der Ausgang blockiert werden, was freilich von denjenigen als ungebührlich empfunden wurde, die auf diese Weise daran

gehindert wurden, mit den Füßen abzustimmen.

Nach den Vorträgen standen die Referenten noch zur Beantwortung individueller Fragen zur Verfügung, was auch lebhaft genutzt wurde. Die meisten Aussteller bauten währenddessen ihre Stände bereits ab.

Für uns hieß es nun den ursprünglichen Zustand der Räumlichkeiten wieder herzustellen: Technik abbauen, zusammenpacken, Kisten, Tische und Stühle schleppen... und die Referenten zum abschließenden Abendessen zu begleiten – dem wohl angenehmsten Teil des Tages. In angenehmer Atmosphäre werden hier noch einmal nicht ganz unwichtige Standpunkte und Erkenntnisse ausgetauscht und gleich auch noch Vorträge zum nächsten Symposium vereinbart.

Währenddessen wurde in der Geschäftsstelle das Material entladen und der Kleinbus wieder abgegeben. Das weitere Verstauen des Materials wurde auf die kommende Woche verschoben.

Dann waren auch die eingesammelten Einladungen in der Datenbank zu erfassen – wie viele Teilnehmer sich über Schleichwege oder im Gedränge an der Abgabe vorbeimogeln konnten, ist nicht bekannt. Bei vielen ausgefüllten Einladungen waren Korrekturen der in der Datenbank bereits erfassten Daten notwendig, meist bei der Anschrift –

erkennbar an übereinstimmenden Telefon-Nrn. oder E-Mail-Adresse zwischen Alt-Daten und den Angaben auf den Eintrittskarten. Von 24 unleserlichen Abschnitten konnten nach weiterer Recherche noch 19 aufgeklärt und eingegeben werden, die restlichen fünf waren allesamt Altenpflegeschüler(innen).

Die Präsentationen der Referenten wurden in der Internet-Präsenz der AAI publiziert, das kaufmännische Ergebnis ermittelt etc. Mit Blick auf das 15. Alzheimer-Symposium wurden in einer abschließenden Manöverkritik die Verbesserungspotentiale protokolliert. Das 15. Alzheimer-Symposium wird am Fr. 22.11.13 stattfinden – dann aber hoffentlich wieder in den gewohnten Räumlichkeiten.

*von Jochen Wagner*

*Kontakt:*

*Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.*

*Reinickendorfer Str. 61*

*13347 Berlin*

*Tel.: 030/ 47 37 89 95*

*Fax: 030/ 47 37 89 97*

*E-Mail: [aai@alzheimerforum.de](mailto:aai@alzheimerforum.de)*

*Internet:*

*[www.alzheimerforum.de/aai/aai.html](http://www.alzheimerforum.de/aai/aai.html)*

# Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke,

## LV Berlin - Landesarbeit

*Gern möchten wir, die Berliner Landesorganisation der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke die Gelegenheit für eine kurze Vorstellung nutzen.*

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke wird in den Landesverbänden ausschließlich ehrenamtlich geführt, die hauptamtliche geführte Bundesgeschäftsstelle hat ihren Sitz in Freiburg im Breisgau.

Als bundesweite Selbsthilfeorganisation, die sich heute intensiv um verschiedene Muskelkrankheiten verdient macht, gründete unser langjähriges Mitglied Helga Groener bereits im Sommer 1982 eine erste Berliner Gruppe. Da sie zum damaligen Zeitpunkt für ihren Sohn die Diagnose Muskeldystrophie Duchenne

erhielt, knüpfte sie den Kontakt zu Eltern und Kindern mit einer gleichen oder ähnlichen Diagnose, einer neuromuskulären Erkrankung.

Bis vor wenigen Jahren war sie dann unermüdlich als Vorsitzende des Landesverbandes Berlin tätig, und ist heute eine unentbehrliche Hilfe, die sich jederzeit in die Landesarbeit einbringt.

Seit 2010 ist der Landesverband in der jetzigen Struktur, der neben seinem Vorstand und Delegierten mit insgesamt 14 Kontaktpersonen arbeitet.

So konnten wir im vergangenen Sommer unser 30-jähriges Bestehen im großen Rahmen mit über 130 Mitgliedern und Freunden feiern. Neben einem ausführlichen Rückblick auf die vergangenen 30 Jahre und auf aktuelle Themen, wie Forschung, genossen wir einen musikalischen Auftritt der Band „Brigandu“, die keltische Klänge ertönen ließ.

Die Arbeit des Landesverbandes hat sich heute verändert und sich den neuen Anforderungen eines Selbsthilfevereins gestellt.

Es gibt über 800 unterschiedliche neuromuskuläre Erkrankungen, die zu den seltenen chronischen Erkrankungen (betroffen in Europa weniger als 5 von 10.000 Einwohnern) zählen und somit in der Öffentlichkeit nicht sehr bekannt sind.



**Unsere langjährige Vorsitzende Helga Groener**

Darum wurde über die Jahre hinweg das Beratungs- und Hilfsangebot immer mehr ausgeweitet und es entstanden für die einzelnen Erkrankungen Gesprächskreise, in denen sich Betroffene, Angehörige oder Personen, die sich uns zugewandt fühlen, zusammenfinden, Erfahrungen austauschen und sich gegenseitig im Umgang mit der eigenen Erkrankung unterstützen.

Es bestehen seit vielen Jahren „Treffen für Muskelkranke, Angehörige und Freunde“ sowie regelmäßige ALS-Treffen in den Räumen der Berliner Charité.

Darüber hinaus gründeten sich in den vergangenen Jahren ein Kreis zur Erkrankung FSHD, zur HMSN und eine Gesprächsrunde für Muskelkranke, in der auch diejenigen mit einer

seltenen oder ungeklärten Diagnose Unterstützung finden.

Auch der Elternkreis konnte sich wieder neu etablieren und bietet einen Austausch für Eltern, Angehörige und Kinder.

Unterstützt werden diese Kreise von unseren ehrenamtlichen Kontaktpersonen, die sich ebenso regelmäßig untereinander austauschen.

Im Landesverband bieten wir zudem jährliche Thementage an, die einen regen Zuspruch finden, da der Informationsbedarf an Medizin, Pflege, Recht und sozialpädagogischen Diensten, sowie Therapie und Hilfsmitteln sehr hoch ist.

Neben dem Thementag, der jährlichen Mitgliederversammlung, der Weihnachtsfeier und Sommerausflügen sind wir auf den Selbsthilfe-



**Unsere Kontaktpersonen bei der RehaVital-Messe 2012**

märkten, Reha-Messen und bei Tagen der offenen Tür in den Kliniken oder anderen Einrichtungen mit Informationsständen aktiv vertreten.

Dieses Engagement zahlte sich aus, und so können wir heute auf eine Mitgliederzahl von 288 stolz sein.

Auch in diesem Jahr werden wir am 16.März 2013 in der Fürst – Donnersmarckstiftung in Berlin - Zehlendorf unseren Thementag mit

vielen interessanten Beiträgen „Rund um die Muskelerkrankung“ durchführen.

Unsere regelmäßigen Gesprächskreise sind in diesem Jahr alle wieder angelaufen, weitere Veranstaltungen sind in Planung.

*Tatjana Reitzig und Jeanette Neugebauer, Landesvorsitz der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke, LV Berlin*

## Bericht über das 2. Symposium der Deutschen GBS Initiative e.V.

*Nachdem Albert Handelmann, der erste Vorsitzende, die fast 100 Teilnehmer begrüßt hatte und ein paar Hinweise zum Ablauf der Veranstaltung gegeben wurden, begann Prof. Dr. med. Uwe Zettl, von der Universitätsklinik Rostock, mit seinem Vortrag.*

Er stellte unter anderem den Unterschied zwischen Erkrankungen des Zentralen und des Peripheren Nervensystems dar und erläuterte die verschiedenen Formen des GBS. Weiterhin ging Prof. Zettl auf die verschiedenen Bereiche ein, die bei einer GBS Erkrankung betroffen sein können. Er stellte die Motorik, Sensibilität, Schmerz und Temperatur sowie die Vegetativen Möglichkeiten der Störungen dar und wies auf die Behandlungsmöglichkeiten hin.

Im Anschluss beschrieb Prof. Dr. med. Michael Schroeter, von der Universitätsklinik Köln, verschiedene Verlaufsformen der CIDP, die Diagnose und auch Therapiemöglichkeiten.

So erläuterte er die verschiedenen Informationen für die Diagnose, die aus einer Nervenleitgeschwindigkeitsmessung entnommen werden können. Aus Geschwindigkeit und Intensität der ankommenden Reize sowie über das >Echo<, also die Rückmeldung zum sendenden Punkt des Reizes, können Rückschlüsse über die Art und Intensität der Schädigung gezogen werden.

Weiterhin können über die Versetzung der Messpunkte sogenannte Blockaden lokalisiert werden.

Nach einer kurzen Verschnaufpause mit Kaffee und frischen Obst wies Prof. Dr. med. Peter Flachenecker, aus der Rehabilitationsklinik Quellen-

hof in Bad Wildbad, auf besondere Therapiemöglichkeiten und deren Erfolge hin. Z.B. die Hippotherapie, (die wenn nicht über die Physiotherapie, wahrscheinlich über die Ergotherapie von den Kassen bezahlt wird) die Einsätze von Spielekonsolen mit entsprechenden Programmen und über verschiedene Zusatzgeräte für Laufbänder. Prof. Dr. Flachenecker wies ausdrücklich darauf hin, dass alle Betroffenen, sowohl GBS'ler als auch CIDP'ler, Berufstätige, Wiedereinsteiger und auch Rentner das Recht auf Rehabilitation haben, da es nicht nur um die Verbesserung des Gesundheitszustands geht, sondern auch um die Erhaltung des bisher erreichten bzw. , gerade bei den CIDP'lern, darum eine Verschlechterung zu verhindern.

Herr Dr. med. Helmar Lehmann, von der Universitätsklinik Düsseldorf, gab den Teilnehmern Hinweise über die Immunologischen Vorgänge bei GBS und CIDP und erläuterte die Wirkungsweise verschiedener Medikamente, die zum größten Teil noch Experimentell bei CIDP-Patienten eingesetzt werden. Da Dr. Lehmann unter anderem im Bereich der Forschung arbeitet, gab er den

Teilnehmern Informationen über die >Ideen für Übermorgen< weiter. So gibt es erste Überlegungen, ob evtl. Hormone zur Steigerung bestimmter Blutwerte, auch das Wachstum der Myelinschicht bzw. der Nervenfasern positiv beeinflussen könnten. Diese Überlegungen sind jedoch noch im Frühstadium und durchlaufen noch zahlreiche Voruntersuchungen z. B. an Mäusen, bevor feststeht, ob evtl. ein Test am Menschen durchgeführt werden kann.

Gleich nach dem Mittagessen ging es weiter mit dem Vortrag von Dr. med. Michael Annas, von der MediClin Hedon Klinik in Lingen. Er berichtet über die Vielfalt an Möglichkeiten der Therapiebereiche in der Rehabilitation nach GBS bzw. während der CIDP. Vom Augentraining bis zu Zellbädern erläutert er wie wichtig es ist, sehr individuell auf die Bedürfnisse des jeweiligen Patienten einzugehen und ebenso individuell zu therapieren. Da bei einem Patienten Kälte als wohltuend empfunden wird und beim nächsten Patienten aber Wärme, wird schnell deutlich, wie wichtig der ständige Austausch über die Therapieergebnisse zwischen



**v.l.n.r. Prof. Dr. med. Uwe Zettl, Dr. med. Wilfried Schupp, Dr. med. Helmar Lehmann, Prof. Dr. med. Michael Schroeter, Prof. Dr. med. Peter Flachenecker und Dr. med. Michael Annas.**

Patienten und Therapeuten bzw. Ärzten ist.

Direkt im Anschluss an die Vorträge standen die Mediziner, verstärkt durch Dr. med. Wilfried Schupp, von der Fachklinik Herzogenaurach, den Teilnehmern für die vorab auf Karten notierten Fragen zur Verfügung. Bei einer Gesamtzahl von über 100 Fragen, wechseln sich die Mediziner ab und beantworten die Fragen aus ihren Fachbereichen. Auch nach dieser Expertenrunde, standen die Ärzte einzelnen Teilnehmern noch für Fragen in 4-Augen-Gesprächen zur Verfügung, so dass nahezu alle Fragen beantwortet wurden.

Im Foyer des Hotels konnten die Teilnehmer sich darüber hinaus umfassend über Immunglobuline informieren, da sich drei Hersteller von Immunglobulinen CSL Behring, BAXTER und Grifols hier mit Informationsständen bereit hielten. Diese drei Pharmafirmen haben uns darüber hinaus, bei der finanziellen Umsetzung des Symposiums tatkräftig unterstützt. Hierfür ein ganz herzliches DANKE von allen Teilnehmern und von der Deutschen GBS Initiative e.V.

Nach bzw. mit einer kleinen Stärkung gingen die Teilnehmer in die Gesprächsrunden. Hierbei teilten Sie sich in ihre Schwerpunkte auf. So ergaben sich drei Gruppen. Die größte Gruppe bildeten die GBS'ler. Diese Gruppe wurde von Barbara Weis (Repräsentantin aus Hessen) und Claus Hartmann (Repräsentant aus Sachsen) moderiert. Eines der

diskutierten Themen war die innere Einstellung zur körperlichen Belastung und zur Überbelastung. „Wie finde ich denn meine Grenze, ohne mich jedes Mal zu überanstrengen?“ war eine der zahlreichen Fragen. Im regen Austausch gaben viele Teilnehmer ihre eigenen Erfahrungen weiter und es wurde klar, dass es kein Standardprogramm bzw. Rezept gibt, aber sicherlich viele neue Ideen mit den eigenen Ansprüchen evtl. künftig anders umzugehen.

