



FLAGGSCHIFF

**Sie war die Richtige – 25jähriges Dienstjubiläum
von Martina Nell**



37

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,



Frau Bendzuck

Selbstvertretung und aktiv werden ist auch 2017 auf der Regional-, Landes und Bundesebene wichtiger denn je: „Wir wollen Betroffene zu Beteiligten machen“, sagte der Regierende Bürgermeister Michel Müller in seiner Regierungserklärung. Das ist – auch für uns Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen oder Angehörige – eine Ansage mit Potenzial. „Die inklusive Gesellschaft ist die Leitidee der Politik der Koalition“ ist im Koalitionsvertrag zu lesen. Untermauert durch viele „schöne Stellen“, die Vorhaben für bessere Lebens- und Teilhabebedingungen beschreiben.

Barrierefreies Gesundheitswesen, umfassendes Mobilitätskonzept, Inklusionstaxi, barrierefreier Wohnraum, inklusive Schule, Qualifizierungsmaßnahmen sind nur einige Schlagworte. Es soll ein ressortübergreifendes Konzept zur Umsetzung der behinderungspolitischen Leitlinien erarbeitet werden und das Landesgleichberechtigungsgesetz (LGBG) weiterentwickelt werden. Auch soll den Arbeitsgruppen der Menschen mit Behinderung eine wichtigere Rolle zukommen. Wir werden Herrn Müller beim Wort nehmen und jetzt eine noch aktivere Beteiligung in unseren Belangen einfordern – sowie die angemessenen Ressourcen dazu.

Ein erster Maßstab für Berücksichtigung unserer Interessen und Beteiligungskultur wird sein, wie die Senatsverwaltungen und Senator_innen mit dem Thema Wall-Toiletten umgehen. Hier besteht die akute Gefahr, dass ein derzeit gut funktionierendes System abgewickelt wird. Unsere Bedürfnisse nach einer flächendeckenden Versorgung mit barrierefreien öffentlichen Toiletten und der Sicherstellung eines reibungslosen Betriebs werden vor dem Hintergrund von wirtschaftlichen Interessen in Frage gestellt (siehe Artikel von Sonja Arens auf S. 9).

Spannend wird dieses Frühjahr, welche/n neue/n Behindertenbeauftragten das Land Berlin bekommt. Dem Vernehmen nach sind unter den Bewerber_innen mehrere Menschen mit Behinderung. In den nächsten Wochen findet der Auswahlprozess statt. Die Einmischung des Landesbeirat hat einen Teil-Erfolg gebracht – entgegen der ursprünglichen Absichten der Verwaltung wird das im LGBG vorgesehene, herzustellende „Einvernehmen“ mit dem Landesbeirat nun durch die Entsendung von zwei stimmberechtigten Vertreter_innen und die Zustimmung des Landesbeirats-Plenums hergestellt. Gleichzeitig wurde erreicht,

dass die Amtszeit von Dr. Jürgen Schneider, dem derzeitigen Stelleninhaber, per Senatsvorlage von Ende Februar auf Ende August verlängert wird. Die Landesvereinigung begrüßt dies sehr, denn so ist auf diesem wichtigen Posten vermutlich eine Kontinuität für die Vertretung unserer Interessen gegeben.

Auf bezirklicher Ebene freuen wir uns über die Berufung von Eileen Moritz, die nach zweijähriger Vakanz die neue Behindertenbeauftragte von Steglitz-Zehlendorf geworden ist. Als Rollstuhlnutzerin kennt sie viele Herausforderungen aus eigener Erfahrung, ist aber vor allem beruflich bestens qualifiziert für die Interessenvertretung von Betroffenen. Frau Moritz sieht im Bezirk große Handlungsbedarfe, und wünscht sich Unterstützung: „Wenn Sie sich für Barrierefreiheit und Gleichberechtigung stark machen möchten, wenden Sie sich gern an mich, denn der Beirat sucht gerade neue aktive Mitstreiter.“ Auch in anderen Bezirken werden Mitglieder für die Behindertenbeiräte gesucht – werden Sie aktiv!

In stufenweiser Umsetzung ist seit Jahresbeginn das Bundes-Teilhabegesetz (BTHG) in Kraft. Wie mit Protest von Betroffenen und Betroffenenvertreter_innen auf vielen Ebenen, Kernforderungen und Verbändebündnis der Werdegang dieses Gesetzes etwas zum Positiven beeinflusst werden konnte, und welche vielen Kritikpunkte nach wie vor bestehen, beschreibt Dr. Rudolf Turber in seinem Artikel. Die Herausforderung, gemeinsam für Verbesserungen im Sinn der UN-BRK für eine volle Verwirklichung von Inklusion und Teilhabe zu kämpfen, besteht für uns alle weiter.

