



FLAGGSCHIFF



27 Europäischer Protest- und Aktionstag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung



18

Jahresempfang beim Bundesbehindertenbeauftragten Hubert Hüppe

Liebe Leserinnen und Leser,



Thomas Morus beschrieb in seinem Roman Utopia im Jahr 1516 sein Ideal der ärztlichen Versorgung folgendermaßen:

Im Stadtbezirk gibt es nämlich vier [öffentliche Krankenhäuser], ein Stück von der Stadt entfernt; sie sind so geräumig, dass man sie für ebenso viele kleine Städte halten könnte. Dadurch ist es möglich, eine auch noch so große Zahl Kranker ohne Mangel an Raum und deshalb bequem unterzubringen sowie die an ansteckenden Krankheiten

Leidenden von den anderen recht weit zu entfernen. Diese Krankenhäuser sind so eingerichtet und mit allem, was zur Gesundheitspflege gehört, so reichlich ausgestattet, die Pflege ist so rücksichtsvoll und gewissenhaft, und die erfahrensten Ärzte sind so unermüdlich tätig, dass, wenn auch niemand gegen seinen Willen dort Aufnahme findet, doch wohl jeder in der Stadt im Krankheitsfalle lieber im Krankenhaus als daheim liegt.

Diesem für seine Zeit wirklich visionären Ideal sind wir seit seiner Formulierung vor rund 500 Jahren zweifelsohne erheblich näher gekommen, aber gerade für Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen ist auch 2013 ein Krankenhausaufenthalt bzw. ein Arztbesuch (barrierefreie Arztpraxen!) mit vielen Unwägbarkeiten und Hindernissen verbunden. Angesprochen wird von Morus indirekt auch das Ideal einer wohnortnahen und bedarfsgerechten ärztlichen Versorgung. Wie der Presse in den letzten Monaten zu entnehmen war, wird in Berlin gerade das Konzept der Weiterentwicklung der ambulanten haus- und fachärztlichen Versorgung diskutiert. Im neugegründeten gemeinsamen Landesgremium nach § 90a SGB V verhandeln Vertreter der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales, der Kassenärztlichen Vereinigung, der gesetzlichen Krankenkassen, der Landeskrankenhausesgesellschaft und der Ärztekammer über eine optimierte Bedarfsplanung für Berlin. Die Vorsitzende der LV Selbsthilfe, Beate Hübner, und ich sind dort, zusammen u.a. mit der Patientenbeauftragten Frau Karin Stötzner und dem Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderungen, Dr. Schneider, als Patientenvertreter geladen. Allerdings haben wir, wie gesetzlich bisher vorgegeben, nur ein Rederecht und kein Stimmrecht. Die erste Sitzung verlief, so Senator Czaja, in „konstruktiver Atmosphäre“. Im Ergebnis wurde – ohne die Patientenvertreter - eine Arbeitsgruppe eingerichtet, in der zunächst verschiedene Versorgungsmodelle hinsichtlich räumlicher Indikatoren und weiterer zu berücksichtigender Parameter diskutiert werden. Bei der nächsten geplanten Sitzung im Sommer sollen von der Arbeitsgruppe Vorschläge gemacht werden. Wir Patientenvertreter sind entschlossen, uns konstruktiv in

die Diskussion einzubringen und unsere Standpunkte sachkundig und nachdrücklich zu vertreten. Dafür bittet Frau Hübner auch die Mitglieder der angeschlossenen Verbände um Hilfe: Bitte schicken Sie uns eine formlose Information an info@lv-selbsthilfe-berlin.de, wenn Ihnen Defizite beim medizinischen Angebot in bestimmten Regionen (z.B. mehr Kinderärzte für Lichtenberg) oder Versorgungslücken für spezifische Krankheitsbilder bekannt sind!

Barrierefreier Zugang zur Kultur für Alle ist mir eine Herzensangelegenheit. Als Rollstuhlfahrerin bin ich beruflich wie privat viel in Berliner Kultureinrichtungen unterwegs, und lerne gerade viel über die Bedürfnisse der anderen Behinderungsarten. Seit einem halben Jahr bin ich Mitglied in der Arbeitsgruppe Kultur „Menschen mit Behinderungen“, die bei der Senatsverwaltung für Kultur angesiedelt ist. Das Thema Barrierefreiheit wird hier sowohl unter räumlichen/baulichen Bedingungen wie unter inhaltlichen Aspekten diskutiert. Beeindruckend sind z. B. die durch Frau Diana Brinkmeyer dargestellten Planungen der Berlinischen Galerie, die für den Herbst geplanten Ausstellungen „Wien – Berlin“ und „Tobias Zielony Fotografien 2008-2013“ für Menschen mit Seh- bzw. Hörbehinderungen zugänglich zu gestalten (z.B. Entwicklung von Tastmodellen von Gemälden, Führungen in Gebärdensprache bzw. mit Gebärdendolmetscher). Ermutigend ist, dass in der Berlinischen Galerie darüber nachgedacht wird, wie man auch bei den umfangreichen Beständen der Dauerausstellung Skulpturen und ausgewählte Gemälde für Menschen mit Sehbehinderungen in Sonderführungen erlebbar machen kann, und dass z.B. geplant ist, die Vitрины besser an die Bedürfnisse von Rollstuhlfahrern und kleinwüchsigen Menschen anzupassen. Viele dieser nachträglich zu optimierenden baulichen Details sind von vornherein und wie mir scheint beispielhaft (auch in Bezug auf die verschiedenen Handicaps) bei der Renovierung der Gedenkstätte Hohenschönhausen (Eröffnung der umgebauten Bereiche voraussichtlich Herbst 2013, beauftragt wurde das Büro hgmerz) mit bedacht worden. Es wurden innovative Lösungen gefunden, die auch den Anforderungen des Denkmalschutzes gerecht werden. Hilfreich erwies sich in diesem Fall die Anwendung der Liste „barrierefreie Ausstellungen“ und die Einbeziehung eines Gutachters durch die Senatsverwaltung für Stadtentwicklung. Für größere Bauvorhaben sollte die Einbeziehung eines Sachverständigen für Barrierefreiheit unbedingt zur Norm werden, wenngleich es ebenfalls immer Bestandteil der Bauplanung sein sollte, die verschiedenen Gruppen der Betroffenen zu konsultieren. Ein kleines Beispiel für „unseren“ Blick für das Detail: es kam aus der AG der Hinweis, bei der Gedenkstätte die Schilder an den Toilettentüren auch in Brailleschrift für die Sehbehinderten auszuführen, und auf genügend starke Kontrastierungen der Symbole zu achten. Um jenseits der Optimierung der Barrierefreiheit bei den einzelnen Kultureinrichtungen zur allgemeinen Verbesserung der Zugänglichkeit über die Festlegung von Standards beizutragen, werde ich zusammen mit Herrn Vernaldi an der jährlichen Überarbeitung

der Checkliste Barrierefreiheit der senatsgeförderten Kultureinrichtungen mitwirken.

Auf der Mitgliederversammlung am 11.04. informierte Frau Franziska Müller über ein neues Förderprogramm Inklusion der Aktion Mensch. Neu ist u.a. der Schwerpunkt auf inklusiven Projekten, und dass bewusst auf eine Vernetzung der Akteure gesetzt wird. Insbesondere die Kooperation von Verbänden aus der Behindertenhilfe und der Selbsthilfe mit Akteuren aus anderen Bereichen soll mit dem neuen Programm gefördert werden. Dabei ist die intensive Beteiligung von Menschen mit Behinderung ausdrücklich erwünscht und ein wichtiges Kriterium für die Förderung des beantragten Projektes durch die Aktion Mensch. Interessanterweise ist hierbei auch die Planungs- und Konzeptphase förderfähig – informieren Sie sich (www.aktion-mensch.de)! Broschüren zu den Förderprogrammen liegen in der Geschäftsstelle der LV Selbsthilfe für Sie zur Abholung bereit und können auf Anfrage auch versendet werden.

Ebenfalls im April wurde die neue Internetseite der LV Selbsthilfe freigeschaltet – in frischem Design, aber vor allem barrierefrei einladend für Alle. Wir danken Herrn Haase von der Firma M. HAASE für die reibungslose Umsetzung. Nun kann man sich z.B. über geplante Veranstaltungen informieren, im Download-Bereich das Flaggschiff oder Materialien zur Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung herunterladen. Sie sind herzlich eingeladen, sich unter www.lv-selbsthilfe.de umzusehen! In den nächsten Monaten soll der Internetauftritt stufenweise ergänzt werden.

Noch einmal zurück zu Morus: Einen Mißgestalteten und Krüppel zu verlachen, ist nach Meinung der Utopier schimpflich und häßlich, und zwar nicht für den, der verspottet wird, sondern für den Spötter; denn dieser ist so töricht, jemandem etwas als Fehler zum Vorwurf zu machen, was zu vermeiden gar nicht in seiner Macht lag.