Die zweite Gruppe bildeten die Angehörigen. Hier moderierten Karin Brüssel und Inge Hartmann, beide stehen ihren betroffenen Ehemännern seit Jahren tatkräftig zur Seite. Das Hauptthema der Gruppe lag auf dem „neuen“ Umgang mit dem „alten“ Partner und den damit verbundenen

Schwierigkeiten. So wird berichtet, dass nach den bereits überstandenen Ängsten und der Hilflosigkeit in der Akutphase oftmals ein Gefühl der Kraftlosigkeit folgt, wenn die Krankheit chronisch verläuft oder auch einen sehr langsamen Genesungsverlauf hat. Hierbei ist es eine Gradwanderung zwischen dem Anspruch auf einen selbst, und somit auch auf das Auftanken für sich, als auch das „schlechte“ Gewissen dem Patienten-Partner gegenüber, weil viele gerade den ja in einem viel schlechteren Zustand wissen. Es zeigt sich jedoch, dass bei guter Vorbereitung und Organisation auch ein schwer betroffener Patient so gut versorgt werden kann, dass der/die PartnerIn selbst eine Rehabilitation

über mehrere Wochen für sich in Anspruch nehmen kann. Somit ist sicherlich beiden geholfen, denn die Patienten wissen sehr wohl, was ihre Partner leisten und sind auch um deren gesundheitliches Wohl besorgt.

Als dritte Gruppe fanden sich die CIDP'ler mit Karin Gleißberg (Repräsentantin aus NRW) und Rainer Zobel (Repräsentant aus Brandenburg) in einer Runde zusammen. Die Gruppe hatte sich für eine Vorstellungsrunde entschieden und stellte nach kurzem fest, dass sie beim nächsten Symposium deutlich mehr Zeit für den Austausch benötigen. Dies werden wir gerne berücksichtigen und alle Teilnehmer hatten hierfür Verständnis.

Zum Abschluss der vortragenden Programmpunkte hatten wir Martin Scattergood gebeten, einen Vortrag über seine Triathlons vor und nach GBS zu halten. Die Teilnehmer waren begeistert und überrascht über die Leistungen. Sie profitierten von den Anregungen der Motivation und konnten herzlich lachen bei manchen Erläuterungen über die Schwierigkeiten beim Umkleiden zwischen Schwimmen und Radfahren. Zwischen Erschöpfung und positiver Motivation begann nach dem Vortrag noch einmal ein Austausch unter den Teilnehmern.

## Die Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V. stellt sich vor

### Die Huntington-Krankheit...

wurde früher auch Morbus Huntington, Chorea Huntington oder erblicher Veitstanz genannt. Die Huntington-Krankheit ist eine seltene erbliche Krankheit des zentralen Nervensystems. In Deutschland sind etwa 8.000 Menschen von der Krankheit betroffen. Die Dunkelziffer wird deutlich höher eingeschätzt. Benannt ist die Huntington-Krankheit nach dem amerikanischen Arzt George Huntington aus Long Island (New York, USA), der sie 1872 beschrieb. 1993 wurde die Veränderung (Mutation) entdeckt, die für die Huntington-Krankheit verantwortlich ist. Ein Gen des Chromosoms 4 ist betroffen. Der Verlauf der Erkrankung ist individuell und von Patient zu Patient verschieden. Viele Patienten leiden unter neurologischen Störungen, beispielsweise Bewegungsstörungen oder psychischen Veränderungen wie Verhaltensstörungen. Im fortgeschrittenen Stadium kommt ein Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten hinzu. Die Huntington-Krankheit verläuft fortschreitend. Der Name Chorea (griechisch: choreia = Tanz) rührt von den für die Erkrankung typischen, zeitweise einsetzenden unwillkürlichen, raschen, unregelmäßigen und nicht vorhersehbaren Bewegungen

her. Zusammen mit dem unsicheren, fast torkelnden Gang und dem Grimassieren können diese Symptome sehr entfernt an einen Tanz erinnern. Die Suizidrate ist überdurchschnittlich. Die Betroffenen versterben in der Regel nach ca. 15-20 Jahren nach dem Ausbruch der Krankheit.

### Unsere Selbsthilfegruppe...

wurde 1992 gegründet und ist eine Selbsthilfeorganisation für die Huntington-Krankheit. Unsere Mitglieder sind Menschen, die selbst von der Huntington-Krankheit (HK) betroffen sind oder in deren Familie die Krankheit bekannt ist, und Menschen, die beruflich mit der HK befasst sind, oder sonstige Interessierte.

### Unsere Treffen...

finden prinzipiell an jedem 3. Dienstag im Monat (außer im Dezember) von 18:30 Uhr bis ca. 21.00 Uhr im Veranstaltungsraum der Fürst Donnersmarck-Stiftung „Blisse 14“, Blissestraße 14 Ecke Wilhelmsaue (Eingang), 10713 Berlin-Wilmersdorf, statt.

Im Mittelpunkt unserer Treffen stehen Erfahrungsaustausch und Informationsvermittlung. So sind wir

bemüht, über Veränderungen im juristischen Bereich (z.B. Sozialrecht, Vorsorge- und Testamentsangelegenheiten) sowie in Fragen der praktischen Pflege, gesunden Ernährung sowie Heil- und Hilfsmitteln auf dem Laufenden zu bleiben. Thema bei den Treffen ist auch die psychologische Situation der Betroffenen und deren Angehöriger. Alljährlich wird auch ein separates Treffen von Risikopersonen angeboten. Über den aktuellen Stand der Forschung und neue Therapiemöglichkeiten werden wir regelmäßig von Fachleuten aus der Charité Berlin und anderen Institutionen informiert. Gelegentlich nehmen wir mit unserem

Infostand an Gesundheitsmärkten teil und sind dabei immer wieder über die Reaktionen der Besucher überrascht.

Darüber hinaus bieten wir Ausflüge u. a. in den Zoologischen Garten und in den Britzer Garten an. Wir legen Wert darauf, dass hierbei auch Betroffene teilnehmen können. An unseren Dampferfahrten können auch Personen mit Rollstuhl teilnehmen. Der soziale Gedankenaustausch findet auch beim alljährlichen Sommerfest sowie der Weihnachtsfeier statt.

Wir würden uns freuen, Sie bei unseren Treffen begrüßen zu können.

### Kontaktpersonen:

*Dr. Lutz Pfeiffer  
Altenberger Weg 15  
13156 Berlin  
Tel. 030/400 047 630  
Fax: 030/577-98719  
Email: lutz.pfeiffer@dhh-ev.de*

*Andreas Schmidt  
Tel.: 030/6015137  
Email: a.schmidt@dhh-ev.de*



**DHH-Vorstand** (Foto: A. Schmidt)

## Neue Vorsitzende der LV Selbsthilfe ist Beate Hübner

Die Mitgliederversammlung der LV Selbsthilfe hat am 18.10.2012 Frau Beate Hübner zur neuen Vorstandsvorsitzenden gewählt.



Frau Hübner wurde von der Lebenshilfe e.V. sowie vom Freundeskreis Camphill e. V., Arbeitsgruppe Alt-Schönow, zur Wahl vorgeschlagen. Sie ist ehemalige Senatorin für Gesundheit und Soziales (1996-1999), 57 Jahre alt, verheiratet und hat vier Kinder. Sie ist von Beruf Krankenschwester, studierte dann Medizin und ist mit der Wende in die Politik gegangen. Schon damals war sie ehrenamtlich mit der Behinderten-Politik befasst. Später wurde sie ins Abgeordnetenhaus von Berlin

gewählt und war sozialpolitische Sprecherin. 1996 wurde sie Senatorin. Neben dem schwierigen Thema „Krankenhausplanung“ war es eine ihrer interessantesten Aufgaben, das erste Landesgleichberechtigungsgesetz für Menschen mit und ohne Behinderung auf den Weg zu bringen. Später hat sie fünf Jahre in China verbracht und dort chinesische Medizin studiert. Seit 2007 ist sie zurück und engagiert sich in unterschiedlichen Projekten, z.B. für die gesundheitliche Versorgung von Migranten ohne Aufenthalt.

Damit setzt sich der Vorstand der LV Selbsthilfe nun wie folgt zusammen:

**Vorsitzende:**

Beate Hübner

**stellvertretender Vorsitzender:**

Daniel Fischer

**Kassenwart:**

Ingo Schellberg

**Beisitzerin/Beisitzer:**

Gerlinde Bendzuck

Jörg Sendlewski

Andreas Kuhnert

Horst Lüdtcke

## Rheuma-Liga Berlin

### Arzt-Patienten-Gespräch zum Tag der seltenen Erkrankungen:

„Polymyalgia rheumatika und Arthritis temporalis“

Referentin: Dr. med. Bimba, Franziska Hoyer,

**Termin:** Mo., 4. März. 2013, 15.30-17 Uhr, Charité Campus Mitte,

### Rheumatage Tempelhof:

„Bewegung in Gruppen – von der Verordnung bis zur Teilnahme“

Referentin: Nora Kompa (Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.)

**Termin:** Mi. 27. März 2013, 16.30-18 Uhr im Therapie-, Beratungs- und Selbsthilfezentrum der Deutschen

### „Junge Klassik“

Benefizkonzert der Deutschen Rheuma-Liga Berlin e.V. in Kooperation mit dem Julius-Stern-Institut Es konzertieren hochbegabte Jungstudierenden des Julius-Stern-Instituts wieder für rheumakranke

### Benefizkonzert

für Chor, Instrumente und Solisten mit Instrumentalensemble und Kantorei St. Lukas. Der Erlös kommt dem Generationenbad zugute, in dem die Rheuma-Liga Berlin Wasser-Bewegungskurse für Betroffene mit rheumatischen Erkrankungen

## Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.

**Menschen mit Behinderung in den Medien,** Podiumsdiskussion,

**Termin:** Fr., 1. März 2013, 17 Uhr

**Ort:** Vertretung des Landes Nordrhein-Westfalen beim Bund, Hiroshimastraße 12-16, 10785 Berlin, **Veranstalter:** Bundesverband

Kleiner Seminarraum im Deutschen Rheuma-Forschungszentrum Berlin (DRFZ), Charitéplatz 1, 10117 Berlin (Campusadresse: Virchowweg 12)

**Information und Anmeldung:** bei Sandra Bluhm unter Tel. 32 290 29 53 oder bluhm@rheuma-liga-berlin.de

Rheuma-Liga Berlin e.V., Mariendorfer Damm 161a, 12107 Berlin

**Information und Anmeldung:** bei Stefan Brang unter Tel. 32 290 29 65 oder brang@rheuma-liga-berlin.de

Kinder und Jugendliche.

**Termin:** 13. April 2013, ab 19 Uhr

**Ort:** Konzertsaal der Universität der Künste Berlin, Hardenbergstraße/Fasanenstraße, 10623 Berlin.

anbieten will.

**Termin:** So. 28. April 2013, 16-18 Uhr  
**Ort:** Begegnungshalle der Deutschen Rheuma-Liga Berlin e.V., Mariendorfer Damm 161a, 12107 Berlin  
**Eintritt:** Spende

Selbsthilfe Körperbehinderter e.V., <http://www.bsk-ev.org/news/4346/menschen-mit-behinderung-in-den-medien/>

## Lisum

**Fachtagung: Gebärdensprache für alle** – ein neues Unterrichtsfach in Berlin und Brandenburg,  
**Termin:** Mo., 18. März 2013, 14:30-18 Uhr  
**Ort:** Humboldt-Universität zu Berlin,

Seminargebäude am Hegelplatz, Dorotheenstr. 24, 10117 Berlin-Mitte (Eingang: Hegelplatz, **Veranstalter:** Lisum, Landesinstitut für Schule und Medien Berlin-Brandenburg, [www.lisum.berlin-brandenburg.de](http://www.lisum.berlin-brandenburg.de)

## Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

**Mitgliederversammlung** der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V., **Fachthema:** Fördermodalitäten der Aktion Mensch,  
**Termin:** Do., 11. April 2013, 18-20 Uhr

**Ort:** ABSV (Allgemeiner Blinden- und Sehbehindertenverein Berlin gegr. 1874 e. V.), Auerbacher Straße 7, 14193 Berlin (Einladung an die Mitgliedsvereine folgt)

## Berliner Freiwilligenbörse

**Berliner Freiwilligenbörse**, Rotes Rathaus, zum sechsten Mal öffnen sich die Pforten des Roten Rathauses für die größte Messe zum Bürgerschaftlichen Engagement in Berlin. Große Auswahl von

Angeboten im freiwilligen, ehrenamtlichen und bürgerschaftlichen Engagement.  
**Termin:** Sa., 4. Mai 2013, 11 – 17 Uhr  
[www.berliner-freiwilligenboerse.de/](http://www.berliner-freiwilligenboerse.de/)

## SEKIS

**Wie können Patienten die Zukunft der Gesundheitsversorgung mitbestimmen?** Patientenvertreterinnen und –vertreter aus Gremien und Selbsthilfeorganisationen z.B. im Gemeinsamen Bundesausschuss,  
**Termin:** Do., 30. Mai 2013,

15 - 18 Uhr  
**Ort:** SEKIS, Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle, Bismarckstr. 101, 10625 Berlin,  
[www.berlin.de/lb/patienten/patientenforum/index.html](http://www.berlin.de/lb/patienten/patientenforum/index.html)

## Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

**Frauen mit besonderen Herausforderungen**, Kongress für Mütter behinderter Kinder, Muttertag mal anders - Der Kongress bietet Möglichkeiten zur Begegnung der Frauen mit besonderen Herausforderungen und ermöglicht den