Gerne gelesen habe ich die neue Broschüre der ISL „Ableismus erkennen und begegnen - Strategien zur Stärkung von Selbsthilfepotenzialen“. Das bislang vor allem wissenschaftlich diskutierte Konzept des Ableismus wird hier einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Praxisnahe Beispiele aus Gesundheitswesen, Politik und Gesellschaft zeigen Alltagssituationen von „ableistischer“ Dominanz und Ausgrenzung gegenüber Menschen mit Behinderungen, und ihre Auswirkungen. An vielen Stellen dachte ich: kenne ich selbst, oder Menschen, die das betrifft. Es werden Anregungen zu Bewältigungs- und Abwehr-Strategien gegeben.

Dass unser Vorstandsmitglied Marianne Schumacher vom Senat mit der Berliner Ehrennadel für ihr rund 40-jähriges ehrenamtliches Engagement (dabei vor allem 10 Jahre Vorstandstätigkeit für die Angehörigen psychisch Kranker - APK geehrt wurde, freut uns sehr. Ehrenamtliche Interessenvertretung kann oft mit guter hauptamtlicher Unterstützung noch wirksamer gelingen.

Daher ist der Vorstand dankbar, dass am 01.02.2017 unsere hoch geschätzte Geschäftsstellenleiterin Martina Nell auf ein 25jähriges Dienstjubiläum für die Landesvereinigung zurückblicken konnte. Wir haben großes Glück mit unserer Frau Nell, die mit Herz, Engagement und Kompetenz das Büro der LV Selbsthilfe am Laufen hält und für unsere Mitgliedsvereine da ist. In dieser Tradition verkörpert Frau Nell auch das kollektive Gedächtnis und die Wurzeln unserer Selbsthilfearbeit, was wir in unserer kleinen Feierstunde mit Freund_innen und Wegbegleiter_innen gewürdigt haben.

Schließen möchte ich mit einem Gedanken von Dr. Willibert Strunz anlässlich unserer Veranstaltung „Selbsthilfe im 21. Jahrhundert“ im November 2016: „Selbsthilfe als Gegenseitigkeitshilfe und Ausdruck von Vielfalt ist eine Haltung und ein Gesellschaftskonzept, mit dem vorgelebt wird, wie Vielfalt die Berücksichtigung des Fähigkeiten-Ansatzes und Solidarität eine Gesellschaft reicher machen können.“ In diesem Sinn: engagieren wir uns!

*Herzliche Grüße
Gerlinde Bendzuck*

P.S. Schon mal vormerken: Wir feiern am 1.7.2017 wieder den Berliner SELBSTHILFE-TAG am Rolandufer – und Sie sind herzlich eingeladen, sich zu beteiligen!

Marianne Schumacher, Vorstandsmitglied bei der LV Selbsthilfe und Vorstandsmitglied bei Angehörige psychisch Kranker, Landesverband Berlin e.V., erhielt am 12.12.2016 die Berliner Ehrennadel für besonderes soziales Engagement, überreicht durch Alexander Fischer, Staatssekretär für Arbeit und Soziales



Inhalt

Die Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V.	6
Weihnachtsfeier 2016 der AdP-Regionalgruppe	7
Heilwege: „Der Weg ist das Ziel“	8
Berlin geht's beschissen	9
Ableismus erkennen und begegnen	10
Imagekampagne zur Jungen Selbsthilfe	13
Berliner Abendschau besucht die SoVD Landesgeschäftsstelle	14
„Bist du behindert oder was?“	16
Das integrative Theaterensemble des Spastikerhilfe Berlin e.V.	17
Eileen Moritz stellt sich vor	19
„Nicht über uns – Gesundheitsselbsthilfe im 21. Jahrhundert“	21
Selbsthilfe digital II: Sicherheit und Nutzen	26
Selbsthilfe digital I: Digitale Hilfsmittel für Betroffene und Angehörige	31
Eine „unendliche“ Geschichte – nicht von Michael Ende	34
Sie war die Richtige – zum 25jährigen Dienstjubiläum von Martina Nell	37
Termine	41
Impressum	43

Die Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V.

Die Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V. ist ein bundesweit tätiger Verband, der sich seit 20 Jahren für Betroffene einsetzt. Leider ist der Bekanntheitsgrad in Berlin nicht sehr groß. Daher möchte ich hier die Gelegenheit nutzen, dieses zu ändern.