Auch dieses Ideal der Nicht-Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen ist im Jahr 2013 noch weit von seiner Verwirklichung entfernt. Die Antidiskriminierungsstelle Alter oder Behinderung, vertreten durch Frau Franziska Müller, hat im ersten Quartal des Jahres planmäßig ihre Aktivitäten ausgeweitet. Die Zahl der Anfragen steigt kontinuierlich, dies auch wegen der intensiven Öffentlichkeitsarbeit und der Verbreitung des Beratungsangebotes über andere Multiplikatoren. Dabei halten sich bisher die Anfragen und Beschwerden für die Merkmale Alter und Behinderung in etwa die Waage.

Dass wir sichtbar sind und unsere Forderungen auf eine Gleichstellung der Menschen mit Behinderung in vielen kleinen Schritten, aber in der Tendenz zunehmend Beachtung und Umsetzung findet, haben wir am 4. Mai beim

europäischen Protest- und Aktionstag eindrucksvoll mit der Auftaktkundgebung „ich bin entscheidend“ vor dem Bundeskanzleramt bewiesen: hier und bei der anschließenden Demonstration zum Brandenburger Tor vertraten ca. 1.000 Demonstrationsteilnehmer, darunter einige Bundestagsabgeordnete und Politiker, den Anspruch auf gleichberechtigten Zugang zu allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens.

In diesem Sinn: auf nach Inklutopia!

Herzlich
Ihre Gerlinde Bendzuck



Auftaktkundgebung vor dem Bundeskanzleramt am 4. Mai

Inhalt

Editorial	2
Inhalt	6
Antidiskriminierungsberatung	7
Neues von der Berliner DGM	8
Bundesfrauenversammlung und -vertretung des bvkm	10
Ehrenamt – dringend gesucht ...	13
Genderprojekt der BAG Selbsthilfe	15
Jahresempfang beim Bundesbehindertenbeauftragten Hüppe	18
Aktivitäten der Deutschen Huntingtonhilfe	24
Spastikerhilfe Berlin e.V.	26
Patientenrechte - kritisch gesehen	28
„Ich bin entscheidend!“	31
Termine	33
Berlinale 2013	34
Impressum	35

Antidiskriminierungsberatung

Anfragen von gehörlosen oder hörbehinderten Menschen willkommen



Julia Schrook



Angelo Favia

Die Antidiskriminierungsberatung (ADB) Alter oder Behinderung der LV Selbsthilfe freut sich auf Anfragen von gehörlosen und hörbehinderten Menschen. Nach der Vorstellung des Beratungsangebotes der ADB im KoFo (Kommunikationsforum) im Gehörlosenzentrum Friedrichstraße im Februar diesen Jahres haben sich spontan zwei ausgebildete Kommunikationsassistenten gemeldet, die bereit sind, den ADB bei der Beratung von gehörlosen Menschen zu unterstützen. Die Kommunikationsassistentin Julia Schrook und ihr Kollege Angelo Favia stehen für Anfragen zur Verfügung, in denen das Beratungsgespräch per Gebärde übersetzt werden muss. Die Kommunikationsassistent_innen haben die Möglich-

keit, sich aktiv in das Gespräch einzuschalten und so die Kommunikation ggf. durch Nachfragen zu verbessern.

Wir freuen uns über diese ehrenamtliche Unterstützung und hoffen, dass das Angebot auf breite Zustimmung in der deaf community stößt.

Kontakt:

*Antidiskriminierungsberatung Alter
oder Behinderung
der LV Selbsthilfe Berlin e.V.
Franziska Müller*

Telefon: (030) 27 59 25 27

Telefax: (030) 27 59 25 26 26
mueller@lv-selbsthilfe-berlin.de

www.lv-selbsthilfe-berlin.de

Neues von der Berliner DGM

Die ersten 4 Monate des Jahres sind bereits wieder ins Land gegangen und daher wollen wir einen kleinen Bericht über die bereits durchgeführten und die geplanten Aktivitäten der DGM Berlin geben.

Nach einer gelungenen Weihnachtsfeier im Dezember waren wir motiviert für neue Aufgaben.

Mit Hilfe des ESTREL organisierten wir eine nette Feier für 80 unserer Mitglieder mit Kaffee, Kuchen, leckeren Torten. Die Veranstaltung nutzten wir gleich für eine Mitgliederversammlung und informierten über die aktuellen Themen. Für kulturelle Abwechslung sorgte die Showtanzgruppe TenDance unter Leitung von Andrea Volkmann, welche aus Rollifahrern und Fußgängern besteht.

Dieser Auftritt begeisterte uns so sehr, dass wir in diesem Jahr noch einen Tanzworkshop anbieten möchten.

Anschließend konnte man sich bei einem Abendessen stärken und einige Mitglieder nutzten die Gelegenheit, die bekannte Weihnachtsshow im Hause zu besuchen.



Unser Kontaktpersonentreffen

In den ersten Monaten des Jahres waren unsere Kontaktpersonen wieder rege in ihren Gesprächskreisen aktiv.

Im Februar verbanden wir unser Kontaktpersonentreffen mit einer kleinen Feier zum 70. Geburtstag unseres Berliner „Urgesteins“ Helga Groener. Sie war lange Jahre die Vorsitzende und Seele der Berliner DGM und ist auch heute nicht aus unserem Vereinsleben weg zu denken.

Anfang März trafen wir uns dann, um unserer Beate Weißenfels Lebewohl zu sagen, die wieder in ihre alte Heimat Bonn zurückzog. Auch sie war einige Jahre als Vorsitzende aktiv und hat zu unserer heutigen gewachsenen Struktur beigetragen.

Zwei Kontaktpersonen bildeten sich zudem auf dem Wissenschaftlichen Kongress der DGM in Aachen weiter und besuchten den in diesem Rahmen stattfindenden Patiententag.

Zu einem festen Termin etabliert sich auch unser jährlich stattfindender Thementag.

Diesen führten wir am 16.03. in der Fürst Donnersmarck-Stiftung in Zehlendorf durch und hatten mit über 90 Anwesenden eine überaus positive Resonanz.

Interessiert lauschten alle den Fachvorträgen einer Ärztin, eines

Rechtsanwalts und einer Vertreterin eines Pflegedienstes.

Die Neurologin Frau Dr. Müngersdorf gab einen überaus interessanten Überblick über die Neuigkeiten zu den neuromuskulären Erkrankungen und ihre Diagnostik.



Interessiertes Publikum beim Thementag in der Fürst Donnersmarck- Stiftung

Der Avocat a la Court Herr Michael Schreiber referierte zu Fragen des Widerspruchsverfahrens bei Anträgen zu Krankenkassenleistungen und Frau Corinna Seelig stellte ihre Pflegeeinrichtung DELONCARE vor, welche auf 24-Stunden-Intensivpflege spezialisiert ist.

Auch die Vorstellung des neuartigen Toilettenkonzepts WASCHLET zum behindertengerechten Badumbau durch die Firma LIGO war ein interessanter Programmpunkt.

Auf Grund des regen Interesses möchten wir auch künftig solche Informationsveranstaltungen anbieten.

Einige interessante Ereignisse warten in den kommenden Monaten noch auf unsere Mitglieder.

Am 01.06. besucht der Eltern-Kind-Kreis ein Rolli-Hockeyspiel der Mannschaft unserer Kontaktperson Matthias Wirth. In diesem Zusammenhang können sich die Kinder auch selbst einmal ausprobieren. Der Sommerausflug zur ‚Fischerhütte am

Schlachtensee‘ in Berlin findet am 13. Juli 2013 statt. Eine Busfahrt nach Dresden ist für den 14. August 2013 geplant.

Die Mitgliederversammlung und auch eine Weihnachtsfeier werden das diesjährige Angebot abrunden.

Dass wir mit unseren vielfältigen Angeboten den Interessen der Muskelkranken gerecht werden, bestätigt uns die ständig steigende Mitgliederzahl.

Das ist eine schöne Motivation, sich auch künftig in der Selbsthilfe zu engagieren.

*Jeanette Neugebauer
DGM Berlin*

100 Mütter behinderter Kinder gründeten die Bundesfrauenversammlung und -vertretung des bvkm

Mai 2013 Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) veranstaltete vom 10.-12. Mai 2013 in Berlin unter dem Titel "Frauen mit besonderen Herausforderungen" einen Kongress für Mütter von Menschen mit Behinderung.