Austausch unter „Expertinnen in eigener Sache“ und Fachfrauen.  
**Termin:** 10.-12. Mai 2013,  
**Ort:** Freie Waldorfschule Berlin-Kreuzberg, Ritterstr. 78, 10969 Berlin-Kreuzberg,  
[www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

## Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement

**9. Woche des bürgerschaftlichen Engagements**  
Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE) mit der bundesweiten Aktionswoche, die Arbeit von mehr als 23 Millionen freiwillig Engagierten. „Engagement macht stark!“ ist das gemeinsame

Motto aller Initiativen, Vereine, Verbände, staatlicher Institutionen und Unternehmen, die sich aktiv an der größten nationalen Freiwilligenoffensive beteiligen.  
**Termin:** 10. bis 21. September 2013  
[www.engagement-macht-stark.de](http://www.engagement-macht-stark.de)

## Messe Miteinander Leben

**Messe Miteinander Leben** - ist die Messe für die Bereiche Pflege von Alt und Jung, Rehabilitation sowie Mobilität im Alltag, Freizeit, Kultur und Urlaub.  
In verschiedenen Themenbereichen erfahren die Besucher der Messe alles, was für Senioren sowie für Menschen mit einer Behinderung

oder Einschränkung wichtig ist.  
**Ort:** Station Berlin, Luckenwalder Str. 4–6, 10963 Berlin  
**Termin:** 3. bis 5. Mai 2014  
[www.expotecgmbh.de/wDeutsch/mesen\\_inland/miteinander\\_leben\\_berlin/](http://www.expotecgmbh.de/wDeutsch/mesen_inland/miteinander_leben_berlin/)

**Bitte beachten Sie, dass bei einigen der aufgeführten Veranstaltungen die Teilnehmerzahl begrenzt ist und eine Anmeldung erforderlich ist. Weitere Infos hierzu unter den angegebenen Links.**

## Wenn die Augen schwächer werden ... Angebote für Menschen mit nachlassendem Sehvermögen

Für Menschen mit Sehproblemen ist es ganz wichtig, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Das ist beim ABSV, der ältesten Selbsthilfeorganisation Blinder und Sehbehinderter, in speziellen Gruppen möglich. So tauschen sich z. B. Patienten mit altersbedingter Makuladegeneration im Rahmen des „Makula-Stammtisches“ aus. Patienten mit Diabetes mellitus, die ein erhöhtes Risiko haben, an der diabetischen Retinopathie zu erkranken, treffen sich in der Diabetesgruppe. Besonders gut besucht ist die medizinische Vortragsreihe „Rund ums Auge – gut beraten“. Hier informieren Experten der Augenheilkunde über die Behandlungsmöglichkeiten von häufigen Augenkrankheiten. Patienten und ihre Angehörigen gewinnen in den Vorträgen und den anschließenden Gesprächen mit anderen Betroffenen und den Experten der Augenheilkunde mehr Sicherheit. Die nächsten Termine sind:

- **19.3.2013, 16:30 Uhr:** Thema Glaukom (Prof. Carl Erb, Augenklinik am Wittenbergplatz)

- **16.4.2013, 16:30 Uhr:** Thema Trockenes Auge (Prof. Carl Erb, Augenklinik am Wittenbergplatz)

- **5.6.2013, 16:30 Uhr:** Thema Altersbedingte Makula-Degeneration (Priv.-Doz. Dr. med. Joachim Wacht-

lin, Chefarzt am St. Gertrauden Krankenhaus)

**Ort:** ABSV, Auerbacher Str. 7, 14193 Berlin-Grunewald. Anmeldung und Infos unter Tel. 030/895 88-0.

Aber nicht nur bei medizinischen Themen ist der ABSV eine Anlaufstelle. Erfahrene und teilweise selbst betroffene Sozialarbeiter geben Auskunft zu rechtlichen und finanziellen Ansprüchen sowie zu Hilfsmitteln und vergrößernden Sehhilfen wie Lupen und Bildschirmlesegeräten. Zum Erhalt der Selbstständigkeit und Mobilität gibt es Rehabilitationstrainings. Eine Psychologin hilft, die veränderte Lebenssituation zu verarbeiten. In Zusammenarbeit mit den Berliner Museen sowie in den Bezirks- und Stadtteilgruppen des ABSV gibt es ein umfangreiches Kultur- und Freizeitangebot, das blinden und sehbehinderten Menschen hilft, ihren Hobbys und Interessen nachzugehen und wichtige soziale Kontakte zu pflegen.

Ein Sehbehinderungs-Simulator unter [www.absv.de](http://www.absv.de) verdeutlicht die Beeinträchtigungen des Sehvermögens durch die häufigsten Augenerkrankungen, wie Makuladegeneration, Grauer Star, Grüner Star, Diabetische Retinopathie sowie Retinitis Pigmentosa.

## Berliner Leberring e.V. - Hilfe für Leberkranke

Aus einer Selbsthilfegruppe heraus wurde der Berliner Leberring e.V. gegründet. Mittlerweile ist daraus eine Beratungsstelle für alle Hepatitis-Betroffene entstanden.

Aus einer Selbsthilfegruppe heraus wurde der Berliner Leberring e.V. gegründet. Mittlerweile ist daraus eine Beratungsstelle für alle Hepatitis-Betroffene entstanden.

- 15 Jahre Berliner Leberring e.V.
- 10 Jahre Beratungsstelle auf dem Charité Campus Benjamin Franklin
- 15 Jahre Hepatitis C Gesprächsgruppen
- 10 Jahre Autoimmun-Hepatitis Gesprächsgruppen

Wir sind Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband und in der Deutschen Leberstiftung.

Zu unserem Service gehört eine aktuelle Datenbank von Ärzten, deren Schwerpunkt die Hepatologie ist. Diese Datenbank aus Berlin und dem Land Brandenburg wird jährlich aktualisiert. Somit ist eine Vermittlung von Ärzten in Wohnortnähe möglich.

Wir wollen durch gezielte Informationen erreichen, dass die häufigen Vor- und Pauschalurteile gegenüber Leberkranken abgebaut werden. Somit wird innerhalb der Bevölkerung der mangelnden Aufklärung entgegen gewirkt und die gesellschaftliche Akzeptanz erhöht.

In unseren Gesprächsgruppen kommen Menschen zusammen, die von der gleichen Lebererkrankung betroffen sind. Im Gespräch können

die Teilnehmer Unterstützung durch andere Erkrankte erhalten und durch den Informationsaustausch erfahren, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind.

Die Anfänge, Mitglieder für unsere Selbsthilfegruppe zu gewinnen waren natürlich schwierig aber wir sind der Überzeugung, dass wir durch viel Arbeit und Engagement einen ordentlichen und stabilen Mitgliederstamm erreichen konnten.

In dem Jahre 2009 haben wir eine Bücherei mit Fachliteratur eingerichtet. Gegen eine geringe Gebühr verleihen wir diese Bücher und freuen uns, wenn rege Nachfrage besteht.

Nach anfänglichem Provisorium konnten wir unsere Büroräume so ausstatten, damit ein zeitgemäßes Arbeiten möglich ist, auch wenn die Räumlichkeiten schon wieder zu klein werden. Jeder der Interesse hat, kann sich unsere Räumlichkeiten ansehen und uns bei einer Tasse Kaffee oder Tee über unsere Arbeit ausfragen.

*Berliner Leberring e.V.*

*Tel.: 030 – 8322 6775*

*Fax: 030 – 7492 4407*

*[kontakt@berliner-leberring.de](mailto:kontakt@berliner-leberring.de)*

*[www.berliner-leberring.de](http://www.berliner-leberring.de)*

## Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe

*Für chronisch kranke Patienten und deren Angehörige erfüllt die Selbsthilfe bisher schon eine wichtige, nicht hinwegzudenkende Aufgabe. Im Wissen um ihre eigene Krankheit beraten, unterstützen und helfen Patienten anderen Patienten bei der Bewältigung und dem Umgang mit ihrer Erkrankung.*

Auch die Betreuung von Angehörigen, die natürlich von der Erkrankung eines lieben Menschen in besonderer Weise mitbetroffen sind, gehört schon seit vielen Jahren zu den großen wichtigen Aufgaben der Selbsthilfe.

Informationen zu speziellen Erkrankungen werden gesammelt, ausgewertet, aufbereitet und weitergegeben. Erkrankungsbedingte Probleme werden – auch durch deren Häufung – schneller erkannt und gelöst. Da Patienten sich mit ihrer Erkrankung meist intensiv beschäftigen, sind sie über ihre spezielle Erkrankung und deren besondere Probleme – auch nach Ansicht von Ärzten – nicht selten besser informiert als Allgemeinmediziner und manche medizinische Experten.

Der Informationsaustausch in der Selbsthilfe geschieht bisher in Beratungsgesprächen, am Krankenbett oder am Telefon und in Treffen der Selbsthilfegruppen. Das wird in erster Linie auch so bleiben, denn der persönliche Kontakt mit anderen Betroffenen ist ein wichtiger nicht hinwegzudenkender Baustein der Selbsthilfe. Zeitschriften, Flyer und andere Veröffentlichungen ergänzen dieses Angebot.

### **Die Rolle der Selbsthilfe verändert sich**

Während früher die Selbsthilfe von manchen Ärzten und einigen anderen Akteuren im Gesundheitswesen nicht oder nur als störend wahrgenommen wurde, befinden sich die Selbsthilfe und ihre Organisationen seit Jahren in einem massiven Rollenwandel, der auch zu einem neuen Selbstverständnis führt und weiter führen wird.

Während in der Vergangenheit „nur“ die Mitglieder und Patienten Anforderungen an die Selbsthilfeorganisationen gestellt haben und nur diesen Anforderungen nach besten Kräften auch entsprochen werden musste, werden an die Selbsthilfe zunehmend höhere Anforderungen von vielen gesellschaftlichen Gruppen und Organisationen gestellt.

In vorderster Reihe stehen Ärzte und Krankenhäuser, die zunehmend wissen wollen, was ihre Patienten und deren Angehörige denken und fühlen. Trotz des zunehmenden Kostendrucks wird „Patientenorientierung“ immer wichtiger. Dafür sorgt schon der Wettbewerb der medizinischen Akteure untereinander. Dieser hat parallel zur Erhöhung der Transparenz im Gesundheitsmarkt zugenommen, was keineswegs nur positive Folgen hat.

Medizinische Qualität wird nicht mehr nur nach Liegedauer und Komplikationslosigkeit beurteilt. Zur medizinischen Qualität gehört zunehmend auch die Zufriedenheit des Patienten und seiner Angehörigen. Dazu tragen auch Gesetzesänderungen wie das Arzneimittelneuordnungsgesetz (AMNOG) bei, das bei der frühen Nutzenbewertung von Medikamenten die Bedeutung des Patientennutzens betont.

Schöne neue medizinische Welt, möchte man denken. So einfach ist es aber nicht. Viele Patienten stehen noch am Anfang eines Weges, an dessen Ende der mündige Patient steht. Und ganz so viel Mündigkeit möchten viele Akteure des Gesundheitswesens eigentlich auch nicht, denn Mündigkeit erfordert mehr Zeit von allen Beteiligten im Gesundheitswesen, auch den Patienten und ihren Angehörigen.

### **Steigende Anforderungen an die Selbsthilfe**

Krankenkassen

Dementsprechend werden an die Selbsthilfearbeit deutlich höhere Anforderungen gestellt als früher – von allen Beteiligten. So erwarten die Krankenkassen, die zur Unterstützung der Selbsthilfearbeit gesetzlich verpflichtet sind, zunehmend mehr Professionalität bei den Abrechnungen ihrer Zuschüsse an die Selbsthilfeorganisationen. Da müssen nicht nur exakte Zuschussanträge gestellt werden, Mittelkürzungen müssen bewältigt werden, exakte Abrechnun-

gen und Projektberichte müssen fristgerecht geliefert werden. Dies alles erfordert neuerdings einen deutlich höheren Verwaltungsaufwand der Selbsthilfeorganisationen.

### **Internet und andere neue Medien**

Durch die neuen Medien und vor allem das Internet hat sich das Informationsverhalten vieler Betroffener deutlich verändert. Wer von einer Diagnose oder z. B. von der Notwendigkeit einer Lebertransplantation oder von anderen Therapieoptionen erfährt, greift zunächst zum Internet, um sich näher zu informieren. Diese Informationen müssen in besonderem Maße verständlich aber auch aktuell sein. Die Selbsthilfe hat hier eine wichtige Übersetzungsaufgabe, um medizinische Sachverhalte zu erklären und neue Entwicklungen zu erläutern. Gerade für Betroffene, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, aber nicht nur für diese, sind die neuen Medien eine wichtige und häufig unverzichtbare Informationsquelle. Für die Selbsthilfe bedeutet dies die Notwendigkeit, auch auf diesem Gebiet selbst aktiv zu werden, ohne die klassische Selbsthilfearbeit zu vernachlässigen.

### **Zunehmende Patientenbeteiligung**

Patientenverbänden wird zunehmend die Möglichkeit eingeräumt, sich an Entscheidungen im Gesundheitswesen zu beteiligen. So nehmen Patientenvertreter Rechte in den

Selbstverwaltungsorganen der gesetzlichen Krankenversicherung aktiv wahr, üben Einfluss auf die Zulassung und das Preisniveau von Medikamenten, auf die Zulassung von neuen Arztpraxen und auf die Konzipierung von medizinischen Studien aus. Zwar haben Patientenvertreter häufig noch in den Gremien noch kein Stimmrecht, aber die Kompetenz der Patientenvertreter wird umso mehr gefordert. Dies ist gerade für Patientenvertreter mit erheblichem Zeit- und Kraftaufwand verbunden, wenn sie ohne Stimmrecht trotzdem wahrgenommen werden wollen. Der einzelne Patient bemerkt die Patientenbeteiligung zunächst nicht, obwohl sie ihn vielfach in der Bewältigung seiner Krankheit unterstützt. Wenn kompetente medizinische Zentren für die Behandlung von Patienten vor und nach Lebertransplantation entstehen, dann ist dies auch auf den Beteiligung von Patientenvertretern in den Selbstverwaltungsorganen der gesetzlichen Krankenversicherung zurückzuführen. Bei neuen Medikamenten ist ein wesentliches Kriterium für die Nutzenbewertung der sogenannte Patientenutzen, also wie sich ein neues Medikament auf die Lebensqualität des einzelnen betroffenen Patienten auswirkt. Selbsthilfeorganisationen müssen daher die Chance der Patientenbeteiligung ergreifen, ohne sich jedoch zu verzetteln und die klassische Selbsthilfearbeit zu vernachlässigen.