Bei uns steht der Selbsthilfegedanke an erster Stelle. Um diesen leben zu können, wollen wir viele Selbsthilfegruppen gründen. Dazu benötigen wir zu aller erst Menschen, die bereit sind, eine Gruppe zu leiten.

Selbsthilfe bei der DFV ist Unterstützung für ein optimistisches Leben trotz Fibromyalgie. Oft vergehen Jahre, bevor eine korrekte Diagnose gestellt wird. Für viele Patienten endet damit eine Ärzte-Odyssee mit zermürender Suche nach der Ursache für die quälenden Symptome. Dabei erleben die Betroffenen vielfältige Kränkungen; sie werden als Hypochonder abgestempelt, nur weil Fibromyalgie keine sichtbaren und messbaren Veränderungen verursacht.

Patientenselbsthilfe ist ein wirkungsvoller Schutz vor verletzender Skepsis und sozialer Zurückweisung. Oft wird in der Patientenselbsthilfe weniger über die Erkrankung gesprochen als unter Nichtbetroffenen - aber sehr viel über die Möglichkeit, das Leben mit Optimismus zu gestalten.

Nur gut informierte Patienten können zwischen seriösen und anderen Hilfsangeboten unterscheiden. Deshalb ist es

ein Ziel der DFV, ihren Mitglieder umfassend über den aktuellen Stand der Forschung zu berichten. Für Fibromyalgie-Patienten ist der Leidensdruck oftmals sehr groß und derzeit besteht keine Aussicht auf Heilung oder grundlegende Linderung der Symptome. Diese Situation macht Betroffene anfällig für vielfältige Heilversprechen. Deshalb ist ein zweites Ziel der DFV, das Gespräch und den Erfahrungsaustausch unter Patienten zu fördern.

Wenn also ein Fibromyalgie Betroffener dies liest oder, wenn Sie jemanden kennen, der Fibromyalgie (Faser-Muskel-Schmerz) hat, der Hilfe benötigt oder eine Gruppe leiten möchte, lassen Sie es mich wissen.

Mit optimistischen Grüßen
Bärbel Wolf (stellv. Vorsitzende)



Kontakt:

*Deutsche Fibromyalgie Vereinigung
(DFV) e.V.;*

*Bundesverband
Postfach 1140
74741 Seckach*

Beratung:

*06292/928760
Bärbel Wolf
0171/52 88 364*

*<http://www.fibromyalgie-fms.de>
info@fibromyalgie-fms.de*

Weihnachtsfeier 2016 der AdP-Regionalgruppe

Der Jahresabschluss der AdP-Regionalgruppe Berlin-Brandenburg wurde am 5.12.2016 in der „Residenz Ambiente“ begangen. Zu unserer Überraschung begrüßte uns der komische Kellner „Maitre Matt“ (Matthias Krahnert) bereits am Eingang der Seniorenresidenz. Die 50 Betroffenen und deren Angehörige wurden formvollendet zum Ort der Weihnachtsfeier geleitet. Dort begrüßte uns die Regionalgruppenleiterin Barbara Hübenthal herzlich mit einem Weihnachtspräsent und auch Prof. Gellert, Herr Kleeberg und die Ernährungsberaterin Frederike Bürger fanden sich ein. Ein erster Kaffee wurde uns vom komischen Kellner in weißen Handschuhen überreicht und auch viele selbst gebackene Plätzchen sowie die beliebte und leicht bekömmliche Schokoladentorte waren wieder da.

Aufmerksam begleitete uns „Maitre Matt“ mit „Haben Sie einen Wunsch?“ durch den Nachmittag.

Die Anwesenden nutzten die Gelegenheit, um sich ausführlich über die Neuigkeiten und Tipps im Umgang mit der Erkrankung auszutauschen. Die Zeit rauschte nur so dahin, sodass nach einer guten Weile unser Kellner mit seiner Rezitation auf sächsisch vom „Hasen im Rausch“ und Ringelnatz „An die Pellkartoffel“ die Teilnehmer derart überrasch-

te, dass sich eine der Angesprochenen sogar erzürnte „Ich bin aber nicht die Pellkartoffel!“ Wir hatten soviel herzhafte Lachen, dass wir der Botschaft vom „Streit der Organe“ nur mit Mühe folgen konnten. Einen Moment lang konnten wir Nöte und Sorgen vergessen.



Der Übergang zum Abendimbiss, der aus einem zünftigen Kartoffelsalat mit Buletten und Brezeln bestand, war folglich fließend. Wie so oft ist die Zeit viel zu schnell verstrichen. Zum Abschluss bedankte sich Frau Hübenthal bei allen Helfern und freute sich auf die regelmäßigen Treffen und auf gemeinsame Ausflüge der Regionalgruppe Berlin-Brandenburg.