Von Kiel bis München, von Köln bis Zwickau – über 100 Mütter von Kindern oder bereits erwachsenen Menschen mit Behinderung reisten aus dem ganzen Bundesgebiet nach Berlin in die Freie Waldorfschule Kreuzberg, um einen dreitägigen Kongress und die Gründung der bvkm-Bundesfrauenversammlung und -vertretung mitzuleben und mitzugestalten.

Der bvkm nimmt seit einigen Jahren gezielt die Situation von Müttern von Kindern mit Behinderung in den Blick. Sie sind es, die den überwiegenden Anteil der Erziehung, Förderung und Versorgung ihrer behinderten Kinder übernehmen, häufig weit über die übliche Familienphase hinaus. Dies spiegelt die Situation von Frauen in unserer Gesellschaft wider, jedoch in zugespitzter Form.

Der Kongress bot Möglichkeiten zur Begegnung mit Frauen in ähnlichen Situationen und ermöglichte den Austausch unter „Expertinnen in eigener Sache“ und Fachfrauen

aus Vereinigungen und Politik über Fragen der Alltagsorganisation, private und berufliche Perspektiven sowie Erwartungen und Unterstützung aus der Gesellschaft. In Vorträgen, Plenumsdiskussionen und einem vielfältigen Workshop-Angebot wurden Kenntnisse, Erfahrungen und Methoden vermittelt, was im Alltag unterstützen kann, Spaß macht und für den notwendigen Ausgleich sorgt.

Wer nicht kämpft, hat schon verloren.

Prof. Dr. Rita Süßmuth, Bundestagspräsidentin a.D., ermutigte die Frauen mit ihrem Eröffnungsvortrag „Wer nicht kämpft, hat schon verloren“ dazu, sich im Sinne der Selbsthilfe zu vernetzen und Unterstützungsangebote von Politik und Verbänden einzufordern. Sie forderte geeignete Betreuungskonzepte, die die Familien, insbesondere die Mütter, direkt zu Hause unterstützen. So hätten die Frauen verbesserte



Chancen auf die Ausübung eines Berufs und eine selbstständige Lebenssicherung.

Eine Familie zu gründen gleicht dem Kauf einer Wundertüte

Mit dieser Feststellung sprach Helga Kiel, Vorsitzende des bvkm und Mutter von drei Kindern, von denen zwei seit ihrer Geburt mit Behinderung leben, vielen Teilnehmerinnen



aus dem Herzen. Es gibt keine Garantie für ein Leben ohne Behinderung und es gilt, das Unterstützungssystem so gut wie möglich zu gestalten. Die Botschaften der Teilnehmerinnen, erarbeitet in Kleingruppen, waren klar zu erkennen: Sie fordern Inklusion von Anfang an und gut durchdacht realisiert und erhoffen sich durch diesen Prozess die Wertschätzung für ihre Familien. Sie fordern eine gute Beratung und sensible Hilfestellung als Komplexleistung. Sie fordern qualifizierte, flächendeckende und verbindliche Betreuungsangebote, um – auch kurzfristig – ihre Kinder betreu-

en zu lassen und somit selbst wieder volle und flexible Teilhabe an der Gesellschaft zu erlangen. Sie fordern die Schaffung von neuen und ausreichenden Wohnmodellen, in die sie ihre – erwachsenen – Kinder vertraulich übergeben können. Sie fordern Wiedereinstiegs-Chancen in den Beruf, die der Angst vor Altersarmut entgegengesetzt werden können.

In einem wechselseitigen Austausch gaben die Frauen aus Politik und Gremien den Teilnehmerinnen nicht nur Impulse mit auf den Weg, sie nahmen auch Wünsche und Anregungen auf und versprachen, sie in die Politik zu tragen.

Ganz viele Mütter stehen alleine da.

Die Notwendigkeit einer zentralen Steuerung der Bewegung, die sich für die Verbesserung der Lebenssituation von Frauen mit behinderten Angehörigen einsetzt, verdeutlicht die Tatsache, dass viele Mütter mit ihren Themen, Sorgen und Wünschen alleine dastehen. Die Vernetzung untereinander anzuregen und weiter auszubauen – dies ist festes Vorhaben des Bundesverbandes und eine zentrale Aufgabe des neuen Gremiums.

Gründung der bvkm-Bundesfrauenversammlung und -vertretung

Aus dem Kreis der anwesenden Frauen heraus wurde die Bundesfrau-

enversammlung des bvkm gegründet. Diese soll als Interessenvertretung und die gewählte Bundesfrauenvertretung als Sprachrohr die Lebensqualität der Frauen verbessern, die in ihrem familiären Kontext von Behinderung betroffen sind. Insbesondere Mütter behinderter Kinder gilt es darin zu unterstützen, dass ihre Selbstbestimmung gestärkt, ihre Lebenssituation wertgeschätzt und ihre Leistung anerkannt wird. Ziel ist es, strukturelle Benachteiligungen aufzuzeigen und Ausgleich einzufordern.

Pressekontakt:
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
 Anne Willeke
 Brehmstraße 5-7
 40239 Düsseldorf
 Fax: 0211-64004-20
 Email: anne.willeke@bvkm.de
 Web: www.bvkm.de



Die Bundesfrauenvertretung des bvkm

Ehrenamt – dringend gesucht ...

In vielen Bereichen und Projekten suchen wir weiterhin dringend Unterstützung. Ihr Engagement ermöglicht es, dass sich die Rheuma-Liga noch stärker für die Interessen rheumakranker Menschen einsetzen kann.

Also, wir warten auf Sie:

■ Im Empfang unserer Zentrale: Sie begrüßen Mitglieder und Kursteilnehmer.

■ In der Telefonzentrale: Sie hören den Problemen und Sorgen der Mitglieder zu, fühlen mit, trösten, wenn nötig, sind einfach da und haben ein offenes Ohr.

■ Oder möchten Sie „Experte aus Betroffenheit“ sein? So können Sie Ihr Wissen und Ihre Erfahrungen weitergeben: in der medizinischen Ausbildung und als Ansprechpartner für Betroffene.

■ Und auch bei Veranstaltungen und Messen: wir suchen Hilfen bei der Vor- und Nachbereitung sowie Standbetreuer.



Deutsche Rheuma-Liga | **Berlin e.V.**

■ Im Büro unserer Zentrale: Sie verrichten Bürotätigkeiten im Rahmen Ihrer Vorkenntnisse.

■ Werden Sie Praxisengel in rheumatologischen Arztpraxen: Sie sprechen mit den Patienten und weisen auf unsere Beratungs- und Selbsthilfemöglichkeiten hin.

■ Vielleicht interessieren Sie sich für unseren Besuchsdienst: schwerst rheumakranke Mitglieder warten auf Sie und freuen sich über Ihren Besuch.

■ Sie wollen lieber etwas mit Kindern machen? Helfen Sie in unserem Eltern-Kind-Café in Buch oder machen Sie mit bei unserem Kinderbegleitprogramm „Hand in Hand“.

■ Außerdem suchen wir Fahrerinnen und Fahrer mit dem Führerschein Klasse B für Ausflugsfahrten.

■ Gerne können Sie auch unser Bauvorhaben Generationenbad unterstützen, indem Sie einen Tag pro Woche für einige Stunden die Ausstellung zum Generationenbad betreuen.

■ Sie sind künstlerisch und kreativ: Diverse Möglichkeiten warten auf Sie.

■ Wir suchen Treffpunktengel Steglitz-Zehlendorf und Charlottenburg-Wilmersdorf: Sie empfangen Besucher, telefonieren, geben Info-Material heraus oder schauen bei Bedarf mal nach dem Rechten.

■ Als Bezirksexperten helfen Sie uns, indem Sie aktuelle Informa-

tionsmaterialien aus den Bezirken für die Rheuma-Liga zusammentragen und zum Beispiel Adressen, Telefonnummern und relevante Bezirksveranstaltungen recherchieren.

Wir freuen uns auf Sie – rufen Sie uns an oder schreiben Sie eine Email!

Kontakt und Information:

*Astrid Fengler, Dipl.-Sozialarbeiterin,
Tel. 32 290 29 51 oder
beratung@rheuma-liga-berlin.de*



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.

Ihr Engagement ermöglicht es, dass sich die Rheuma-Liga noch stärker für die Interessen rheumakranker Menschen einsetzen kann.