### **Europäisierung der Selbsthilfearbeit**

Auch im Gesundheitswesen werden Entscheidungen über die Qualität medizinischer Leistungen zunehmend auf europäischer Ebene getroffen und von den Nationalstaaten nur noch umgesetzt. So entscheidet die Europäische Union (EU) über Qualitätsstandards in der Organtransplantation ebenso wie die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) über die Zulassung neuer Medikamente. Selbsthilfeorganisationen müssen daher auch dort versuchen, ihren Einfluss geltend zu machen, damit die Interessen der Betroffenen stärker als bisher berücksichtigt werden. Dazu müssen einige Barrieren einschließlich der Sprachbarriere überwunden werden.

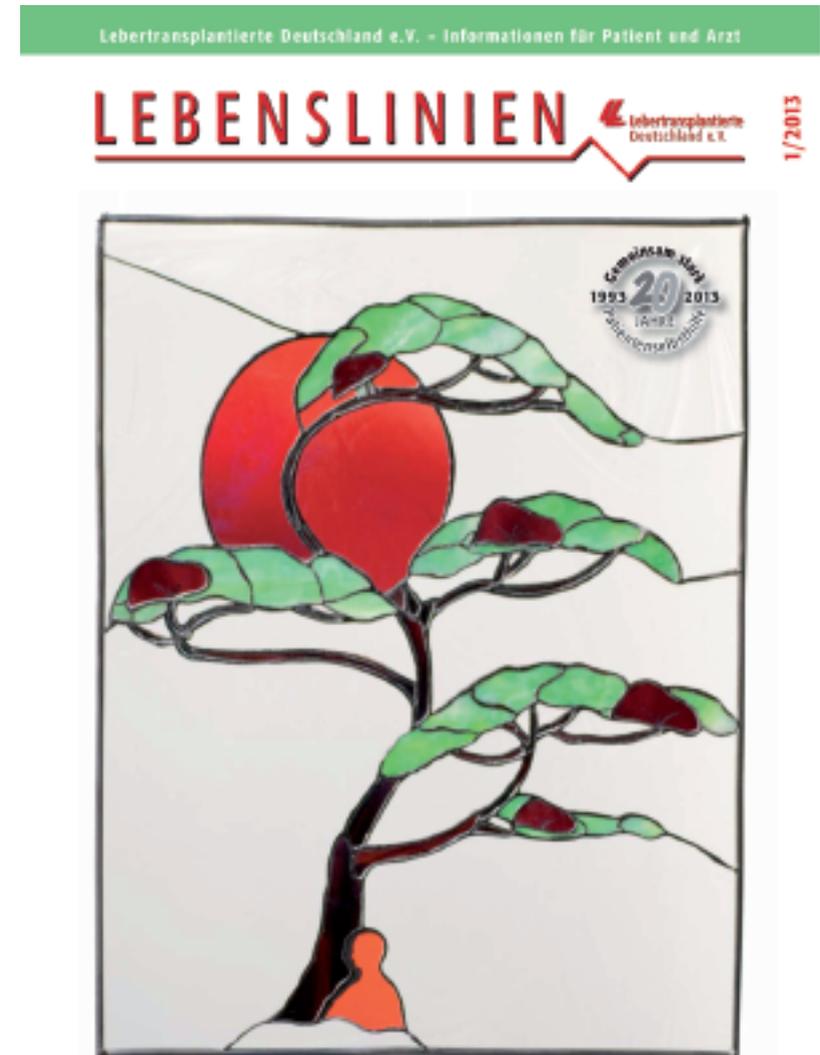
### **Selbsthilfe muss Herausforderungen mit Augenmaß bewältigen**

Die Selbsthilfe steht vor großen Herausforderungen, die sie mit bescheidenen Mitteln und mit Augenmaß bewältigen muss. Selbsthilfeorganisationen werden zunehmend als eine der wichtigen Säulen im Gesundheitswesen wahrgenommen, in einem Gesundheitswesen mit einem Marktvolumen von mehr als 300 Mrd. € pro Jahr allein in Deutschland. In diesem Gesundheitswesen für mehr Patientenorientierung und mehr Transparenz zu sorgen, ist eine der wichtigsten Aufgaben der Selbsthilfe. Dennoch muss sie sich weiter vor allem um den betroffenen Patienten

und seine mitbetroffenen Angehörigen intensiv kümmern, denn das ist und bleibt auch weiterhin die zentrale Aufgabe der Selbsthilfe: Der Betroffene steht weiterhin im Mittelpunkt.

Joachim F. Linder  
05.02.2013

Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.  
Joachim.F.Linder@lebertrans-  
plantation.de  
www.lebertransplantation.eu



## AdP e.V. bietet Hilfe

Die schwierigen und vielfältigen Situationen nach einer Bauchspeicheldrüsenerkrankung brachten Betroffene 1976 in Heidelberg auf die Idee unter dem Motto „Hilfe durch Selbsthilfe“ einen Arbeitskreis der Pankreatektomierten (AdP) zu gründen.

Von Anfang an erklärten sich Ärzte und Diätassistentinnen zur Mitarbeit bereit. Seit 1979 ist der AdP ein eingetragener Verein. Im Laufe der vergangenen Jahre hat er mit Hilfe von Ärzten verschiedener Disziplinen, Ernährungswissenschaftlern, Psychologen und Sozialexperten ein gut funktionierendes System der Hilfe aufgebaut, das allseitig Anerkennung findet.

Der AdP ist Mitglied im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe, im Deutschen Diabetikerbund, im Paritätischen Wohlfahrtsverband und in der Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen, GastroLiga und es

gibt enge Zusammenarbeit mit dem Deutschen Pankreasclub. Der AdP wird von der Deutschen Krebshilfe umfassend finanziell gefördert. Ein wissenschaftlicher Beirat unterstützt den Vorstand und die über 55 Regionalgruppen in ganz Deutschland mit aktuellen medizinischen Informationen. Gegenwärtig sind ca. 1150 Mitglieder im AdP organisiert.

Der AdP e. V. - Bauchspeicheldrüsenerkrankte für Berlin und Brandenburg ist in Berlin vertreten. Wir treffen uns regelmäßig alle 2 Monate, jeweils am 2. Montag im Monat in der

Brandenburgischen Straße 80 in Berlin Wilmersdorf jeweils um 15.30 Uhr.

Es werden Vorträge von Ärzten, Diätassistenten u. a. auch über Diabetesernährung bei Bauchspeicheldrüsenerkrankungen sowie über Nachsorge und Therapiemöglichkeiten angeboten.

Ganz wichtig für Betroffene und deren Angehörige ist der Erfahrungsaustausch.

Zu jedem Treffen kann über alle Fragen in Zusammenhang mit dieser Erkrankung gesprochen werden. Wir tauschen uns über unsere Ängste oder Alltagsprobleme aus und lernen uns näher kennen oder hören einander einfach nur zu.

Für an Bauchspeicheldrüsenerkrankte und Operierte ist eine solche Gruppe äußerst hilfreich.

Wenn Ärzte, die Betroffene behandeln, auf unsere Tätigkeit hinweisen und die Patienten ermutigen zu uns zu kommen, ist oft schon der erste Schritt getan und eine Hemmschwelle überwunden. Wir beantworten gern alle Fragen zur Selbsthilfe.

## Aus unserem Programm

- Bundestreffen mit Vorträgen, Diskussionsgruppen und Einzelbefragungen
- Regionale Arzt /Patiententreffen in Zusammenarbeit mit medizinischen Zentren
- Handbuch mit jährlicher Aktualisierung
- Experten für sozial-rechtliche Fragen
- Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates stehen für individuelle Beratungen zur Verfügung
- Beratung für Erkrankte
- Internetseite mit aktuellen Informationen

## Häufig angefragte Themen

- Ernährungsfragen nach einer OP und bei anderen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse
- Überwindung des Gewichtsverlustes
- Einnahme von Pankreasenzympräparaten
- Nachsorge - Chemo - REHA, alternative Behandlung
- Informationen über Ärzte, Kliniken, REHA-Einrichtungen
- Wunsch nach Kontakt mit Gleichbetroffenen

## Ansprechpartner

Leiterin für Berlin und Brandenburg  
Barbara Hübenenthal  
Tel: 030/6789 26 03  
E-Mail:  
barbara.huebenthal@arcor.de



**Barbara Hübenenthal ist  
Ansprechpartnerin des AdP e.V.  
für Berlin/Brandenburg**

Vertretung für Berlin:

Helga Bäumges,

Tel: 030/ 663 38 28

E-Mail: helga.baeumges@arcor.de

Vertretung für Brandenburg

Detlef Kauert,

Tel: 03334/38 38 54

E-Mail: d.kauert@gmx.de

Internet: www.adp-bonn.de

## Eröffnung einer Beratungsstelle

*für Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund*

Am 10. Oktober 2012 eröffnete die Lebenshilfe Berlin in der Briesestraße in Neukölln ihre Interkulturelle Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund. Hier sind Mitarbeiter tätig, die selbst einen Einwanderungshintergrund haben und türkisch und arabisch sprechen. An fünf Tagen in der Woche beraten sie zu allen Fragen rund um das Thema Behinderung.

Inzwischen hat jeder vierte Berliner einen Einwanderungshintergrund, im Schulalter ist es bereits fast jeder zweite. „Mit unserem neuen Angebot stellt sich die Lebenshilfe Berlin auf die Bedürfnisse von Menschen nicht deutscher Herkunft ein“, sagt Ulrich Bauch, Geschäftsführer der Lebenshilfe gGmbH, „Bei der Entwicklung von Angeboten für sie setzen wir auf die enge Zusammenarbeit mit Migrantenorganisationen. Sie wissen selbst am besten, was sie brauchen.“

Für Familien mit Migrationshintergrund ist das Zusammenleben mit einem behinderten Angehörigen eine doppelte Herausforderung“, weiß Veli Filar, Mitarbeiter der neuen Beratungsstelle, aus eigener Erfahrung. „Sie leben mit zwei Kulturen und zwei Sprachen. Dazu kommen Berührungspunkte mit Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe. Wir wollen zuhören und Vertrauen

aufbauen“, ergänzt seine Kollegin Rubia Abu-Hashim.

Unsere Beratungsstelle ist offen für Menschen aller Herkunftsländer und Religionen“, sagt Ulrich Bauch. Kooperationspartner sind Katharina Smaldino, die Bezirksbeauftragte für Menschen mit Behinderung in Neukölln, das Türkisch-Deutsche Zentrum (TDZ), die Deutsch-Arabisches unabhängige Gemeinde (DAUG) und HUDA e.V., eine interkulturelle Selbsthilfegruppe für Väter. „Weitere Kooperationen sind ausdrücklich erwünscht“, lädt Ulrich Bauch auch andere Organisationen zur Mitarbeit ein.

*Kontakt:*

*Interkulturelle Beratungsstelle  
Briesestraße 1 in  
12053 Berlin-Neukölln*

*Telefon 030. 53 67 00 - 72*

*Fax 030. 53 67 00 - 73*

*beratungsstelle-neukoelln@lebenshilfe-berlin.de*

*Öffnungszeiten:*

*Mo., Di., Do. von 10 bis 19 Uhr*

*Mi., Fr. von 10 bis 15 Uhr*



**Auf der Eröffnung: Vordere Reihe v. re.: Rubia Abu-Hashim, Zainab Chahrour und Veli Filar sind Mitarbeiter der Interkulturellen Beratungsstelle. Die Leitung übernimmt Jürgen Schwarz (5. v. li.).**

*Foto: Susann Eckhardt*

## Erwachsenenbildung in Berlin wird für alle offen

Das Projekt Berliner Erwachsenenbildung inklusiv begann im Oktober seine Arbeit mit der Koordinationsstelle bei der Lebenshilfe Berlin

Die UN-Behindertenrechtskonvention ist in Deutschland seit drei Jahren in Kraft. Darin enthalten ist auch „das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Bildung“, was auf allen Ebenen in einem inklusiven Bildungssystem umgesetzt werden soll (Art. 24). Bei den öffentlichen Diskussionen und vielfältigen Aktivitäten zur Inklusion kommt aber die Erwachsenenbildung bisher nur am Rande vor.

Mit dem Projekt „Berliner Erwachsenenbildung inklusiv“ (ERW-IN) will die Lebenshilfe Berlin zusammen mit den Berliner Volkshochschulen und weiteren Partnern ein Netzwerk aufbauen. Dieses Netzwerk soll die Akteure im Stadtbezirk und im Land Berlin zusammenbringen, um das Bildungsangebot für erwachsene Menschen mit und ohne (geistige) Behinderung in Berlin zu erweitern. Geeignete bestehende Kursangebote werden räumlich und kommunikativ barrierefrei. Ein Kurs „Orientalischer Tanz“ ist dann zum Beispiel für alle offen. Die Räume sind frei zugänglich und die Kursleiter beherrschen die Leichte Sprache. Neue barrierefreie und auch gruppenspezifische Kursangebote für Menschen mit Behinderung kommen hinzu.