Auch im nächsten Jahr gibt es wieder die ein oder andere hilfreiche Hand einzusetzen, wenn z.B. der AdP-Stand zum „Tag der Berliner Krebs Selbsthilfe“ am 4. März 2017 von 10:00 bis 16:30 Uhr im Audimax der Charité Campus Virchow-Klinikum zu besetzen ist.

Besonderen Dank gilt den Krankenkassen Siemens BKK und Barmer GEK, die durch ihre finanzielle Unterstützung diese gelungene Weihnachtsfeier 2016 möglich machten.

Antje Krüsken

Heilwege: „Der Weg ist das Ziel“

Der Förderverein Inka e. V. bietet in Kooperation mit der St. Leonhards-Akademie individuelle Beratung durch eine approbierte Psychologische Psychotherapeutin an. Heilwege richtet sich an Menschen, die schon länger mit einer belastenden körperlichen oder seelischen Erkrankung leben. In jedem Leben gibt es freudige oder schmerzliche Ereignisse. Manchmal gehört auch das Leiden an einer schweren Erkrankung dazu. Oft ist es schwierig, einen persönlichen Weg aus der Krankheit zu finden. Dann beginnt ein mühsames Suchen nach geeigneten Behandlungen und Heilweisen.

Wir unterstützen Sie dabei, Ihre individuellen Heilungswege zu entdecken und Ihr Selbstheilungspotential erkennen und beleben zu lernen. Wir bestärken Sie, Ihre Intuition in Behandlungsentscheidungen einzubeziehen. Wir ermutigen Sie darin, Ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen, damit Sie sich nicht mehr hilflos Ihrer Krankheit ausgeliefert fühlen. Eine Kombination aus „schulmedizinischer“ Behandlung mit komplementären Methoden, medikamentöser Behandlung oder körpertherapeutischen Verfahren, Spiritualität und der persönliche Einsatz fließen in eine gelingende Krankheitsbewältigung ein.

Wir geben Ihnen Orientierung in dem unüberschaubaren Angebot von Heil- und Therapiemethoden. Wir arbeiten unabhängig und sind keiner

bestimmten Therapierichtung oder Behandlungsmethode verpflichtet. Das Beratungsangebot bezieht sich überwiegend auf Angebote aus dem komplementären Spektrum. Wir verfügen über ein Netzwerk vertrauenswürdiger Angebote. Im Erstgespräch eruiieren wir Ihre bisherigen Behandlungserfahrungen, legen gemeinsam mit Ihnen Ihr Therapieziel fest und entfalten einen Therapieplan, der entsprechend Ihren Erfahrungen verändert bzw. angepasst werden kann.

- Bei Bedarf begleiten wir Sie über den gesamten Zeitraum
- Erstgespräch
- Fähigkeiten erkennen, Heilungsziele festlegen
- Beratung über komplementäre Behandlungsmethoden und Selbstheilungsstrategien
- Wissens- und Informationsquellen
- Individuelles Behandlungskonzept erarbeiten
- Hilfsangebote finden
- Psychotherapeutische Gespräche bei Fragen und Problemen
- Psychotherapeutische Begleitung beim Ausprobieren Ihrer Heilwege

Information finden Sie unter www.heilungsgeschichten.org, Sie erreichen uns am Patiententelefon: 030-88921858

*Förderverein Inka Informationsnetz
Evelyne Hohmann*

Berlin geht's beschissen

Öffentlichen Toiletten sind in Berlin schon seit Jahren kostenpflichtig. Die Stadt hat diese Daseinsvorsorge für ihre Bürger aufgegeben. Und nun gibt es Ärger in der Senatsverwaltung wegen des Bewirtschaftungsvertrages der City Toiletten. Der Landesverband Berlin/Brandenburg der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V. wünscht sich mehr saubere, gepflegte öffentliche Toiletten für Berlin.

Öffentliche Toiletten sind in Berlin Fehlanzeige. Alle Toiletten werden bewirtschaftet und sind kostenpflichtig. Manchmal denke ich, in dieser Stadt sind die Toiletten älter und weniger sauber als im Rest der Republik, sagt Sonja Arens, Landesbeauftragte der DCCV e.V. Der Landesverband der DCCV e.V. will sich damit nicht zufrieden geben.