Projekt „Sensibilisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe für eine genderorientierte Selbsthilfearbeit“ - ein Projekt der BAG SELBSTHILFE e.V. in Berlin stellt sich vor

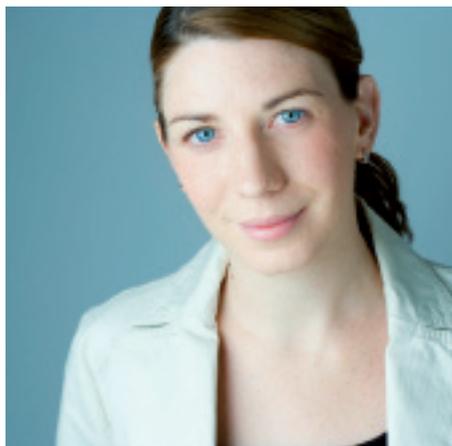
Wie das Geschlecht eine Erkrankung oder eine Genesung beeinflusst

Das Gesundheits- und Krankheitsgeschehen von Menschen kennzeichnet sich im Lebenslauf durch eine stetige Balance zwischen den eigenen inneren Ressourcen wie Physiologie, Anatomie, Hormone oder Psyche sowie den äußeren Ressourcen, die sich aus sozialer, kultureller und physischer Umwelt zusammensetzen. Dessen Auswirkungen spiegeln sich in den körperlichen als auch in den emotional psychosozialen Unterschieden wider. Beispielsweise differenzieren Frauen und Männer sich in ihrem Körperbau und Körpergröße, in der Beschaffenheit ihrer inneren Organe, Gefäße oder Knochen. Diese körperlichen Unterschiede haben wiederum Einfluss auf die Wirksamkeit, Verteilungsmuster und die Halbwertszeiten von Medikamenten.

Aber es gibt nicht nur die biologischen (hormonellen, anatomischen oder genetischen) Unterschiede zwischen den Geschlechtern, sondern auch die emotionalen und psychosozialen. An dieser Stelle wirken zusätzlich noch die jeweiligen zugeschriebenen Geschlechterrollen

der Gesellschaft, welche einen entscheidenden Einfluss auf das Gesundheitsverhalten ausüben. „Das betrifft etwa das Gesundheitsbewusstsein oder den Lebensstil sowie das unterschiedliche Kommunikationsverhalten. Frauen gehen eher zum Arzt und kümmern sich um die Gesundheit der ganzen Familie. Sie sind auch offener und berichten bereitwilliger über psychische Probleme. Das führt allerdings auch dazu, dass Beschwerden oft eher einer psychischen Erkrankung zugeschrieben werden“ so Dr. Alexandra Kautzky-Willer vom Lehrstuhl für Gender Medicine der Medizinischen Universität Wien. Beispielsweise veranlasst das familiäre Pflichtbewusstsein bei Herzpatientinnen einen späten Gang ins Krankenhaus, da sie die Versorgung der Familie ihrer Gesundheit voran stellen. Auch bei einer frühzeitigen Krankenhausentlassung zeigt sich das Gewicht von Geschlechterrollen. So können Frauen kaum davon profitieren, da sie sehr schnell wieder in die häuslichen und beruflichen Pflichten eingebunden werden. Eine Krankschreibung für die Erwerbsarbeit hat bei der Kinderbetreuung, Hausarbeit, Pflege von Angehörigen nur eine begrenzte Wirksamkeit.

Bis Ende der 1990er Jahre galt im Gesundheitsbereich und in der Medizin der männliche Körper als Norm, Zentrum und Maßstab. Frauen und andere Geschlechter fanden kaum Berücksichtigung. Der Patient als Objekt von Medizin, Forschung und Gesundheitsversorgung richtete sich ausschließlich an männlichen Gegebenheiten aus. Dies führte dazu, dass wissenschaftliche Ergebnisse, Krankheitssymptome, pharmakologische und invasive Therapien oder Gesundheitsförderungen und Präventionsmaßnahmen Berücksichtigung der spezifischen anatomischen und physischen Besonderheiten auf Frauen oder andere Geschlechter übertragen wurden. Die Folgen jener überholten Denkschemata zeigen sich deutlich in der Wahrnehmung und im Umgang mit dem Gesundheits- und Krankengeschehen zwischen den Geschlechtern. Beispielsweise wird bei Männern Osteoporose (Knochenschwund) erst im vorangeschrittenen Krankheitsverlauf diagnostiziert und hauptsächlich mit Frauen in Verbindung gebracht. Gleiches gilt für den männlichen Brustkrebs. Auch das Thema Herz-Kreislauf-Erkrankung war lange Zeit männlich besetzt, obwohl genauso viele Frauen betroffen sind. Hinsichtlich der Thematik Gesundheitsvorsorge sagt der Präventionsbericht 2011 des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen aus, dass bei Vorsorgeuntersuchungen Männer weniger Kurse zu Ernährung, Bewegung oder Gesundheit in Anspruch nehmen als Frauen.



Nicole Kautz – Projektleiterin

Bei der Erkrankung an Darmkrebs wäre sogar eine frühe Prävention bereits ab dem 45. Lebensjahr für das männliche Geschlecht sinnvoll.

Resümierend lässt sich deswegen konstatieren: Frauen, Männer und andere Geschlechter können nicht gleichgesetzt werden. Folglich erhält die Berücksichtigung der unterschiedlichen existierenden geschlechtlichen Bedürfnisse hinsichtlich einer angemessenen Gesundheitsversorgung, Gesundheitsförderung oder Prävention eine zentrale Bedeutung. Im Kontext der gesundheitlichen Selbsthilfe bedeutet dies, dass Menschen mit chronischer Erkrankung, Behinderung oder Beeinträchtigung und ihrer Angehörigen sich in ihren Risikofaktoren für eine Krankheitsentstehung, den Krankheitsverlauf, die Therapiewirksamkeit und in der Wahrnehmung von Gesundheitsförderung oder Prävention unterscheiden und damit andere

Voraussetzungen und Bedürfnisse für das Leben und die Gesundheit mitbringen.



Anna Heidrich – Projektassistentin

Sowohl die Wahrnehmung als auch die Integration von biologischen und psychosozialen geschlechtsbedingten Unterschieden trägt seit Ende der 1990er Jahre die junge Fachdisziplin „Gender-Medizin“ im Bereich der Diagnose und Behandlung Rechnung. Das Projekt „Sensibilisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe für eine genderorientierte Selbsthilfe“, welches die BAG SELBSTHILFE e.V. seit November 2011 durchführt, möchte daran im Bereich der Gesundheitsversorgung anknüpfen. Von dieser Situation ausgehend ging das Projekt in einem ersten Schritt der Frage nach: Ob und in welcher Form Mitgliedsorganisationen bereits Geschlechterperspektiven in ihre gesundheitliche Selbsthilfearbeit miteinfließen lassen? Dabei wurden die Erfahrungen im Umgang mit der Vielfalt von Gesundheits- und Krankheitsrealitäten in den Arbeitsfeldern:

Beratung, Information und Angeboten analysiert. Hierbei zeigte sich, dass bereits über 40% der befragten Mitgliedsorganisationen sich mit der Thematik auseinandersetzten. Doch eine stetige Verankerung einer geschlechtssensiblen gesundheitlichen Selbsthilfearbeit stellt ein Querschnittsthema dar. Für alle Geschlechter würde es einen Gewinn bedeuten, wenn ihre Unterschiede wahrgenommen, wenn sie adäquat angesprochen und wenn Präventionsangebote auf sie abgestimmt werden. In einem zweiten Schritt werden deshalb ehren- und hauptamtlich Aktive angesprochen und für eine geschlechtsspezifische Denk- und Arbeitsweise sensibilisiert. Gefördert wird das Projekt durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG).

Wer mehr über das Projekt erfahren möchte, wendet sich an Nicole Kautz oder Anna Heidrich:

genderprojekt@bag-selbsthilfe.de
oder
Telefon: 0211-31006-54.

Weitere Information finden Sie unter:

www.bag-selbsthilfe.de/projekte-der-bag-selbsthilfe.html

Aktuelles vom Jahresempfang beim Bundesbehindertenbeauftragten

Am 13. Mai 2013 fand der Jahresempfang des Bundesbeauftragten für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe, statt. Mit Vorbedacht war hier für die Vertretung des größten Bundeslandes Nordrhein-Westfalen gewählt worden. Das lichterfüllte Foyer und der große Saal

sich die behindertenpolitischen Sprecher der Bundestagsfraktionen und weitere Abgeordnete aus dem Bundestag und den Ländern, der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Dr. Ernst Blocher, Mitglied des Österreichischen Nationalrates und Behindertenpolitiker, Vertreter



Hubert Hüppe begrüßt die eintreffenden Gäste

boten ausreichend Raum für die Eingeladenen und entsprachen auch den brandschutzrechtlichen Vorschriften. Mehr als vierhundert Gäste waren gekommen: aus Verbänden, Selbsthilfeorganisationen, sozialen Diensten, aus Politik, Wirtschaft und Kirchen. Unter den Gästen befanden-

von Presse, Rundfunk und Fernsehen und viele andere mehr.