Für diese Erweiterung des Kursangebotes werden im Laufe des Projektes Fortbildungen für das Personal der Volkshochschulen und der Kooperationspartner durchgeführt. Dazu gehört auch, die veränderten und zusätzlichen Angebote bekannt zu machen und als Selbstverständlichkeit im Stadtbezirk zu integrieren. Um das alles zu organisieren und vorzubereiten gibt es seit Oktober 2012 bei der Lebenshilfe Bildung gGmbH in der Heinrich-Heine-Straße eine Koordinationsstelle.

Bis März 2013 wird das Vorprojekt von der Aktion Mensch gefördert. Danach schließt sich ein dreijähriges Projekt an, für das eine Förderung durch die Aktion Mensch beantragt wird. Es geht bei der Erwachsenenbildung inklusiv nicht nur um ein zusätzliches Angebot der Wissensvermittlung. Vielmehr soll die räumliche, mediale und finanzielle Barrierefreiheit für alle Teilnehmer an den Kursen der Volkshochschulen ausgebaut werden. Gemeinsame Erfahrungsräume ermöglichen ein Miteinander und führen zu größerer Akzeptanz von Menschen mit Behinderung. Bisherige Erfahrungen zeigen außerdem eine deutliche Steigerung bei der selbstbestimmten Lebensführung der Teilnehmer. Die Projektpart-

ner sind die Lebenshilfe Bildung gGmbH, die Volkshochschulen, der Paritätische Berlin und interessierte Träger der Behindertenhilfe. In Berlin gibt es 12 selbstständige Volkshochschulen. Von den Volkshochschulen werden ca. 650.000 Unterrichtsstunden pro Jahr angeboten, jedoch sind nur wenige Angebote für Menschen mit (geistiger) Behinderung.

Im Frühjahr 2009 wurde vom Lebenshilfe Landesverband Berlin und dem Paritätischen Berlin ein Gutachten zur Situation der Erwachsenenbildung von Menschen mit geistiger Behinderung in Berlin in Auftrag gegeben. Das Ergebnis: In Berlin gibt es zu wenig offene Bildungsangebote für diese Zielgruppe. Die wenigen Angebote sind nirgendwo gesammelt veröffentlicht. Ein Arbeitskreis an der Humboldt-Universität setzte sich deshalb zum

Ziel, dieses Projekt zu entwickeln und für Berlin eine Internetplattform einzurichten.

Mitte 2010 etablierte sich die Gruppe von Personen aus Rehabilitation und Heilpädagogik, der Erwachsenenbildung und der Behindertenhilfe als „Berliner Aktionsbündnis Erwachsenenbildung inklusiv“ (ERW-IN). Es wurde eine zielgruppenspezifisch gestaltete Homepage entwickelt. Die von der Lebenshilfe Berlin und der Volkshochschule Berlin Mitte gemeinsam organisierten Kurse bilden den Kernbestand der Angebote auf [www.ERW-IN.de](http://www.ERW-IN.de).

Die Internetseite wird im Laufe des Projektes weiter entwickelt. Dort erfahren Sie auch mehr und Aktuelles über ERW-IN.

*Amund Schmidt / Projektleiter*



**Dr. Eduard Jan Ditschek vom Aktionsbündnis ERW-IN erklärt auf einer Veranstaltung das Projekt.**

## Chancengleichheit im Bildungssystem ist möglich

*Seit geraumer Zeit wenden sich sehr viele verzweifelte Erwachsene an uns. Diese haben große Schwierigkeiten im Berufsleben oder im Alltag, weil sie Defizite beim Lesen, Schreiben oder Rechnen haben.*

Manch einer unter ihnen hatte nicht die Möglichkeit einen begabungsgerechten Abschluss zu absolvieren, da er bereits zuvor in unserem Schulsystem scheiterte. Die Erwachsenen haben noch heute unter den Folgen der gemachten Erfahrungen zu leiden.

Wenn überhaupt, hören die meisten Lehrer vielleicht kurz während ihres



Studiums von den Teilleistungsstörungen Legasthenie und Dyskalkulie. Doch wie sich die Lese-Rechtschreibstörung oder Rechenstörung im Schulalltag zeigt oder auf das Lernen in der Schulanfangsphase und danach auswirkt, ist ihnen weitestgehend unbekannt. Genau an diesem Punkt setzt das Projekt „Vielfalt als Chance“ des Bundesverbands Legasthenie und Dyskalkulie e.V. (BVL) an.

### „Vielfalt als Chance“

Mit diesem Projekt macht der BVL als Dachverband aller Landesverbände seit 2012 in der Öffentlichkeit auf die nicht sichtbaren Behinderungen aufmerksam und klärt darüber auf. Denn nur durch eine bessere Aufklärung sind gesellschaftliche Verände-

rungen möglich. Mit Verständnis, Akzeptanz und bestmöglicher Förderung innerhalb der Schule legen Pädagogen den Grundstein für selbstbewusste Kinder und junge Menschen, die ihre Stärken kennen und einsetzen. Durch das Gewähren

eines Nachteilsausgleichs – zu dem die Zeitverlängerung, die mündliche Wissensabfrage oder der Notenschutz gehören kann – dem Einsatz von Hilfsmitteln wie Rechtschreibwörterbüchern, vergrößerten Kopien oder technischen Hilfsmitteln wie Spracherkennungsprogrammen, Lesesoftware oder Rechtschreibkorrekturprogrammen haben Schüler die Möglichkeit ihre Defizite auszugleichen. Geschieht dies, so haben die betroffenen Kinder und Jugendlichen die Chance einen ihren Fähigkeiten entsprechenden Bildungsabschluss zu erreichen. Im deutschen Bildungssystem sollte deshalb in allen Bundesländern eine einheitliche Regelung getroffen werden. Derzeit erhalten zum Beispiel Schüler in Bayern den Nachteilsausgleich inklusive Notenschutz bis zum Abitur, in Berlin wird nach der neunten Klasse

che Wissensabfrage oder der Notenschutz gehören kann – dem Einsatz von Hilfsmitteln wie Rechtschreibwörterbüchern, vergrößerten Kopien oder technischen Hilfsmitteln wie Spracherkennungsprogrammen, Lesesoftware oder Rechtschreibkorrekturprogrammen haben Schüler die Möglichkeit ihre Defizite auszugleichen. Geschieht dies, so haben die betroffenen Kinder und Jugendlichen die Chance einen ihren Fähigkeiten entsprechenden Bildungsabschluss zu erreichen. Im deutschen Bildungssystem sollte deshalb in allen Bundesländern eine einheitliche Regelung getroffen werden. Derzeit erhalten zum Beispiel Schüler in Bayern den Nachteilsausgleich inklusive Notenschutz bis zum Abitur, in Berlin wird nach der neunten Klasse

nur noch die Zeitverlängerung zugestanden. Besonders schlimm trifft es Kinder und Jugendliche mit einer Dyskalkulie, denn ab Klasse fünf werden diese Kinder wie alle anderen bewertet. Diese bildungspolitische Entscheidung hat fatale Auswirkungen auf die weitere Schullaufbahn der Betroffenen.

### Angebote für Menschen mit Legasthenie und Dyskalkulie in Berlin

Rund fünf Prozent aller Menschen in Deutschland haben eine Teilleistungsschwäche. Allein hier in Berlin sind, geht man von 3,5 Millionen Einwohnern aus, demnach 175.000 Betroffene mit einer Legasthenie oder Dyskalkulie. Der Landesverband Berlin mit seinen rund 200 Mitgliedern setzt sich für diese Menschen ein. In vier Selbsthilfegruppen in verschiedenen Stadtteilen bieten wir Hilfe zur Selbsthilfe und die Möglichkeit zum Austausch an. In regelmäßigen

Abständen veranstalten wir Fachvorträge für Pädagogen, Therapeuten, Erzieher, Eltern und Interessierte in Kooperation mit dem Klinikum im Friedrichshain. Für Verbandsmitglieder gibt es zahlreiche weitere Veranstaltungen. Wenn Sie unsere Arbeit kennen lernen möchten, kommen Sie einfach zu unseren Veranstaltungen oder wenden Sie sich an unser Beratungstelefon: 030-43666333.

Unsere neue Selbsthilfegruppe für Erwachsene trifft sich donnerstags um 20 Uhr in Siemensstadt. Die nächsten Treffen finden am 21.03., 16.05. und 15.08.2013 statt.

Weitere Informationen sowie das Programm für die zweite Hälfte des Schuljahres 2012/2013 finden Sie auf unserer Internetseite [www.lvl-berlin.de](http://www.lvl-berlin.de)

*Birgit Höllig  
Vorsitzende LVL Berlin*



**Paulchen,  
unser Maskottchen**

## Lebensort Vielfalt

*Leben und Arbeit in einem schwulen Mehrgenerationenhaus: Zehn Jahre ist es her: Die Schwulenberatung Berlin entschied sich im Frühjahr 2003, Angebote für schwule Senioren zu entwickeln. So entstand das „Netzwerk Anders Altern“. In der täglichen Arbeit mit den Senioren, vor allem in Beratungsgesprächen, wurde schnell deutlich, dass sich viele Männer Sorgen machen, was wohl passieren würde, wenn sie eines Tages aufgrund von Krankheit oder Pflegebedürftigkeit nicht mehr selbstständig in ihrer bisherigen Wohnung leben könnten.*

Marco Pulver und  
Dieter Schmidt

### Lebensort Vielfalt

#### Leben und Arbeit in einem schwulen Mehrgenerationenhaus

Zehn Jahre ist es her: Die Schwulenberatung Berlin entschied sich im Frühjahr 2003, Angebote für schwule Senioren zu entwickeln. So entstand das „Netzwerk Anders Altern“. In der täglichen Arbeit mit den Senioren, vor allem in Beratungsgesprächen, wurde schnell deutlich, dass sich viele Männer Sorgen machen, was wohl passieren würde, wenn sie eines Tages aufgrund von Krankheit oder Pflegebedürftigkeit nicht mehr selbstständig in ihrer bisherigen Wohnung leben könnten. Vor allem diejenigen Männer, die den Kontakt zur Familie und ihre Freunde im Laufe des Lebens verloren haben, befürchten, in ein herkömmliches Alterheim abgeschoben zu werden und dort auf intolerante Mitbewohner oder Pfleger zu stoßen. Und darüber hinaus

besteht die berechtigte Sorge, das man in einer solchen Einrichtung das bisherige schwule Leben verleugnen, womöglich ganz aufgeben müsste, dass man unter Menschen wäre, die einen ablehnen und die man nicht um sich haben möchte, schon gar nicht, wenn man auf Pflege angewiesen ist. Die Mitarbeiter des Netzwerk Anders Altern erfahren in ihrer alltäglichen Arbeit immer wieder von Männern, denen es tatsächlich so geht und die sich in einer Pflegeeinrichtung deshalb vollkommen isoliert und einsam fühlen.

Einer der ersten, der regelmäßig gegenüber den Mitarbeitern des Netzwerks Anders Altern auf die Dringlichkeit dieses Problems hinwies und seine Wünsche bezüglich seiner künftigen Wohnsituation klar formulierte, war Gottfried Stecher, inzwischen 84 Jahre alt. Für ihn war immer klar, er wollte im Alter unter „Gleichgesinnten leben“, in einem Haus, in dem das Schwulsein selbstverständlich ist und in dem man bis zu seinem Lebensende wohnen bleiben kann, auch wenn man pflegebedürftig wird. Die Schwulenberatung Berlin sollte gefäl-

ligst etwas unternehmen. Für Gottfried und viele andere, die sich bald regelmäßig in den Räumen der Beratungsstelle trafen und das Konzept einer „Regenbogenvilla“ diskutierten, dauerte es eine gefühlte Ewigkeit, bis nach einer ca. 6jährigen Konzeptions- und Umsetzungsphase der Traum endlich in Erfüllung ging – mit ca. 6 Millionen Euro Gesamtkosten ein recht teurer Traum, der nur über Stiftungsmittel und Kredite zu realisieren war. Am 8.Juni 2012 feierte der Lebensort Vielfalt seine offizielle Eröffnung.

Entstanden ist viel mehr als nur ein Wohnhaus: Neben 24 Wohnungen beherbergt das Gebäude in der Niebuhrstr 59/60 auch die Schwulenberatung Berlin, ein Restaurant mit Veranstaltungsbetrieb, eine Betreute Wohngemeinschaft für schwule Männer mit Pflegebedarf und eine Bibliothek. Im Folgenden werden wir auf alle Teilprojekte kurz eingehen, vor allem auf die ersten Erfahrungen seit der Eröffnung des Lebensort Vielfalt.

### Die Schwulenberatung Berlin

Die Schwulenberatung Berlin hat ihre Büros im ersten Stock des Gebäudes bezogen. Sie nutzt außerdem zwei Gruppenräume im Erdgeschoss. Dort befindet sich auch der Empfang für die Klienten und Besucher des Hauses. Die Schwulenberatung Berlin leistet seit 1981 psychosoziale Grundversorgung für schwule und bisexuelle Männer in Berlin und Umgebung. Inzwischen ist sie die zentrale psychosoziale Versor-

gungseinrichtung für schwule und bisexuelle Männer in dieser Region mit z.Z. 113 hauptamtlichen Mitarbeitern. Sie versteht sich als Ansprechpartner für die schwule Community in Berlin mit geschätzten 180.000 Mitgliedern.

Im Lebensort Vielfalt bietet die Schwulenberatung Berlin - neben den Angeboten für ältere schwule Männer- kompetente Beratung und Betreuung für schwule Männer und Menschen mit HIV und Aids und deren Angehörige zu den Themen Coming-Out, Sexualität, Behinderung, Partnerschaft, Sucht, Psychiatrie, Krisenbewältigung, HIV und Aids sowie Sozialrecht und Arbeit. In einer Filiale in Berlin Prenzlauer Berg unterhält sie das Präventionsprojekt „manCheck“ sowie Pluspunkt, die AIDS-Hilfe im Prenzlauer Berg. Ein weiteres Projekt der Schwulenberatung Berlin, Queer Leben, das Beratung und Betreuung für transidente Menschen anbietet, hat seine Büros in Kreuzberg.