Die Diskussion über Toiletten am Ostkreuz hat uns gezeigt, wie wenig Interesse der Senat an den Grundbedürfnissen seiner Bürger hat. Dort gibt es immer noch keine öffentliche Toilette. Es ist den Verantwortlichen völlig egal, dass wild im Stadtbild uriniert wird und selbst die Erleichterung des großen Geschäfts in Ermangelung öffentlicher Toiletten immer häufiger im Freien verrichtet wird. Mag sein, dass wir es hier mit einer Verrohung der Sitten zu tun haben. Die Tatsache, dass es entweder gar keine Toilette in der Nähe gibt oder eben bezahlt werden muss, befeuert das öffentliche Erleichtern jedoch.

Unsere Mitglieder sind Menschen mit chronischen Darmerkrankungen. Zur Teilhabe am öffentlichen Leben sind sie im besonderen Maße auf eine ausreichende Anzahl öffentlich zugänglicher Toiletten angewiesen. Wenn der Stuhl-

drang kommt, dann muss es schnell gehen. Jeder kennt das Gefühl. Es ist wie bei einer akuten Durchfallerkrankung.

Nicht genug, dass Bürger und Besucher Berlins keine kostenfreie Toilette finden. Viele Restaurants besetzen ihre Toiletten mit Personal, das auch wieder die Hand aufhält. Meist ohne dass man die Mitarbeiter_innen bei irgendwelchen Reinigungsarbeiten sehen würde.

Das ist verboten. Laut Gaststätten-gesetz ist die Toilette zur Verfügung zu stellen.

Wie wollen wir Menschen mit diesem Grundbedürfnis zukünftig umgehen? Wir brauchen ein Bündnis für saubere Toiletten in unserem Land. Berlin könnte Vorreiter werden. Nur leider fehlen der politische und der gesellschaftliche Wille dazu.

*Sonja Arens
Landesbeauftragte der DCCV e.V.*



Ableismus erkennen und begegnen

Strategien zur Stärkung von Selbsthilfepotenzialen

Frau A. fährt nach der Arbeit mit dem Bus nach Hause. Der Busfahrer ist angesichts der Rollstuhlfahrerin, die in der Rushhour mitgenommen werden möchte, deutlich genervt und fragt: „Muss das denn sein, dass Sie um diese Zeit fahren?“ Frau A. antwortet, es handle sich keineswegs um eine Kaffeefahrt, sondern der Bus solle sie von ihrer Arbeit nach Hause bringen. Daraufhin schlägt die Ablehnung des Busfahrers in übertriebene Bewunderung um: „Oh, das ist gut, dass Sie Arbeit haben und arbeiten können!“

Wozu diese Broschüre?

Die oben skizzierte Situation ist eines von vielen Beispielen für Ableismus*. Ableismus ist ein recht neues, für viele noch ungewohntes Konzept, das aber wichtig ist, um so manche unangenehme oder tief verletzende Erfahrung besser einordnen zu können. Der Begriff „Ableismus“ setzt sich zusammen aus dem englischen Wort „able“ (to be able = fähig sein) und „ismus“. Solche Endungen deuten auf ein in sich geschlossenes Gedankensystem.

Ableismus (gleichbedeutend wird auch im englischsprachigen Raum von Ableism gesprochen) ist die alltägliche Reduktion eines Menschen auf seine Beeinträchtigung. Damit einher geht eine Abwertung (**wegen** seiner Beeinträchtigung) oder aber eine Aufwertung (**trotz** seiner Beeinträchtigung), wie in

dem obigen Beispiel deutlich wird. Damit erleben behinderte Menschen durch den Ableismus das, was Menschen mit Migrationshintergrund durch den Rassismus widerfährt oder Frauen durch Sexismus erleben. In jedem Fall werden die Betroffenen nicht als gleichberechtigte Gegenüber wahrgenommen, sondern etikettiert und auf- oder abgewertet.

Wie das Beispiel oben zeigt, sah der Busfahrer Frau A. im Rollstuhl und verband damit sogleich die Vorstellung, dass sie sicherlich immer Zeit hätte und nicht unbedingt im Berufsverkehr den Bus benutzen müsse. Als Frau A. diesem Vorurteil widersprach, fand er es ganz großartig, dass sie arbeitet. Bei einem nicht behinderten Fahrgast mittleren Alters kämen beide Reaktionen wohl





Grund für unangenehme Erfahrungen bei sich selbst. Entsprechend wissen sie häufig nicht, wie sie angemessen reagieren sollen. Das ist besonders schwierig, wenn wohlmeinende Menschen sich gegenüber behinderten Menschen unbewusst grenzverletzend verhalten und Dank erwarten. Die Verunsicherung kann zu Identitätsproblemen und zum sozialen Rückzug führen.

nicht vor: Der Busfahrer würde auf den Passagier nicht genervt reagieren und wenn er von der Erwerbstätigkeit des Fahrgastes erführe, würde er vermutlich gelangweilt die Schultern zucken.