Künstlerinnen und Künstler des Berliner integrativen Theaterprojekts „RambaZamba“ aus der Theaterwerkstatt „Sonnenuhr“ gestalteten einleitend das Programm bis zum



**Gisela Höhne,
Leiterin des Theaterprojekts
„RambaZamba“**

Beginn der offiziellen Veranstaltung. Danach begrüßte als „Hausherrin“ die Ministerin für Bundesangelegenheiten, Europa und Medien, Angelica Schwall-Düren aus NRW die Anwesenden und gab dem behinderten Schauspieler, Modejournalisten und Theaterproduzenten Erwin Eljucic Raum für das „ErsteWort“. Sehr beeindruckend war der Auftritt der Kinder von der Gemeinschaftsgrundschule „DieBrücke“ mit dem Lied „Wir sind anders als du, er ist anders als wir...“, das auf das Thema des Abends einstimmte.



**Künstlerinnen und Künstler des Berliner integrativen Theaterprojekts
„RambaZamba“ aus der Theaterwerkstatt „Sonnenuhr“**



Aktivistin Ursula Lehmann im Gespräch mit Kanzlerin Merkel: „Was habe ich davon, wenn ich Ihnen mein Wahlkreuz spende“?

Ein besonderer Gast war an diesem Abend die Bundeskanzlerin Angela Merkel, die während der Rede Hubert Hüppes eintraf und sich nach ihrer Ansprache im Kreise der Schulkinder und anderen Anwesenden sichtlich wohlfühlte. Sie nahm ein „Bad in der Menge“, wie man so landläufig sagt, bedankte sich bei den Schulkindern für den gelungenen Auftakt und schrieb ihren Namen auf die Arme der Kinder und auf andere Unterlagen. Anwesende sprachen von einer „Charme-Offensive“ angesichts der Wahlen im Herbst.

In der Ansprache bekundete die Bundeskanzlerin ihre Sympathie und den Willen zur Unterstützung von

Menschen mit Behinderung, für Inklusion, gemeinsamen Schulunterricht und Barrierefreiheit. Noch vor den Bundestagswahlen werde das Kabinett einen „Bericht über die Lebenslagen von Menschen mit Behinderung“ beschließen. Auch mit dem Sprecherrat des Deutschen Behindertenrates habe sie sich schon getroffen. Sie räumte ein, dass es Kritik an der Umsetzung des Nationalen Aktionsplans und der Behindertenrechtskonvention gibt – notwendig sei eine Weiterentwicklung in der nächsten Legislaturperiode – vieles gehe zu langsam vor sich und die Ziele seien zu unverbindlich. Auch das System der Eingliederungshilfe

müsse „reformiert“ werden, das heiße aber nicht, dass der Bund damit hier „finanzielle Versprechungen“ mache. Sie habe schon mit einigen Bundesländern darüber gesprochen.

Kritiker bei dem Empfang wiesen in Gesprächen und im Internet darauf hin, dass die Behindertenrechtskonvention in Deutschland schon seit vier Jahren gültiges Recht ist. Die Bundeskanzlerin sei auch nicht konkret genug geworden, denn die Eingliederungshilfe müsse zukünftig einkommens- und vermögensunabhängig sein. Hier fehle die klare Zusage. Zu fürchten seien weitere finanzielle

„Einsparungseffekte“. Man fühle sich als Behinderter nicht ernst genommen, und was die inklusive Beschulung betreffe, habe das Bundeskanzleramt weder Befugnisse, noch Einflussmöglichkeiten, das sei Entscheidungssache der Länder. Frau Dr. Merkel verlangte „stärkere Bildungsforschung“. Sie sprach von einer geplanten gemeinsamen Konferenz von Bundesregierung und Kultusministern. Anwesende meinten hierzu, es sei schwer zu unterscheiden, was Wahlkampf sei und was echte Veränderungen bewirken werde.



In der Ansprache bekundete die Bundeskanzlerin ihre Sympathie und den Willen zur Unterstützung von Menschen mit Behinderung, für Inklusion, gemeinsamen Schulunterricht und Barrierefreiheit



**Kinder der Gemeinschaftsgrundschule DIE BRÜCKE aus Neuss
singen und gebärden**

Der Bundesbehindertenbeauftragte Hubert Hüppe wurde wesentlich konkreter. Er sprach über ein arbeitsintensives Jahr, das hinter uns liegt. Bei der Eingliederungshilfe sieht er dringlichen Handlungsbedarf. Teilhabe ist ein Menschenrecht, das behinderten Menschen nicht „gewährt“ werde, sondern auf das sie Anspruch haben. und Lebenswürde gehören zusammen.

Er warnte vor „Sonntagsreden mit Lippenbekenntnissen“. Noch immer würden die Zahlen in den Werkstätten steigen. Obwohl es an den Schulen mehr inklusiven Unterricht gebe, würden mehr Schüler „mit Förderbedarf“ festgestellt, und diese damit nicht aus den Sonderschulen herausgeholt.

Immer noch gebe es Menschen, bei denen man meine, „sie gehören nicht dazu“: Alte, Menschen im Koma, schwerstbehinderte Pflegefälle. „Wir brauchen aber jeden in der Gesellschaft, das gehört zur Menschenwürde!“ Obwohl es mehr Möglichkeiten ambulanten Wohnens gebe, haben wir noch nicht die „barrierefreie Stadt/Dorf“ erreicht. Ausdrücklich begrüßte er die Aktivitäten von Vorkämpfern für Barrierefreiheit und nannte dabei die kämpferische Berlinerin Ursula Lehmann.

Ein positives Ergebnis sei, dass inzwischen auch die Forderung nach Barrierefreiheit in Fernbussen durchgesetzt werden konnte, ebenso dass nur noch barrierefreie Filme gefördert

werden sollen. Fortschritte gab es auch beim Unternehmen inklusive Arbeit, einem Schwerpunkt seiner Tätigkeit im vergangenen Jahr. Menschen mit Behinderung seien leistungswillig und leistungsfähig, auch auf dem 1. Arbeitsmarkt, wenn die Bedingungen dafür da sind. Hier gebe es noch zuviel Bürokratie und Gängelung. Manche Entscheidungen würden ihn auch traurig machen, wie die zur Pränatal-Diagnostik. Seine Haltung hierzu sei bekannt.

Unter den Eingeladenen waren auch manche Berliner Vertreter, wie Frau Beate Hübner, ehemalige Gesundheitsministerin und seit 2012 Vorsitzende der Landesvereinigung Selbsthilfe e.V., Günter Jahn, Vorsitzender des Landesverbandes der Lebenshilfe e.V., Fritz-Bernd Kneisel, Vorsitzender des Schwerhörigen-Vereins Berlin, Gisela Höhne von „Sonnenuhr/RambaZamba, unermüdetlich in der Behindertenszene tätige Frauen wie Ursula Lehmann und Hannelore Bauersfeld und noch viele andere aus der Bundeshauptstadt.

Dr. Rudolf Turber



Im Anschluss an die offizielle Veranstaltung fanden sich die Anwesenden noch zu zahlreichen Gesprächen und gegenseitigem Meinungsaustausch zusammen, akustisch untermalt von der Band blind foundation.

Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

Unsere Aktivitäten 2013

Unsere Selbsthilfegruppe-Treffen finden prinzipiell jeden dritten Dienstag im Monat (außer im Dezember) von 18:30 Uhr bis ca. 21:00 Uhr im Veranstaltungsraum der Fürst Donnersmarck-Stiftung, Blissestraße 12 Ecke Wilhelmsaue (Eingang), in 10713 Berlin-Wilmersdorf statt. Hierbei bieten wir abwechselnd Treffen mit und ohne Vorträgen an.



**Das Team vom Arbeitskreis
Fortbildung in der Selbsthilfe**

Ende Januar 2013 waren Hannelore Lwowsky-Lüppges und Andreas Schmidt bei der Auftaktveranstaltung des Berliner Selbsthilfe-Fortbildungsprogramms im Guttempler-Haus in der Wildenbruchstraße in Berlin-Neukölln als Vertreter der DHH dabei. Das Team des Arbeitskreises Fortbildung bot eine Entdeckungsreise der besonderen Art an: Orientiert an den vier Elementen Feuer – Wasser – Erde – Luft wurde untersucht, welche

Bedeutung diese in der konkreten Arbeit in der Selbsthilfe haben.