Die Schwulenberatung Berlin hat, wie schon erwähnt, das Gesamtprojekt Lebensort Vielfalt realisiert - und das heißt nicht etwa nur, die benötigten Gelder beschafft: Vielmehr waren auch die unterschiedlichen, sich zum Teil widersprechenden Belange der vielen beteiligten Personen, Gruppen, Organisationen - z.B. Bewohner, Stiftungen, Behörden, Mitarbeiter, Banken - zu berücksichtigen; ein schwieriges Unterfangen, das maßgeblich der Geschäftsführer der Schwulenberatung Berlin, Marcel de Groot, gemanaged hat. Heute organisiert die Beratungsstelle die gesamte

Verwaltung des Lebensort Vielfalt sowie die sozialpädagogische Begleitung der Mieter in den oberen vier Etagen des Hauses.

### Eine starke Hausgemeinschaft

Seit der Eröffnung des Lebensort Vielfalt sind unzählige Journalisten ins Haus gekommen. Alle wollen sich mit den Bewohnern unterhalten, mindestens mit einem Vertreter der verschiedenen Bewohnergruppen reden. Sie wollen erfahren wie es sich anfühlt, wenn man in einem schwulen Wohnhaus lebt, warum man sich zum Beispiel als lesbische Frau dazu entschlossen hat, zusammen mit vier



**Blick in die sehr helle Maisonettewohnung von Bernd Gaiser im Dachgeschoss des Wohnprojekts „Lebensort Vielfalt“**

weiteren Frauen in ein solches Haus einzuziehen. Oder was sich der jüngste Mieter, Robert (32), davon verspricht, mit vorwiegend älteren Menschen in einer Hausgemeinschaft zu wohnen. Wohl am häufigsten wurde bisher der Mietersprecher,

Bernd Gaiser (65), interviewt. Seine Wohnung wurde am Tag der offenen Tür von interessierten und neugierigen, aber durchweg sehr freundlichen Menschen, die zu diesem Ereignis aus ganz Berlin kamen, geradezu eingerannt. Bernd ist glücklicher Weise nicht so leicht aus der Fassung zu bringen. Er ist eine Kämpfernatur. Schon in den 70er Jahren hat er sich in der Schwulenbewegung engagiert und seit vielen Jahren stand er in vorderster Front, wenn es darum ging, sich für die Verwirklichung eines schwulen Hausprojektes zu engagieren. Und so freut er sich jetzt über die vielen interessierten Menschen, die einen Blick in seine Wohnung werfen wollen.

Bernds Wohnung ist eine sehr helle Maisonettewohnung, eine von sieben Wohnungen im Dachgeschoss. Insgesamt verfügt das Haus über 24 Wohnungen, größtenteils Zweiraumwohnungen, aber auch mehrere Einraum-, Dreiraum- und eine Vierraumwohnung. Alle Wohnungen wurden nach einer Entkernung der oberen Stockwerke des Gebäudes entsprechend der Pläne des Architekten Ullrich Schop barrierefrei und zum Teil rollstuhlgerecht ausgeführt – und zwar auf der Grundlage des Wohnkonzepts, an dessen Entwicklung viele Mieter beteiligt waren. Aufgrund ihrer Mitsprache bei der Konzeptentwicklung verfügen nun z.B. einige Wohnungen über eine separate, andere über eine offene Küche. Ein Teil der Bäder ist mit einer bodengleichen Dusche ausgestattet, ein anderer Teil mit einer Badewanne. Alle Wohnungen haben einen Südbal-

kon. Die Wohnungsmieten liegen zurzeit bei durchschnittlich 11 Euro Warmmiete. Die kleineren Wohnungen im Lebensort Vielfalt haben einen reduzierten Mietpreis und sind auch für Menschen mit geringem Einkommen bzw. Hartz IV-Empfänger erschwinglich.

Die Beteiligung vieler Mieter an der Konzeptentwicklung des Lebensort Vielfalt ist sicher ein wichtiger Grund dafür, dass sich die Menschen hier schnell eingelebt haben und ihren Einzug auch nicht bereuen. Unannehmlichkeiten beispielsweise, die einige Mieter wegen notwendig gewordener Nachbesserungsarbeiten in ihren Wohnungen hatten, wurden meist gelassen in Kauf genommen. Auch, dass die Schwulenberatung Berlin sich erst noch in die Rolle eines Vermieters einfinden musste und es eine Weile gebraucht hat, bis Zuständigkeiten halbwegs geklärt waren, nahmen die meisten Mieter mit Humor. Die Mitarbeiter der Schwulenberatung Berlin wiederum, die ihr Büro im Lebensort Vielfalt bezogen haben, haben sich schnell daran gewöhnt, dass Mieter unangemeldet vorbei schauen und unvermittelt Gesprächsbereitschaft erwarten. Ob es darum geht, das Zeitungsabonnement zu kündigen, die Bankverbindung zu wechseln, das Programm für den kommenden Gesprächskreis zu erfragen oder jemanden zu vermitteln, der Gesellschaft leistet - die Mitarbeiter der Beratungsstelle sind inzwischen auf solche spontanen Besuche und Beratungen eingestellt. Es ist mittlerweile auch selbstverständlich, dass der Empfang der Schwulenbera-

tung Berlin, der im Erdgeschoss des Hauses seinen Tresen hat, Post und Pakete für die Mieter entgegennimmt und aufbewahrt. Solche Dinge haben sich quasi nebenbei eingespielt bzw. geregelt.

Für den Erfolg des Projekts viel bedeutsamer, aber von den Initiatoren des Wohn- bzw. Hausprojekts viel weniger leicht zu beeinflussen ist wiederum die Frage, wie die Mieter miteinander leben und umgehen. Als zentrales Konzeptmerkmal für das Wohnen im Lebensort Vielfalt gilt schließlich die gelebte Nachbarschaft. Mieter der Niebuhrstr. 59/60 erwarten nicht nur, dass man miteinander in gutem Austausch und Kontakt ist, sondern sich darüber hinaus auch in schwierigen Situationen, bei Krankheit und Not gegenseitig unterstützt. Und tatsächlich gab es seit dem Einzug schon mehrere Ereignisse, in deren Zusammenhang sich eine gute Nachbarschaft beweisen bzw. entwickeln konnte. So sind z.B. zwei Mieter kurz nach ihrem Einzug schwer erkrankt und mussten ins Krankenhaus. Schnell wurde in der Mieterschaft darüber diskutiert, wie man den Betroffenen in dieser Situation am besten helfen könnte und ob z.B. ein Besuchsdienst einzurichten sei, wer den Kontakt mit der Verwandtschaft aufnehmen sollte, wie die Schwulenberatung Berlin mit evt. ausbleibenden Mietzahlungen umgehen würde usw. Solche und andere Probleme werden zunächst meist in einem kleineren Mieterkreis auf der jeweils betroffenen Etage und dann auch im Rahmen der regelmäßig stattfindenden Mietertreffen besprochen.

Das Netzwerk Anders Altern fördert die Hilfsbereitschaft und das Engagement der Mieter untereinander. So wurde z.B. für alle Bewohner, die sich verstärkt um jene Nachbarn im Haus kümmern wollen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, ein kostenloses Rollstuhl-Training organisiert. Außerdem koordiniert das Netzwerk einen ehrenamtlichen Besuchsdienst (Mobiler Salon), der schwulen Männern in ganz Berlin aber eben auch einigen Bewohnern des Hauses zu Gute kommt.



**Die Räumlichkeiten im Wohnprojekt „Lebensort Vielfalt“ können auch von Rollstuhlfahrern bequem genutzt werden**

Die oben erwähnten Mietertreffen finden im zweiwöchentlichen Rhythmus statt und werden auf Wunsch der Mieter von einem Mitarbeiter des Netzwerk Anders Alten moderiert, für die Mieter natürlich kostenlos. Der größte Teil der Mieter nimmt an diesen Treffen regelmäßig Teil, zumal hier auch wichtige Entscheidungen diskutiert werden, deren Auswirkungen

gen alle Mieter betreffen. Inzwischen haben die Mieter festgestellt, dass es effektiver ist, wenn Entscheidungen – z.B. zur Gestaltung des Gartens oder des Gemeinschaftsraumes - nur von einigen an dem jeweiligen Problem oder Projekt besonders interessierten Mietern vorbereitet werden. Auf diese Weise ist eine Garten- und Aktivitäten-AG entstanden. Eine weitere AG, die inzwischen gegründet wurde, beschäftigt sich mit der Einrichtung des erwähnten Gemeinschaftsraums, der den Mietern im Lebensort Vielfalt zur freien Verfügung steht. Das nötige Geld für den Kauf der Einrichtungsgegenstände wurde von Jürgen, einem Mieter aus dem Dachgeschoß gespendet. Inzwischen wurden von den immerhin 5000 Euro Küchenschränke, Elektrogeräte, ein großer Holztisch und 20 Stühle gekauft. Bei der Auswahl der Einrichtung konnten manche Mieter die Kaufentscheidung nur schweren Herzens mittragen. So ist eben das Leben in einer Hausgemeinschaft; man muss auch zu Kompromissen bereit sein. Birgit etwa, eine Mieterin aus dem 3. Stock, findet die Farbe der angeschafften Plastikstühle schrecklich, aber konnte sich mit ihrem eigenen Vorschlag, etwas teurere Holzstühle zu kaufen, nicht durchsetzen. Wird sie den Gemeinschaftsraum deshalb meiden? Es wird sich zeigen. Uneinig ist man sich auch noch über die Frage, ob zusätzlich ein Sofa angeschafft werden soll. Denn den ca. 20 m<sup>2</sup> großen Gemeinschaftsraum möchten die Mieter vor allem für das gemeinsame Kochen und für Spieleabende nutzen. „Wenn wir spielen“, so meint

Jürgen, „kann es bis spät in die Nacht werden. Und wenn wir in der Wohnung eines Nachbarn spielen würden, dann käme der ja, wenn er müde wäre, nicht so schnell ins Bett oder müsste seine Gäste rausschmeißen. Im Gemeinschaftsraum dagegen besteht das Problem nicht. Wer müde wird verabschiedet sich und die anderen spielen weiter, so lange sie Lust haben.“

Aus dem Mietertreffen ist außerdem ein Komitee zur Vorbereitung der Wahl des Mieterbeirats hervorgegangen. Inzwischen ist der Mieterbeirat gewählt. Er besteht aus vier Mietern, die jeweils eine der Hauptmietergruppen repräsentieren: Die erste Gruppe bilden die älteren schwule Männer im Alter über 55 Jahre. Die 15 älteren Männer wohnen zum größten Teil allein in einer der vielen Zweiraumwohnungen, über die das Haus verfügt. Lothar (60) wiederum hat mit seinem Lebensgefährten eine der geräumigen Dreiraumwohnungen bezogen, von denen es im Haus insgesamt vier gibt. Zu den jüngeren Mietern des Hauses gehört Robert (32). Als einer der erwähnten vier Mieterbeiräte kümmert er sich darum, dass die Anliegen seiner Altersgruppe im Haus nicht zu kurz kommen. Von den insgesamt fünf jüngeren Mietern des Hauses ist er der Jüngste. Er genießt das Gefühl, das Küken im Haus zu sein und freut sich über den intensiven Austausch mit Älteren. Robert bewohnt eine der schönen Maisonettwohnungen unterm Dach. Birgit (65) wiederum, die zusammen mit ihrer Katze ein geräumiges Zweiraum-Appartement bewohnt,

vertritt die Interessen der fünf teils lesbischen, teils heterosexuellen Frauen, die in der dritten und vierten Etage wohnen und manchmal auch gerne nur unter sich bleiben. Eine eigene Mietergruppe bilden inzwischen auch die acht Bewohner der Betreuten Wohngemeinschaft, die unten noch ausführlicher vorgestellt wird. Zu ihnen gehört z.B. Pete (70), gebürtiger Engländer. Pete ist extra aus Hamburg in die Wohngemeinschaft des Lebensort Vielfalt umgezogen, weil er unter schwulen Männern wohnen wollte. Inzwischen hat er sich bereit erklärt, als Mieterbeirat für die Interessen seiner Mitbewohner in der Betreuten Wohngemeinschaft einzutreten.

Der Mieterbeirat wird u.a. Mitsprache bei der Vermietung frei werdender Wohnungen erhalten. Er wird Mieter beraten und über wichtige Vorgänge im Haus informieren. Für den Informationsaustausch über Beschlüsse, Aktivitäten und dergleichen nutzen die Mieter aber auch das Internet, die Hausbriefkästen und eine große Mitteilungswand, die in der Nähe des Hauseingangs angebracht wurde. „Wer hat Lust öfter mal mit mir im Wilden Oscar essen zu gehen?“, steht zum Beispiel auf einem Stück Papier, das Birgit dort angepinnt hat. Der Wilde Oscar ist das große Restaurant im Erdgeschoß des Hauses. Wir gehen darauf später noch ein.

### **Mieter mit Pflegebedarf**

Die Schwulenberatung Berlin verspricht den Mietern im Lebensort

Vielfalt, dass im Falle des Eintritts von Pflegebedürftigkeit ambulante Pflege organisiert wird und die Mieter nicht in eine Pflegeeinrichtung umziehen müssen. Nur in Ausnahmefällen wird ein stationärer Aufenthalt nicht vermeidbar sein. In einer Wohngemeinschaft, im zweiten Stock der Niebuhrstr. 59/60, wird 24 Stunden täglich für acht Bewohner Pflege organisiert. Voraussetzung für den Einzug in die Wohngemeinschaft ist allerdings das Vorliegen einer Pflegestufe, weil die Pflege im nötigen Umfang und auf gleich bleibendem Qualitätsniveau ansonsten nicht realisierbar wäre.