Vielen Menschen mit Behinderungen ist das Konzept des Ableismus noch nicht vertraut. Sie verstehen die Reaktionen der Mitmenschen häufig nicht und sind verunsichert oder suchen den

In dieser Situation kann es helfen, das Konzept und die Mechanismen des Ableismus zu kennen und zu verstehen. Dadurch werden die Betroffenen in die Lage versetzt, die Reaktionen der Mitmenschen besser einordnen zu können. Entsprechend werden sie weniger verunsichert und können besser auf das reagieren, was sie erleben.



Als Frauen sich emanzipten, hat es ihnen geholfen, die diskriminierenden gesellschaftlichen Strukturen zu verstehen und durch die Erfahrungsberichte anderer Frauen zu erkennen, dass sie nicht alleine und an ihrer Diskriminierung nicht selber schuld sind. Deshalb hat die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. – ISL diese elektronische barrierefreie Broschüre entwickelt. Das Projekt wurde vom AOK Bundesverband gefördert. In dieser Broschüre wird das Konzept des Ableismus erklärt. Erfahrungsberichte von Betroffenen verdeutlichen die Mechanismen und zeigen Reaktions-



möglichkeiten auf. Dadurch werden verschiedene Strategien bekannt gemacht, mit denen man Ableismus begegnen kann. Jede*r kann davon profitieren und eigene Strategien entwickeln. Wer durch die in dieser Broschüre enthaltenen Informationen, Interviews und Argumente Ableismus erkennt, kann dagegen vorgehen und sich so aktiv gegen diese Form der Benachteiligung wehren.

Ableismus kommt in allen gesellschaftlichen Bereichen vor, wie die Beispiele in dieser Broschüre zeigen. Ableismus trifft Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen – auch das wird durch die Erfahrungsberichte deutlich.

*Able-ismus wird korrekterweise

ohne Bindestrich, also Ableismus geschrieben. Der Bindestrich soll lediglich das Lesen und Verstehen vereinfachen, wenn dieser Begriff noch ungewohnt ist.

*Dr. Sigrid Arnade
ISL e.V.*

Illustrationen: Phil Hubbe

Der Text ist ein Auszug aus der Broschüre. Die 20seitige Broschüre wartet noch mit einem besonderen Highlight auf: Die einzelnen Abschnitte sind mit passenden Cartoons von Phil Hubbe illustriert. Die Broschüre steht zum kostenlosen Download bereit unter: www.isl-ev.de.

Imagekampagne zur Jungen Selbsthilfe

Adé, verstaubte Klischees und falsche Informationen über Selbsthilfegruppen! Mit der Kampagne „Mehr als ein Stuhlkreis“ möchte das Projekt Junge Selbsthilfe Berlin-Mitte / StadtRand gGmbH junge Menschen für diese Form der gegenseitigen Unterstützung begeistern.

Fünf junge Menschen aus fünf unterschiedlichen Selbsthilfegruppen erzählen von ihren eigenen Erfahrungen in der Selbsthilfe und ermutigen andere, es einfach auch mal auszuprobieren.

Die Kampagne richtet sich an junge Menschen, die mit ihren Anliegen nicht alleine bleiben möchten, ihre Freund*innen und Angehörigen. Außerdem sollen Sozialarbeiter*innen, Psycholog*innen, Pädagog*innen und

andere Fachkräfte für das Thema Selbsthilfe sensibilisiert werden.

Zur Kampagne gehören fünf Postkarten- und Plakatomotive, die kostenfrei bei StadtRand gGmbH bestellt werden können. Außerdem informiert die Webseite www.mehr-als-stuhlkreis.de über Selbsthilfegruppen und verweist auf Selbsthilfekontaktstellen in Berlin sowie bundesweit.

Gefördert wird die Kampagne von der AOK und BKK.