Bei der mehrstündigen Veranstaltung waren mehr als 70 Engagierte aus der Berliner Selbsthilfeszene dabei. Ein lebendiger Workshop als Erfahrungsaustausch, der aufzeigte, wie breit gefächert die Berliner Selbsthilfeszene aufgestellt ist. Das Jahresprogramm des Arbeitskreises ist über www.sekis.de „Fortbildungsangebote für die Selbsthilfe“ zu finden. Mitte Februar 2013 war Andreas Schmidt beim Berliner Selbsthilfe-forum der Selbsthilfe Kontakt und Informations Stelle (Sekis) und der LV Selbsthilfe beim Plenum der Berliner Selbsthilfegruppen und Organisationen. Für die ca. 100 Teilnehmer



**Teilnehmer der
Auftaktveranstaltung**

standen die Arbeit und die aktuelle Situation der Berliner Selbsthilfegruppen im Mittelpunkt. Höhepunkt war der Auftritt des Vertreters der AOK

Nordost, der geduldig die vielen Fragen in Verbindung mit der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V beantwortete.



**Dr. Lutz Pfeiffer, Berlin, Facharzt
für Humangenetik**

Ende Februar 2013 hatte Dr. Lutz Pfeiffer ein „Heimspiel“ in Berlin mit seinem Vortrag zum Thema „Risikopersonen – Kinderwunsch und Risiko“. Neben einigen Erläuterungen über die spezielle Genetik der Huntington-Krankheit berichtete er über seine Erfahrungen mit den unterschiedlichen Verhaltensweisen von Personen, die vor der Frage stehen, ob sie sich einem Gentest unterziehen wollen oder auch nicht. Hierbei ist insbesondere neben der medizinischen Diagnose auch die rechtliche und soziale Auswirkung des Testergebnisses zu beachten; das Ergebnis kann die weitere Lebensplanung intensiv beeinflussen, weswegen eine fachliche Beratung durch einen erfahrenen Genetiker unbedingt zu empfehlen ist. Hierbei sollte man sich nicht unter Zeitdruck setzen, sondern sich schon im Vorhinein mit den eventuellen verschiedenen Ergebnis-

möglichkeiten des Gentests auseinandersetzen.

Im März 2013 konnten wir Dr. Ralf Reilmann vom Neurologischen Institut der Universität Münster mit seinen Vortrag „Die Huntington-Krankheit: Brauchen wir Glück oder Schwein, um erfolgreich zu sein?“ in Berlin begrüßen. Er gab uns einen umfangreichen Überblick über den aktuellen Forschungsstand und berichtete auch über seine Erfahrungen als Arzt in den USA. Abschließend stand er noch für Fragen zur Verfügung.

Die Mitgliederversammlung des Landesverbandes mit Neuwahlen des Vorstandes erfolgte Mitte April 2013. Die bisherigen Amtsinhaber Norbert Möller (Vorsitzender), Hannelore Lwowsky-Lüppges (stellvertretende Vorsitzende), Diana Zetzsche (Schatzmeisterin) und Dr. Lutz Pfeiffer (assoziiertes Vorstandsmitglied) wurden in ihren Ämtern bestätigt. Ende April 2013 erfolgte der schon traditionelle Besuch der Tulpenschau „Tulipan“ im Britzer Garten. Leider spielte das Wetter nicht so mit, doch eine kleine Gruppe genoss den Rundgang und mit Kaffee und Kuchen wurde die ganze Sache kulinarisch abgerundet.

*Andreas Schmidt
Deutsche Huntington-Hilfe
Berlin-Brandenburg e.V.
Tel. 030 6015137*

Spastikerhilfe Berlin e.V.

Mehr Betreuungsqualität und bessere Arbeitsbedingungen durch Bürokratieabbau und Verwaltungsvereinfachung/Suche nach Netzwerkpartnern.

Der Spastikerhilfe Berlin e.V. ist ein Angehörigenverein von Menschen mit Behinderungen. Durch politische Öffentlichkeitsarbeit setzen wir uns für eine umfassende Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Leben in der Gesellschaft ein. Bei unserer Interessenvertretung arbeiten wir eng mit anderen Angehörigenvereinen zusammen.



Wir sind besorgt über die Entwicklung der vergangenen Jahre, in denen es (auch) im Bereich der Behindertenhilfe zu einem steten Zuwachs an Bürokratie- und Verwaltungsaufwand sowohl für die Eltern behinderter Kinder als auch für die Organisationen der Behindertenhilfe kam. Die damit verbundene Mehrarbeit reduziert diejenige Zeit, die den Eltern und Mitarbeitern der Behindertenhilfe für die Betreuung der Menschen mit Behinderungen zur Verfügung steht. Hierdurch werden die Teilhabemöglichkeiten der Menschen mit Behinderungen weiterhin beschnitten.

Zum Bürokratie- und Verwaltungsaufwand der von den Eltern behinderter Kinder zu erbringen ist, hat der

BVKM e.V. in seiner Norderstedter Erklärung Stellung bezogen und Lösungsansätze entwickelt (www.bvkm.de).

Aber auch der stetig zunehmende Bürokratie- und Verwaltungsaufwand bei den entgeltfinanzierten Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe darf nicht übersehen werden. Diese betreiben einen immer größeren Verwaltungsapparat, um den Anforderungen der Senatsverwaltungen gerecht zu werden und um sich selbst gegen Kritik abzusichern. Damit verbunden ist ein immer größer werdender Anteil an Verwaltungsmitarbeitern. Darüber hinaus werden Mitarbeiter, deren eigentliche Aufgabe die Betreuung von Menschen mit Behinderungen ist, in hohem Maße zur Bearbeitung von Verwaltungsanliegen in Anspruch genommen. Diese fachfremde Tätigkeit führt bei diesen Mitarbeitern oft zur sachlichen Überforderung und zur Unzufriedenheit mit ihrer Anstellung sowie zu einem Betreuungsdefizit auf Seiten der Menschen mit Behinderungen.

Vor diesem Hintergrund sind auch die in Mode gekommenen Zertifizierungen kritisch dahingehend zu hinterfragen, ob diese wirklich dazu geeignet sind, den Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen eine entsprechende Leistungsqualität nachzuweisen.

Auch im Bereich der Zuwendungsfinanzierung hat der Bürokratie- und Verwaltungsaufwand bei der Beantragung und Abrechnung von Projekten oder Sachmitteln einen Aufwand erreicht, der oft im keinem vertretbaren Verhältnis zum inhaltlichen Umfang des Projektes steht. Diese hohen bürokratischen Anforderungen führen zu einer nachhaltigen Unzufriedenheit bei den Mitarbeitern, die den Sinn ihre Tätigkeit richtigerweise in der Eröffnung von Teilhabechancen für Menschen mit Behinderung sehen.

Als Angehörigenverein sind wir uns darüber bewusst, dass vom Steuerzahler hohe Beträge für die Behindertenhilfe aufgewendet werden und befürworten die Kontrolle über die Verwendung der Mittel. Durch diese muss sichergestellt werden, dass die aufgewendeten Mittel sachgerecht im Sinne der Menschen mit Behinderung eingesetzt werden.

Bürokratie- und Verwaltungserfordernisse müssen jedoch dort eine Grenze finden, wo sie den Sinn der Steuermittelaufwendungen – nämlich die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an der Gesellschaft zu ermöglichen – durch übertriebene und sachfremde Anforderungen, verbunden auch mit hohem Personaleinsatz, in Frage stellen. Dies gilt umso mehr für die häufig erfolgende Datenerfassung, die allein statistischen Zwecken dient.

Als Angehörigenverein möchten wir der aktuellen Entwicklung in der Behindertenhilfe nicht länger tatenlos zusehen. Wir möchten unsere Stimme erheben und uns auf der

politischen Ebene für den Abbau von Bürokratie und Verwaltung in der Behindertenhilfe einsetzen, um die Teilhabechancen von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Hierfür streben wir den Aufbau eines Partei- und Interessenverbände übergreifenden Netzwerkes an.

Wenn Sie Interesse an der Mitarbeit im Netzwerk haben, freuen wir uns über Ihre Rückmeldung!

Gerne möchten wir mit Ihnen ins Gespräch kommen, um gemeinsam Ideen zu entwickeln, wie der Bürokratie- und Verwaltungsabbau in der Behindertenhilfe auf der politischen Ebene angemaht und effektiv vorangetrieben werden kann.

Mit freundlichen Grüßen

Spastikerhilfe Berlin e.V.
Vorstand
Renate Hoffmann

Lebertransplantierte Deutschland e.V. Patientenrechtegesetz – kritisch gesehen

Unerfüllte Hoffnungen und Befürchtungen

Die Erwartungen der Patienten und ihrer Verbände waren hoch, hatten sie noch gehofft, dass sich die Patientenrechte substanziell verbessern würden. Ebenso groß waren die Befürchtungen vor allem der Ärzte und ihrer Verbände, die meinten erwarten zu müssen, dass sich so viel ändern würde, dass sie vor neuen Pflichten nicht mehr ihren Behandlungsauftrag wahrnehmen könnten. Außerdem befürchteten sie, dass das Arzt-Patienten-Verhältnis Schaden nehmen würde. Das am 21.02.2013 in Kraft getretene Patientenrechtegesetz hat sowohl die Erwartungen als auch die Befürchtungen nachhaltig enttäuscht. Faktisch hat das Patientenrechtegesetz wenig geändert.