In der WG leben Männer mit einer dementiellen Erkrankung zusammen mit anderen, die z.B. in Folge einer HIV-Erkrankung oder eines Schlaganfalles pflegebedürftig geworden sind. Die Altersstruktur der acht Bewohner liegt zwischen Anfang 60 und Mitte 70. Die Beleuchtung des sozialen Hintergrundes ergibt ein vielfältiges Bild: neben einigen ganz auf sich allein gestellten Bewohnern verfügt ein anderer Teil durchaus über ein intaktes und sehr aktives familiäres bzw. freundschaftliches Umfeld, das in den Lebensalltag der Wohngemeinschaft möglichst eingebunden werden soll.

Um die pflegerische Versorgung der Bewohner zu gewährleisten, kooperiert die Schwulenberatung Berlin mit einem externen Pflegedienst. Ein festes Pflegeteam versorgt die Bewohner rund um die Uhr - zwei Pflegekräfte jeweils vor- und nachmittags sowie einer zur Nacht. Gezielt wurden vorwiegend schwule Pfleger

eingestellt, um die Voraussetzung dafür zu optimieren, dass sich die Bewohner akzeptiert und verstanden fühlen. Auch für den Körperkontakt, der bei der Pflege eine große Rolle spielt, ist es nicht selten von Vorteil, dass die Pfleger Männer und selber schwul sind. Horst\* z.B., der nach einem Schlaganfall pflegebedürftig wurde, liebt es, von Sziard, den er sehr attraktiv findet und „am liebsten heiraten“ würde, geduscht zu werden. Bei schwulen Pflegern kann außerdem ein umfangreiches Wissen über schwule Orte und Lebenswelten vorausgesetzt werden. Ob z.B. das „New Action“ oder das „Snaxx“ barrierefrei sind, kann der Bewohner, Paul, eher vom Pfleger, Dieter, als von Beate erfahren, auch wenn Beate schon seit Eröffnung der WG zum Pflegeteam gehört und die Welt schwuler Männer inzwischen viel besser kennt.

Ein Mitarbeiter des Netzwerk Anders Altern, Dieter, Psychologe und Coautor des vorliegenden Beitrags, ist 20 Stunden wöchentlich für die Betreuung der Bewohner und die Koordination nichtpflegerischer Leistungen zuständig. Konkret heißt das z.B., selbst Gruppen- und Einzelgespräche anzubieten, mit den Bewohnern biographisch zu arbeiten, Krisenberatungen durchzuführen, MitarbeiterInnen der Beratungsstelle und Multiplikatoren über das Projekt zu informieren oder Fortbildungen zu organisieren. Vor allem aber geht es darum, Bewohner zu motivieren, geeignete Außenaktivitäten wahrzunehmen. So nehmen drei der Bewohner mittlerweile an der im Rahmen

des Netzwerk Anders Altern angebotenen Theatergruppe „Rosa Falten“ teil. Es war für den Psychologen, Dieter, nicht einfach Frank (68), davon zu überzeugen, dass es sich lohnen könnte, bei der Theatergruppe mitzumachen. Seit Monaten hatte Frank die Wohnung, außer für Arztbesuche, nicht verlassen wollen. Inzwischen freut er sich auf die Termine und die ganze Gruppe profitiert von seinem Humor und seinem schauspielerischen Talent. Auch ein anderer Bewohner, Paul (70), geht zurzeit ganz in seiner Theaterrolle auf. Als „Rita the Ruin“ sorgt er schon im Vorfeld jedweder Aufführungen für beste Unterhaltung.



***Viel Platz bietet die großzügige Terrasse***

Der Psychologe kümmert sich aber nicht nur um eine gute Integration pflegebedürftiger Mieter, er garantiert außerdem als Bindeglied zwischen der Schwulenberatung und der Wohngemeinschaft bzw. dem Pflegedienst einen qualifizierten fachlichen Austausch. Demnächst wird er einen Qualitätszirkel einrichten, der sich – auch unter Beteiligung

interessierter Mieter – mit der fortwährenden Reflektion und Verbesserung der Situation der pflegebedürftigen Mieter befasst.

Und wie lebt es sich nun eigentlich als einer von acht schwulen pflegebedürftigen Männern auf insgesamt ca. 250 qm Wohnfläche und einem doch eher kleinen, eigenen Zimmer als einziger Rückzugsmöglichkeit? – Frank (67) beispielsweise, der nach einem schweren Schlaganfall pflegebedürftig wurde, sagt, er fühlte sich wie bei einem „Lotteriegewinn“ als er erfuhr, dass er eines der Zimmer in der Wohngemeinschaft beziehen durfte. Die Erwartungen waren auch bei den anderen Mietern groß. Und viele Hoffnungen haben sich in der Tat erfüllt. Allein das Gefühl, in einem Haus zu leben, in dem das Schwulsein selbstverständlich ist, erleben alle als große Erleichterung. Allerdings kommt es natürlich auch hier zu Spannungen und Konflikten, wie immer, wenn mehrere Menschen in einer Wohnung zusammenleben. Aber schwule Männer reden in einer WG doch anders, vertrauter miteinander, als sie es in einer herkömmlichen Einrichtung tun würden. Hier ein Ausschnitt aus einem typischen Gespräch beim gemeinsamen Mittagessen: „Dein Liebhaber hat mir meine Marmelade weggenommen!“ - „Welcher von denen?“ - „Michael ist heute wieder ganz schön aggressiv!“ - „Und Frank isst mal wieder auf seinem Zimmer, das geht mir ganz schön auf den Zeiger.“ – „Irgendwer hat heute Nacht die Tür geknallt, seit vier Uhr hab ich wachgelegen.“ - Fast wie in einer richtigen Familie.... Aber

eine Familie von Individualisten eben; jeder hat seine Eigenarten: Frank ist ein ausgesprochener Einzelgänger, Klaus sehr harmoniebedürftig und Olaf fragt besorgt bei allen Angeboten: „Da muss ich aber nicht mitmachen, oder?“ Michael (70), der sich im fortgeschrittenen Stadium einer dementiellen Erkrankung befindet, lebt in seiner eigenen Welt. Aus dieser Welt taucht er sporadisch auf und wird dann gern einbezogen in die Gespräche und Aktivitäten der anderen. Zugleich macht er ihnen aber auch Angst, weil er manchmal handgreiflich wird, ganz unversehens und ohne erkennbaren Anlass.



Der Gesprächskreis, den unser Psychologe den Bewohnern regelmäßig anbietet, ist eine Möglichkeit, sich über Probleme des WG-Alltags auszutauschen und um Rat zu fragen. Doch nicht alle Bewohner möchten teilnehmen. Manche setzen sich zwar dazu, folgen dem Gespräch aber nicht sehr aufmerksam oder beteiligen sich gar nicht. Andere Bewohner wieder-

rum haben Redebedarf, sind es aber nicht gewohnt, sich in einem solchen Rahmen zu öffnen. Mancher steht über den Dingen: „Jetzt kommt wieder die Frage: Wie geht es Euch? – Wie der Liebhaber, der nach dem Sex fragt: War ich denn gut?“, spöttelt Paul. Manchmal geht es um sehr ernste Angelegenheiten: Einer der Bewohner ignoriert die Gemeinschaft so gut es geht, und so stellt sich beispielsweise auch die Frage: Soll und kann ein pflegebedürftiger Bewohner aufgrund seiner gemeinschaftsfeindlichen und aggressiven Art aus der Wohngemeinschaft ausgeschlossen werden? Inzwischen finden hier Vermittlungsgespräche zwischen dem für die WG zuständigen Psychologen, dem Pflegedienst, dem Freund und Betreuer des Mieters und dem Mieterbeirat statt. Gemeinsam sucht man nach tragbaren Lösungen bzw. Kompromissen. Hier wie in vielen anderen Bereichen des Lebensort Vielfalt kommen spannende Lernprozesse in Gang, werden neue Erfahrungen gemacht.

### **Der Wilde Oscar und die Hausbibliothek**

Für die meisten Mieter ist die Tatsache, das das Haus, in dem sie wohnen, über ein eigenes Restaurant verfügt, in dem auch kulturelle Veranstaltungen organisiert werden, ein Luxus, den sie nicht mehr missen wollen. Nur über die Preise im Wilden Oscar, die eben dem Niveau eines herkömmlichen Gastronomiebetriebs im Charlottenburger Kiez entsprechen, sind einige Mieter und Klienten

der Schwulenberatung Berlin etwas enttäuscht. Der Wilde Oscar wird als Integrationsbetrieb organisiert; d.h. sechs von insgesamt zehn Mitarbeitern in Küche und Service verfügen über eine anerkannte Schwerbehinderung. Im Wilden Oscar werden inzwischen alle Arten von Events veranstaltet: Ein Talk mit Gabi Decker immer jeden zweiten Montag im Monat beispielsweise, eine Hochzeitsmesse und viele Tanzveranstaltungen fanden bereits statt. Die Veranstaltungen waren alle gut besucht. Heiligabend wird hier in Kooperation mit BALSAM, dem Berliner Arbeitskreis für lesbische und schwule alte Menschen, eine große Weihnachtsfeier organisiert, für Jung und Alt, mit Showprogramm und großem Kuchenbuffet, für die Besucher kostenlos. Der Wilde Oscar, in dem bei Veranstaltungen bis zu 200 Personen Platz finden, soll sich schließlich zu einem wichtigen Treffpunkt der Community entwickeln. Eine professionelle Bühnentechnik steht dort vor allem - aber natürlich nicht ausschließlich - schwulen, lesbischen und transidenten Künstlern für ihre Performance zur Verfügung. Aber auch Talkshows und Informationsveranstaltungen sind geplant, zu denen natürlich auch alle Anwohner aus der Nachbarschaft des Hauses herzlich willkommen sind. An allen Events, die im Wilden Oscar stattfinden, können aufgrund der barrierefreien Räumlichkeiten auch Menschen teilnehmen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind. Dasselbe gilt für die Veranstaltungen der Schwulenberatung Berlin, deren Mitarbeiter bzw. Projekte im

ersten Stock des Gebäudes Quartier bezogen haben. Das Netzwerk Anders Altern beispielsweise organisiert im Haus wöchentlich Theaterworkshops und einen Gesprächskreis für schwule Senioren, an dem regelmäßig 20 bis 30 Personen teilnehmen, wie gesagt auch Menschen mit schweren körperlichen Beeinträchtigungen und Personen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind.

Veranstaltungen, vor allem Lesungen, können auch in der hauseigenen schwul-lesbischen Bibliothek im Erdgeschoss stattfinden. Hier engagieren sich Mieter, die Spaß an Büchern haben, freiwillig als Bibliothekare. Sie haben für diese Tätigkeit bereits eine entsprechende Ausbildung erhalten. Die Bibliothek enthält insgesamt ca. 4000 Medien, darunter vor allem Bücher, aber auch Videos und Musik-CDs, die ausgeliehen werden können. Bei den Büchern handelt es sich sowohl um Belletristik schwuler oder lesbischer Autoren bzw. mit schwul-lesbischer Thematik als auch um Sachliteratur zu den verschiedensten LGBTI-Themen. Für die Bibliothek wird zurzeit noch ein passender Name gesucht. Vorschläge können gerne bei der Schwulenberatung Berlin ein gereicht werden.

### **Die Randgruppe als Mittelpunkt**

Abschließend möchten wir noch auf eine Kritik eingehen, die zuweilen im Hinblick auf die Tatsache vorgebracht wird, dass im Lebensort Vielfalt schwule Männer weitgehend unter sich bleiben. Ist da nicht ein Art Ghetto entstanden? Und wie ist das zu

vereinbaren mit modernen seniorenpolitischen Konzepten? Wäre es nicht besser - so eine Frage, die uns manchmal begegnet - die herkömmlichen Senioreneinrichtungen würden sich stärker für gesellschaftliche Randgruppen öffnen und interessieren? – Sicher, es wäre schön, wenn Homosexualität und queere Lebenswelten auch in herkömmlichen Alteinrichtungen künftig stärker integriert würden. Aber abgesehen davon, dass diese Integration bisher eben noch nicht mal im Ansatz funktioniert: Hat denn das herkömmliche Alten – und Pflegeheim überhaupt noch Zukunft? Macht es Sinn, wenn hundert pflegebedürftige Menschen in einem Haus leben? Sollen weiterhin Häuser gebaut werden, in denen nur Alte wohnen und betreut werden? Ist es nicht sowieso höchste Zeit, neue Wohn- und Pflegeformen zu entwickeln, in denen Alt und Jung zusammen leben, wo nachbarschaftliche Hilfe, ehrenamtliches Engagement und professionelle Unterstützung viel stärker als bisher Hand in Hand gehen? - Im Lebensort Vielfalt erproben wir genau diese neue Form des Wohnens. Und dass hier schwule Männer weitgehend unter sich wohnen dürfen, ist wichtig und gut so. Denn, so der Soziologe Rüdiger Lautmann in einem Beitrag zum Lebensort Vielfalt: „Hier in der Niebuhrstraße ist die Randgruppe der Mittelpunkt, das sonst Normale eine Minderheit...“ Hier genießen wir „...Freiheit: entlastet von den traditionellen Schweigepflichten, von neugierigen Blicken, vom Nicht-ernst-genommen-Werden – frei

dazu, anders zu sein, uns selbst auszudrücken und neue Utopien zu entwickeln.“

Wir hoffen und wünschen uns, dass der Lebensort Vielfalt den vielen Menschen aus allen Ländern, die uns seit der Eröffnung besuchen, Mut macht, eigene, neue Modelle des miteinander Lebens und Wohnens zu entwickeln und zu erproben. Denn wir glauben, dass dies dringend erforderlich ist.