*Fragen und Rückmeldungen an:
Projekt Junge Selbsthilfe Berlin-Mitte /
StadtRand gGmbH
Franziska Anna Leers
kontakt@mehr-als-stuhlkreis.de*



Berliner Abendschau besucht die SoVD Landesgeschäftsstelle

„Wer sich ehrenamtlich engagiert, packt meistens selbst mit an“, waren die einleitenden Worte vom RBB Moderator Sascha Hingst in der Berliner Abendschau. Am Abend des 6.1.2017 war

Ein wichtiges Projekt vom SoVD ist aktuell das Inklusionstaxi. Ein Taxi, das geräumig und bequem ist, damit Menschen im Rollstuhl barrierefrei spontan von A nach B kommen können. Ein In-



Praxistest - Michael Wiedeburg schiebt Dominik Peter in das Inklusionstaxi

dann von Michael Wiedeburg, Landesvorsitzender des SoVD Berlin-Brandenburg e.V., der seit Jahren ehrenamtlich und leidenschaftlich im Sozialverband für die schwachen und bedürftigen Menschen kämpft, die Rede. „Ein Mann, der zieht ehrenamtlich Stricken für das Ehrenamt. Michael Wiedeburg hat Ideen, die die Stadt besser machen können. Er sorgt dafür, dass die richtigen Leute zusammen kommen“, berichtete Hingst weiter.

klusionstaxi muss nicht wie ein Fahrdienst wochenlang vorher bestellt werden, sondern wird wie ein richtiges Taxi kurzfristig bestellt. Ein Prototyp eines Inklusionstaxis stand dann auch zur Ansicht für den RBB bereit. Dominik Peter, Vorsitzender des Berliner Behindertenverbandes, sagte der Moderatorin dazu: „Das Inklusionstaxi ist wahnsinnig flexibel. Man kann Freunde mitnehmen, man kann es adhoc bestellen, das gibt Lebensqualität“. Wiedeburg sammelte für das Projekt viele Fördergelder und



Michael Wiedeburg im Interview des RBB

brachte Interessenverbände, das Taxi-gewerbe und die Berliner Politik zusammen. „Ich bin stolz auf dieses Projekt“, sagt Wiedeburg. Für Projekte wie das Inklusionstaxi und für viele Jahre soziales Engagement in diversen Positionen und für viele Menschen erhielt Wiedeburg das Deutsche Bundesverdienstkreuz verliehen. Schon als 15jähriger erhielt der heute 65jährige seinen ersten Behindertenausweis und musste für seine Rechte kämpfen. Das hat ihn ein ganzes Leben lang geprägt und beeinflusst. „Wir müssen jeden Tag daran arbeiten, dass wir jeden Bereich in unserer

Gesellschaft inklusiv gestalten. Es wäre mein schönster Tag, wenn wir mit allen Menschen, egal mit welcher Beeinträchtigung, überall hingehen können, das wäre mein Traum“, sagt Michael Wiedeburg. Der SoVD bedankt sich für die gut recherchierte Berichterstattung bei der RBB Redakteurin Sabrina N'Diaye.

*SoVD Presse
SoVD Landesverband
Berlin-Brandenburg e.V.*

„Bist du behindert oder was?“



Diesen Satz hört man auf Berlins Straßen in letzter Zeit häufiger, vermutlich aus Unwissenheit. Diese Unwissenheit bringt, wie bei so vielen Themen, leider viele Probleme mit sich. Behindert zu sein ist keine Beleidigung und hierzu muss aufgeklärt werden.

Wir, Jasper und Linus, haben aus diesem Grund das Handicap Lexikon ins Leben gerufen. In diesem Online-Lexikon beschreiben wir alle möglichen Handicaps. Der Unterschied zu den anderen Informationsseiten ist, dass wir die Texte kinderleicht schreiben, so dass sich auch Kinder oder Menschen mit Leseschwäche informieren können. Das fanden wir wichtig, um allen zu zeigen, dass behindert sein nichts Schlim-

mes ist, und um damit die Akzeptanz gegenüber Gehandicapten zu steigern.

Um zu sehen, wie Menschen mit und ohne Handicaps miteinander umgehen, können alle Menschen ein Interview ausfüllen. Diese werden dann veröffentlicht und können von jedem gelesen werden. Es sind schon sehr schöne Geschichten dabei herausgekommen.

Ein Klick auf das Handicap Lexikon unter www.handicap-lexikon.de lohnt sich für ein Interview und mehr Informationen. Wir würden uns auch über weitere Texte für unser Lexikon freuen.

Frei nach dem Motto: „Bist du behindert oder was?“ „Ja, na und!“

Jasper Dombrowski
jasper@handicap-lexikon.de



Jasper und Linus, die Macher der Webseite www.handicap-lexikon.de

Das integrative Theaterensemble des Spastikerhilfe Berlin e.V.

Das integrative Theaterensemble des Spastikerhilfe Berlin e.V. – piloti storti trat am 29. und 30.10.2016 gemeinsam mit Gästen aus Syrien und dem Irak mit seiner diesjährigen Produktion in der Weißen Rose in Berlin-Schöneberg auf.