Nicht einmal die Erwartung der Bundesregierung, dass die Patientenrechte im Patientenrechtegesetz gebündelt würden, dürfte sich erfüllen. Es handelt sich nämlich beim Patientenrechtegesetz um ein sogenanntes Artikelgesetz, mit dem acht Gesetze geändert werden und das nach Änderung dieser Gesetze keinen eigenständigen Wert mehr hat. Das Patientenrechtegesetz dürfte in der Praxis damit als Begriff genauso schnell aus dem Blick der Öffentlichkeit geraten, wie es kurze Zeit als das Gesetz für Patientenrechte im politi-

schen Mittelpunkt stand. Üblicherweise werden solche Artikelgesetze nur noch in den Fußnoten der geänderten Gesetze erwähnt. Von einer dauerhaften Bündelung der Patientenrechte wird also bald keine Rede mehr sein können.

Acht Artikel Patientenrechtegesetz auf sechs Seiten im Bundesgesetzblatt

Es konnte auch nicht erwartet werden, dass die Patientenrechte sich auf nur sechs Seiten im Bundesgesetzblatt und damit acht Änderungsartikel komprimieren lassen.

Auch nach Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes gibt es die Patientenrechte weiterhin, die nicht im Patientenrechtegesetz erwähnt werden. Dabei handelt es sich um Rechte der Patienten, die in einer Vielzahl von Gesetzen verstreut zu finden sind oder um Richterrecht, mit dem Gerichte in vielen Urteilen der Zivil-, Sozial- und Verwaltungsgerichtsbarkeit Patientenrechte über die Jahrzehnte hinweg fixiert haben. Diese Patientenrechte bleiben natürlich auch weiterhin gültig und werden vom in Kraft getretenen Patientenrechtegesetz nicht berührt. Solche Regelungen sind allerdings selbst für Experten häufig unübersichtlich und nur mit größerem Aufwand zu finden.

Was bringt das Patientenrechtegesetz tatsächlich Positives?

Änderungen, die eigentlich längst überfällig waren

Neu ist, dass der Behandlungsvertrag im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) nun seine Erwähnung gefunden hat, er wird dort im Unterkapitel „Dienstverträge und ähnliche Verträge“ - anders als bisher - ausdrücklich geregelt. Dass bisher noch keine gesetzliche Regelung stattgefunden hat, ist bei geschätzten 500 Millionen Arztkontakten pro Jahr eigentlich schon erstaunlich. Da sind Vertragsarten mit sehr viel kleineren Fallzahlen schon länger viel besser geregelt gewesen.

Folgende Paragraphen wurden neu ins Bürgerliche Gesetzbuch aufgenommen:

- § 630 a BGB
Vertragstypische Pflichten beim Behandlungsvertrag
- § 630 b BGB
Anwendbare Vorschriften
- § 630 c BGB
Mitwirkung der Vertragsparteien; Informationspflichten
- § 630 d BGB
Einwilligung
- § 630 e BGB
Aufklärungspflichten
- § 630 f BGB
Dokumentation der Behandlung
- § 630 g BGB
Einsichtnahme in die Patientenakte
- § 630 h BGB
Beweislast bei Haftung für Behandlungs- und Aufklärungsfehler

Wesentlich Neues ist in diesen Regelungen im BGB nicht enthalten. Die Rechtsprechung und Teile der bisher im ärztlichen Standesrecht ohne Patienteneinfluss bestehende Regelungen wurden nun ins BGB übernommen und damit auch nachvollziehbar konkretisiert.

Die Lösung bestehender Streitfragen wurde aber genauso offengelassen wie die Verbesserung des Rechts der ärztlichen Behandlungsfehler, die nach fachkundigen Schätzungen bei deutlich über 100.000 im Jahr liegen dürften. Auch bestehende Verfahrenshürden bei Rechtsstreitigkeiten über ärztliche Kunstfehler wurden weitestgehend belassen.

Hier bleibt zu hoffen, dass die Rechtsprechung patientenfreundlichere Regelungen durch Urteile trifft, die dann nach und nach zum Standard in der Rechtsprechung werden. Doch dies kostet Geld, schafft Unsicherheit vor allem bei Patienten und verschiebt notwendigen Wandel in die Zukunft. Auch den Vorschlägen der Patientenorganisationen zur Weiterentwicklung des Patientenrechts wurde weitgehend nicht gefolgt. Die Mehrheit im Bundestag und im Bundesrat wollte das Arzt-Patienten-Verhältnis möglichst unangetastet und unverändert lassen, selbst dort, wo Änderungen notwendig gewesen wären. So wurden z. B. keine strengeren Anforderungen an den Verzicht auf Einwilligung und Aufklärung gestellt als bisher. Da wird es erst einer Reihe von Urteilen bedürfen, bis ein formularmäßiger Verzicht nicht mehr als gültig anerkannt wird.

Regelungen, die neu sind

Allerdings gibt es auch ein paar gesetzliche Regelungen, die neu sind. So u. a.

- So sollen Krankenkassen in Zukunft Patienten bei der Geltendmachung von Behandlungsfehlern unterstützen. Bisher konnten sie es nur freiwillig.

- So haben gesetzliche Krankenkassen in Zukunft über Anträge ihrer Versicherten innerhalb von drei Wochen zu entscheiden; tun sie dies nicht, so gilt der Antrag als genehmigt. Muss der medizinische Dienst eingeschaltet werden, so verlängert sich diese Frist auf fünf Wochen. Es bleibt abzuwarten, ob die gelegentlich bei Krankenkassen festzustellende Angewohnheit, Anträge hin und wieder erst mal prophylaktisch mit Begründung abzulehnen, damit nicht sogar zunimmt.

- Die Beteiligungsrechte der Patientenorganisationen wurden teilweise, so auch in Fragen der kassenärztlichen Zulassung und der

Bedarfsplanung erweitert, ohne dass den Patienten jedoch ein echtes Stimmrecht in Sachfragen zugestanden wurde.

- Außerdem wurde der Zulassungszug für nicht haftpflichtversicherte Ärzte etwas erleichtert, ohne jedoch die Haftpflichtversicherung bundesgesetzlich zu standardisieren.

Fazit

Durch die Diskussion um das Patientenrechtegesetz wurde deutlich, dass auch an die Rechte der Patienten gedacht werden muss. Das Patientenrechtegesetz war ein erster halber Schritt in diese Richtung, dem weitere Schritte folgen müssen. Es bleibt zu hoffen, dass es nicht wieder 50 Jahre dauert, bis die Diskussion über Patientenrechte gesetzliche Weiterentwicklungen initiiert.

Joachim F. Linder

Lebertransplantierte Deutschland e.V.



Auftaktkundgebung vor dem Bundeskanzleramt

„Ich bin entscheidend!“

Unter diesem Motto fanden bundesweit am 4. Mai 2013 rund 400 Veranstaltungen anlässlich des Europäischen Protest- und Aktionstages zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung statt.

Dazu hatten zahlreiche Verbände, Organisationen, Vereinigungen und Einzelpersonen aufgerufen: wie die Bundesinitiative Daheim statt Heim, der Berliner Behindertenverband, der SoVD/ Landesverband Berlin-Brandenburg, die AKTION MENSCH, der Allgemeine Behindertenverband in Deutschland, die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, Netzwerk Artikel 3, die Bundesvereinigung LAG Werkstätten, Weibernetz, Forsea, der DBSV, Kabinet-Nachrichten, der DGB und viele andere. Natürlich gehörte auch die Landesvereinigung Selbsthilfe zu den Initiatoren und Unterstützern wie schon in den Jahren zuvor. Viele hatten zu dieser zentralen Veranstaltung in der Bundeshauptstadt Vertreter entsandt.

Vor dem Bundeskanzleramt begann um 11.00 Uhr eine Auftaktkundgebung, lautstark von der Trommelgruppe AFROKA unterstützt. Es wurden Transparente aufgestellt bzw. vor Ort angefertigt und im Demonstrationszug zum Brandenburger Tor mitgeführt.

Die Forderungen der Demonstranten waren:

- Die UN-Behindertenrechtskonvention muss unverzüglich und vollständig umgesetzt werden

- ein würdevolles, selbstbestimmtes Leben ohne Barrieren und Diskriminierung

- politische Entscheidungen für eine echte Inklusion: gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten von Menschen mit und ohne Behinderung von Beginn an

- für Alle und Jeden: Volle Teilhabe, selbstbestimmtes Wohnen, bedarfsgerechte Assistenzleistungen, die einkommens- und vermögensunabhängig sind

Am Vorabend des Protesttages war vom Forum behinderter Juristinnen und Juristen der überarbeitete Entwurf eines Gesetzes zur sozialen Teilhabe der Öffentlichkeit übergeben worden.