### Die Autoren

Marco Pulver, prom. Erziehungswissenschaftler, leitet das Team des Netzwerk Anders Altern und war an der Konzeptentwicklung des Lebensort Vielfalt beteiligt.

Dieter Schmidt, Dipl.-Psychologe, ist Mitarbeiter im Netzwerk Anders Altern mit besonderer Zuständigkeit für die Betreute Wohngemeinschaft.

\*Namen von Mietern wurden zum Teil geändert

## Förderung der Selbsthilfe

Das Bundesministerium für Gesundheit hat die Absicht, den Fördertitel für Projekte, Veranstaltungen und Schriften der Selbsthilfe massiv zu kürzen.

Dies würde nicht nur zu erheblichen Einschränkungen bei den über das Ministerium bislang geförderten Aktivitäten der Selbsthilfe führen. Einige der Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE, aber auch die BAG SELBSTHILFE selbst, würden durch dieses Kürzungsvorhaben im Kern ihrer Arbeit gefährdet.

In großer Übereinstimmung wurde von den teilnehmenden Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfeorganisationen diese Kürzungen des Bundesministeriums kritisiert und scharf abgelehnt. Auch die vorgegebene Zielsetzung der Schuldentilgung des Bundeshaushalts rechtfertigt nach der Auffassung der Teilnehmenden nicht hohe Kürzungen bei der Gesundheitsselbsthilfe.

Im Rahmen der Veranstaltungen wurde die anliegende Resolution abgestimmt und einmütig beschlossen, die Resolution an den Bundesminister für Gesundheit, den Patientenbeauftragten, den Behindertenbeauftragten sowie an politische Einflussträger zu senden, um diese Kürzungen zu verhindern.

Wir fügen den Text der Resolution bei, der die Anregungen aus der Veranstaltung am 15.02.2013 aufgreift und redaktionell einbezieht.

### Resolution

Eine verlässliche und verstärkte Förderung der Selbsthilfe ist unabdingbar

Das Engagement von Menschen mit Behinderung, mit chronischen Erkrankungen und von Angehörigen in den Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe ist das Rückgrat eines bürgerorientierten Gesundheitswesens. Die Bedeutung der Beratungs- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfe hat in den vergangenen Jahren immer weiter zugenommen.

Zu Recht hat auch der Gesetzgeber im Rahmen der Patientenbeteiligung die Kompetenz und Erfahrung der Menschen in den Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in verstärktem Maße genutzt und der Gesundheitsselbsthilfe zunehmend gesetzliche Aufgaben übertragen.

Die Beratungs- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfe, aber auch die Patientenvertretung in den Gremien des Gesundheitswesens werden in erster Linie durch das ehrenamtliche Engagement chronisch kranker und behinderter Menschen, aber auch durch deren finanzielles Engagement ermöglicht.

Die Maßnahmen zur Förderung der Selbsthilfe sind demgegenüber viel zu gering bemessen und werden zunehmend mit hohen bürokratischen Hürden verbunden. Die fachliche

Aufwertung der Angebote der Selbsthilfe und die Nachfrage nach hochwertiger unabhängiger Information stehen in keinem Verhältnis zur zunehmend restriktiveren Gestaltung der Fördermöglichkeiten.

Der Grundsatz der Subsidiarität würde es hingegen erfordern, gerade die Angebote und Initiativen der Selbsthilfe verstärkt zu fördern.



#### Wir fordern daher:

1. Die Fördertitel des Bundeshaushalts zur Förderung der gesundheitsbezogene Selbsthilfe müssen aufgestockt werden. Diese Förderung darf nicht auf eine kurzfristige und kleinteilige Projektförderung beschränkt sein. Es bedarf eines umfassenden verlässlichen Förderprogramms, das der Aufrechterhaltung und strukturellen Weiterentwicklung der Beratungs- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfe und der Umsetzung der Patientenbeteiligung nachhaltig dient.

Die Selbsthilfe muss insbesondere in die Lage versetzt werden, ihre fachliche Kompetenz auf Augenhöhe mit den Selbstverwaltungspartnern wahrzunehmen.

2. Aktuelle Bestrebungen, Kürzungen bei den ohnehin schon unterdimensionierten Haushaltstiteln für die Selbsthilfe vorzunehmen, müssen unmittelbar aufgegeben werden.

Das Bundesministerium für Gesundheit muss die für die Jahre 2013 und 2014 angekündigten Kürzungsbeschlüsse umgehend zurücknehmen, da sie zu einer existenziellen Bedrohung der betroffenen Selbsthilfeorganisationen und zu einer Schwächung der Selbsthilfe insgesamt führen würden.

3. Forschungsaktivitäten dürfen nicht aus Haushaltstiteln zur Förderung der Selbsthilfe finanziert werden.

Wir begrüßen die Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit, wissenschaftliche Erkenntnisse über die Arbeit der Gesundheitsselbsthilfe erarbeiten zu lassen. Diese Forschung kann aber nicht aus den Mitteln zur Unterstützung der Selbsthilfe genommen werden, sondern ist aus einem eigenständigen Haushaltstitel zu finanzieren.

4. Die verstärkte Förderung der Selbsthilfe ist eine notwendige Konsequenz der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland. Die in der Konvention festgelegten Maßgaben zur Gestaltung einer inklusiven Gesellschaft und für eine verstärkte Partizipation der Betroffenen können nur durch ein erweitertes und nicht durch ein immer restriktiveres Förderengagement des Bundes erreicht werden.

## Gedenkfeier für Opfer der NS-„Euthanasie“-Verbrechen

Pressemitteilung des des Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, Herrn Hubert Hüppe, vom 30. Januar 2013

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe, hat mit einer Gedenkfeier und einer Kranzniederlegung in der Tiergartenstraße 4 in Berlin der Opfer der NS-„Euthanasie“-Verbrechen gedacht.

nach den nationalsozialistischen Gräueltaten eingegraben hat, dann das „Nie wieder!“ Nie wieder sollte eine Ideologie Raum greifen, die Menschen nach lebensunwert und lebenswert unterscheidet und nach ihrer vermeintlichen Nützlichkeit aussortiert.“

Den Anfang nahmen die Massensterbe und Zwangssterilisationen in Kliniken und Geburtsstationen. Seit dem 18. August 1939 waren Ärzte und Hebammen aufgerufen, Neugeborene, Kleinkinder und später auch ältere Kinder mit Behinderung den zuständigen Gesundheitsämtern zu melden. Die nach der Nazi-Ideologie lebensunwerten Kinder wurden in Anstalten geschickt und verhungerten dort oder sie wurden langsam vergiftet. Im Oktober 1939 wurde das Tötungsprogramm auf Erwachsene erweitert.

Mit der Gedenkveranstaltung soll die Erinnerung für kommende Generationen wach bleiben, damit sich derartige Gräueltaten nie wiederholen. Hüppe begrüßte, dass in diesem Jahr in der Tiergartenstraße 4 eine Gedenk- und Informationsstätte entstehen soll, ein Gestaltungskonzept steht bereits fest. Der geplanten Gedenk- und Informationsstätte liegt ein Beschluss des Deutschen Bundestages vom 10. November 2011 zugrunde.



Anlässlich des nationalen Gedenktags für die Opfer des Nationalsozialismus erinnerte Hubert Hüppe mit der Gedenkfeier an die Aktion T4, die in der Tiergartenstraße 4 ihren Anfang nahm. Hier wurde das NS-Vernichtungsprogramm an behinderten und psychisch erkrankten Menschen geplant und organisiert.

Hubert Hüppe: „Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankungen waren die ersten Opfer der rassistischen Nazi-Ideologie, das wird oft vergessen. Europaweit mussten etwa 300.000 Kinder, Frauen und Männer sterben. Wenn sich eines in das kollektive Bewusstsein der Deutschen



## „Blutzuckerkiller“

Der Medizinjournalist Master of Science Sven-David Müller ist ein erfolgreicher und bekannter Autor und Diabetes-Berater der Deutschen Diabetes-Gesellschaft. Er hat Nutritive Medizin studiert, ist staatlich anerkannter Diätassistent, 1. Vorsitzender des Deutschen Kompetenzzentrums Gesundheitsförderung und Diätetik und hat zahlreiche Bücher und Ratgeber zur gesunden Ernährung veröffentlicht, insbesondere zu Diabetes. Einige dieser Buchtitel sind: „Blutzucker natürlich senken“, „Diabetes-Ampel“, „Kalorien-Ampel“, „Zimt gegen Zucker“, „Diabetes natürlich behandeln“, Ernährungsratgeber Diabetes“ u.a., zumeist im TRIAS - Verlag.

Er schrieb auch zu anderen Themen im Wechselspiel von Gesundheit und Ernährung wie Bluthochdruck, Gicht, Rheuma, Arthritis und Arthrose, Osteoporose, Schilddrüse u.a.m.

Für seinen Einsatz auf dem Gebiet der Gesundheitsaufklärung wurde er mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet.

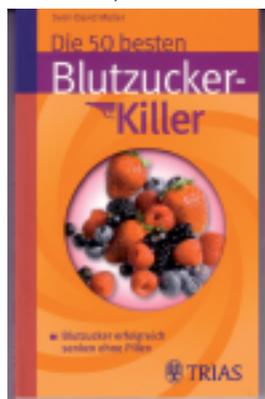
In seiner Veröffentlichung über die „50 besten Blutzuckerkiller“ erläutert Müller kurz die Entstehung von Diabetes, die Hauptsymptome, die Rolle des Insulins und auftretende Resistenz, den glykämischen Index und weitere Begriffe. Sein Hauptanliegen ist jedoch, wie man die Diabeteswerte durch ein geeignetes Verhalten und richtige Ernährung – ergänzend zu bewährten Medikamen-

ten – verbessern kann. Von Apfel bis Zimt geht er auf einzelne Nahrungs- und Genussmittel und ihre Wirkung ein, aber auch ein regelmäßiges Leben, autogenes Training, Sport und Gewichtsabnahme gehören dazu und sind wichtige Bestandteile seines Diätkonzepts. Müller weiß, worüber er schreibt, denn er ist schon seit seiner Kindheit Diabetiker (Typ I). Dieses neueste kleine Müller-Buch ist anschaulich und verständlich geschrieben und hat geringe Abmessungen, so dass man es in die Tasche stecken kann, um unterwegs auch einmal nachzuschauen.

Diabetes ist eine weit verbreitete, ernsthafte Volkskrankheit. Betroffen sind vor allem ältere Menschen. Bei der Herbsttagung der Deutschen Diabetes-Gesellschaft im November 2012 in Berlin wurde darauf hingewiesen, dass über sechs Millionen in Deutschland an Diabetes erkrankt sind.

Für Leute, die mehr wissen wollen: [www.muellerdiaet.de](http://www.muellerdiaet.de) und [www.svendavidmueller.de](http://www.svendavidmueller.de)

Sven-David Müller  
„Die 50 besten Blutzuckerkiller“  
Blutzucker erfolgreich senken  
ohne Pillen  
TRIAS-Verlag 2012, 79 S.  
8,90 EUR  
ISBN 978-3-8304-3883-0  
Autor: Dr Turber



## Impressum

**Vorstand der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.:** Broschüre „Die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin und ihre Mitgliedsvereine“.

Vorsitzender:  
Beate Hübner

Stellvertretender Vorsitzender:  
Daniel Fischer

Schatzmeister:  
Ingo Schellberg

Weitere Vorstandsmitglieder:  
Gerlinde Bendzuck  
Jörg Sendlewski  
Andreas Kuhnert  
Horst Lüdtke

Auf Anforderung erhalten Sie in der Geschäftsstelle kostenlos unsere

Ihre Bestellung richten Sie bitte an:  
Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.  
Littenstr. 108  
10179 Berlin  
Tel.: 030/ 27 59 25 25  
E-Mail: [info@lv-selbsthilfe-berlin.de](mailto:info@lv-selbsthilfe-berlin.de)

**Auch Ihre Geldspende ist willkommen!**

Unsere Bankverbindung lautet:  
Kto.-Nr.: 3101 800  
BLZ: 100 205 00  
Bank für Sozialwirtschaft Berlin

**Wir danken Ihnen für die Unterstützung unserer Arbeit.**

### Das FLAGGSCHIFF, Heft: 4/2012, Dezember 2012

Die Zeitschrift erscheint in aller Regel jedes Vierteljahr. Ihr Bezug ist kostenfrei. Die Verteilung erfolgt nach Maßgabe des Herausgebers. Weitere Exemplare können in der Geschäftsstelle angefordert werden. Namentlich gekennzeichnete Beiträge repräsentieren nicht in jedem Fall die Meinung des Herausgebers und der Redaktion.

Einsendeschluss für Beiträge im nächsten Heft ist der 30. April 2013.

Herausgeber:  
Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. (LV Selbsthilfe Berlin),  
Beate Hübner  
Redaktion und Layout: Frank Katzenellenbogen  
Layoutkonzept: Maik Haase

Druck: OKTOBERDRUCK AG, Rudolfstr. 1 - 8, 10245 Berlin



Mit freundlicher Unterstützung der  
**Techniker Krankenkasse**  
und  
**BIG - direkt gesund**



Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.  
(LV Selbsthilfe Berlin)

Littenstr. 108

10179 Berlin

Telefon: 030/ 27 59 25 25

Telefax: 030/ 27 59 25 26

E-Mail: [info@lv-selbsthilfe-berlin.de](mailto:info@lv-selbsthilfe-berlin.de)

Internet: [www.lv-selbsthilfe-berlin.de](http://www.lv-selbsthilfe-berlin.de)

Mitglied der

BAG SELBSTHILFE