Fotos: Dr. Rudolf Turber

Bärbel Reichelt, Vorsitzende des Berliner Behindertenverbandes

Die Demonstration mit etwa eintausend Teilnehmern bewegte sich zum Brandenburger Tor zur Hauptkundgebung. An ihr nahmen eine Reihe von Politikern der verschiedenen Parteien teil, die Stellung zu den Forderungen der Demonstranten nahmen, darunter die Bundestagsabgeordnete Stefanie Vogelsang (CDU/CSU), Dr. Eva Högl (SPD), Dr. Ilya Seifert und Dr. Gregor Gysi (beide DIE LINKE), Lisa Paus (Bündnis 90/Die Grünen), ebenso Prof. Dr. Ursula Engelen-Kefer vom SoVD und weitere Politiker. Unmutsäußerungen gab es, als Stefanie Vogelsang bei kritischen Anfragen auf den Nationalen Aktionsplan zur BRK verwies, ohne konkrete Strategien der Regierungskoalition zu benennen. Man könne ja sie oder die Bundeskanzlerin brieflich anschreiben.

Die Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel war - wie schon in den Vorjahren - nicht persönlich vor Ort, obwohl sie eingeladen war und die Veranstaltung gewissermaßen vor ihrer "Haustür" begonnen hatte. In einem Schreiben ließ sie wissen, dass ihr „Der Meinungs-austausch mit Menschen mit Behinderungen sehr wichtig“ sei. (Inzwischen wurde bekannt, dass sie ihre Teilnahme am Jahresempfang des Bundesbehinder-tenbeauftragten Hubert Hüppe am 13. Mai 2013 zugesagt habe).

Mit einem bunten Informations- und Kulturprogramm der Organisato- ren am Brandenburger Tor ging der Europäische Protest- und Aktionstag zu Ende.

Dr. Rudolf Turber



Foto: Dr. Rudolf Turber

Trommler der Gruppe AFROKA

Termine

Rheuma-Liga Berlin

Mi., 26.6.2013, 16.30-18 Uhr
Rheumatage Tempelhof:
„Ehrenamt und Freiwilligenarbeit – ein Engagement, das Freu(n)de bringt“

Referentin: Astrid Fengler (Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.)

Ort: Therapie-, Beratungs- und

Selbsthilfezentrum der Deutschen Rheuma-Liga Berlin e.V., Mariendorfer Damm 161a, 12017 Berlin

Information und Anmeldung:
 bei Stefan Brang unter
 Telefon (030) 32 290 29 65
 oder brang@rheuma-liga-berlin.de

Mo., 1.7.2013, 15.30-17 Uhr
Arzt-Patienten-Gespräch:
„Cortison – wichtiger Bestandteil in der Rheumatherapie“

Referentin: Dr. Britta Reiche

Ort: Kleiner Seminarraum im Deutschen Rheuma-Forschungszen-

trum (DRFZ), Charitéplatz 1, 10117 Berlin (Campus-Adresse: Virchowweg 12)
Information und Anmeldung:
 bei Sandra Bluhm unter
 Telefon (030) 32 290 29 53
 oder bluhm@rheuma-liga-berlin.de

Mi., 31.7.2013, 16.30-18 Uhr
Rheumatage Tempelhof:
„Patientenrechte und Arzthaftung – Die Rechtsberatung bei der Deutschen Rheuma-Liga Berlin e. V.“

Ort: Therapie-, Beratungs- und Selbsthilfezentrum der Deutschen

Rheuma-Liga Berlin e.V., Mariendorfer Damm 161a, 12017 Berlin
Information und Anmeldung:
 bei Stefan Brang unter
 Telefon (030) 32 290 29 65
 oder brang@rheuma-liga-berlin.de

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.

Messe „Miteinander leben“

3.-5. April 2014

Die Messe für die Bereiche Rehabilitation, Pflege von Jung und Alt, sowie Mobilität im Alltag, Freizeit und Urlaub. Zahlreiche Aussteller bieten ein weites Spektrum an Informationen zu allen Bedürfnissen des täglichen Lebens und

informieren über Produkte und Dienstleistungen für Senioren, sowie Menschen mit einer Behinderung oder Einschränkung.

Ort: Station Berlin
 Luckenwalder Str. 4-6
 10963 Berlin
www.expotecgmbh.de

**Vorstand der Landesvereinigung
Selbsthilfe Berlin e.V.:**

Mitgliederbroschüre der Landesvereinigung
Selbsthilfe Berlin.

Vorsitzende:
Beate Hübner

Ihre Bestellung richten Sie bitte an:
Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.
Littenstr. 108
10179 Berlin
Tel.: 030/ 27 59 25 25
Email: info@lv-selbsthilfe-berlin.de

Stellvertretender Vorsitzender:
Daniel Fischer

Schatzmeister:
Ingo Schellberg

Weitere Vorstandsmitglieder:
Gerlinda Bendzuck
Jörg Sendlewski
Andreas Kuhnert
Horst Lüdtke

Auf Anforderung erhalten Sie in der
Geschäftsstelle kostenlos unsere

**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.**

Berlinale 2013: Damit uns nicht HÖREN und SEHEN vergeht

Dabei sein können trotz Hör- oder Sehschädigung - das ist der Wunsch aller von Hör- oder Sehschädigung Betroffenen.

Wir waren dabei! Am 10.2.2013 auf der Berlinale im Friedrichstadtpalast bei der Aufführung von "Gold" mit Nina Hoss als Hauptdarstellerin. Der Film wurde englischsprachig und mit englischen Untertiteln gezeigt. Hörgeräte- und CI-Träger nutzten die FM-Technik über die Induktionsspule des Hörgerätes oder mittels Kopfhörer, um „ohrnah“ deutschsprachig dabei zu sein. Menschen mit Sehbehinderung konnten Audiodescription abrufen.

Frau Berg vom Vorstand der Filmförderungsanstalt (FFA) eröffnete an diesem Tag die Vorstellung und wies in ihrer Ansprache vor einem breiten Publikum auf die besonderen Bedürfnisse hör- und sehgeschädigter Menschen bei der Teilhabe an Filmvorführungen hin. Der Auftakt über barrierefreie Zusatzleistungen wurde an diesem Tag mit der Bereitstellung von Induktionstechnik begonnen. Frau Berg verwies darauf, dass ab Mai 2013 alle geförderten Filme der FFA zu Untertitelung und Audiodescription verpflichtet werden.

Zur Filmaufführung „Gold“ war die Nutzung einer besonderen Tonspur von EASY Listen für schwerhörige Menschen vorgesehen, das hat leider aufgrund eines technischen Problems nicht geklappt. Schade. Doch wer sich für die EASY Listen Tonspur interessiert, dem möchte ich die DVD

"Friedrich ein deutscher König" (erhältlich im rbb-Shop) empfehlen.

Was war das besondere an der Berlinale-Aufführung im Friedrichstadtpalast? Natürlich waren das für uns die barrierefreien Zusatzleistungen mit Tonmischungen abrufbar über Induktion. Und weiter? Schwerhörige und sehbehinderte Menschen nutzten gemeinsam die Sennheiser-Technik mit Kopfhörern oder Induktionsschlingen und das passiert nicht alle Tage.



**Sabine Grehl beim check up der
FM Technik**

Im Foyer wurde von Mitarbeitern von EASY Listen, HörBIZ und Hörfilm e.V. die Technik ausgegeben und deren Gebrauch erklärt. Und wer wollte, bekam weitere Informationen.

Die Aktion war beispielhaft und richtungsweisend. Das sollte öfter geschehen.

Herzlichen Dank an alle, die dafür gesorgt haben, dass uns nicht HÖREN und SEHEN vergeht.

*Sabine Grehl
Projektleiterin
HörBIZ Berlin – Pankow
Sozialdienst für Hörgeschädigte*

Das FLAGGSCHIFF, Heft: 1/2013, Juni 2013

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. Oktober 2013.

Herausgeber:
Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. (LV Selbsthilfe Berlin),
Beate Hübner
Redaktion: Franziska Müller, Dr. Rudolf Turber, Frank Katzenellenbogen
Layout: Frank Katzenellenbogen
Layoutkonzept: Maik Haase

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



Antidiskriminierungsberatung
 Alter
 oder
 Behinderung
 der LV Selbsthilfe Berlin e.V.
 Franziska Müller
Telefon: (030) 27 59 25 27



Mit freundlicher Unterstützung der
AOK Nordost

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
 Internet: www.lv-selbsthilfe-berlin.de

Mitglied der
BAG SELBSTHILFE