Die Schöne und das Biest – Al Dschamila wa Al Wahsch – Eine verwickelte Casting Show

Wer ist das biestigste Biest? Wer ist die schönste Schöne? Was finden wir eigentlich schön? Und warum?

Rund um dieses Thema feierten die piloti storti, Theaterensemble Spastikerhilfe Berlin e.V., und Gäste aus Syrien und dem Irak, am 29.10.16 die Premiere ihrer diesjährigen Produktion: Die Schöne und das Biest – Eine verwickelte Casting Show.

Vor ausverkauften Rängen des Kulturzentrums DIE WEISSE ROSE präsentierten die piloti storti performativ-theatrale Aktionen mit arabischer Live-Musik über Bühnenträume und Starallüren, über Aufregungen und Enttäuschungen und über die erlösungsbedürftige Sehnsucht nach Liebe. Dabei fungierten die Akteure mit und ohne Behinderungen, mit und ohne Flucht- und Migrationserfahrung als Ideengeber des künstlerischen Schaffens.

Am Beginn des diesjährigen Theaterprojekts stand der Gedanke, einen

konkreten Beitrag zur Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen und Fluchterfahrung zu leisten. Damit reagierte die Spastikerhilfe Berlin e.V. auf das gesellschaftspolitische Thema der letzten Jahre. Häufig bleibt gerade dieser Personenkreis in der Diskussion um



Integration und Inklusion außerhalb der öffentlichen und politischen Wahrnehmung. Dies zu ändern wurde zum Ziel aller Beteiligten.

Schnell wurden die neuen Mitglieder mit Flucht- und Migrationserfahrung im Ensemble willkommen geheißen. Kulturelle oder religiöse Ressentiments waren nicht einmal ansatzweise Thema, und es entwickelten sich nach kurzer Zeit persönliche Bindungen.



Dieses Klima von Offenheit, Respekt und Vertrauen begünstigte insbesondere die künstlerische Auseinandersetzung mit dem Thema Schönheit und Hässlichkeit der diesjährigen Produk-

tion: Die Schöne und das Biest - Eine verwickelte Casting Show. Ein Thema, so alt wie die Menschheit selbst. Genau wie die Weisheit, dass es mehr gibt, was uns vereint, als was uns trennt.

In diesem Sinne verabschieden sich die Piloti stört für dieses Jahr von der Theaterbühne, bereichert von neuen Eindrücken, Erfahrungen und Menschen, die uns wahrlich willkommen sind.

Wir bedanken uns herzlich bei der Aktion Mensch e.V., der atotech Deutschland GmbH sowie der Alexandra-Steffens-Stiftung, die die diesjährige Produktion gefördert haben.

*Marko Georgi
Projektleiter
Spastikerhilfe Berlin e.V.*



Eileen Moritz stellt sich vor

Neue Bezirksbeauftragte für Menschen mit Behinderungen in Steglitz-Zehlendorf

Am 02.01.2017 habe ich meine neue Tätigkeit als Beauftragte für Menschen mit Behinderung im Bezirk Steglitz-Zehlendorf aufgenommen.

So wie das Jahr 2017 ganz neu ist, handelt es sich auch bei der Übernahme dieser Aufgabe um einen wirklichen Neubeginn, da es fast zwei Jahre keine Beauftragte in Steglitz-Zehlendorf gab.

Ich bin Dipl. Sozialpädagogin und ausgebildete Supervisorin. Weil ich selbst mit Behinderung lebe und im Elektrorollstuhl unterwegs bin, teile ich Erfahrungen mit Ausgrenzung, Vorurteilen und Diskriminierung, die viele Menschen mit Behinderungen machen. Zu Beginn meiner beruflichen Laufbahn war es mir sehr wichtig, viele Bereiche der Sozialarbeit kennenzulernen, denn ich wollte nicht auf den Bereich Behinderung festgelegt werden. So habe ich zum Beispiel acht Jahre lang in einem Wohnprojekt für HIV-infizierte und an AIDS erkrankte Menschen gearbeitet. Erst im Jahre 2011 kehrte ich zu "meinen Wurzeln" zurück und bin seither auch beruflich in der politischen Behinderten- bzw. der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung engagiert. Durch meine intensive Auseinandersetzung mit der UN-Behindertenrechtskonvention entwickelten sich meine Arbeitsschwerpunkte immer mehr hin zum Bildungsbereich. Ich habe Angebote entwickelt und um-

gesetzt zu den Themen Inklusion als Menschenrecht, Barrierefreiheit, Empowerment und Diversity. Zu all diesen Themen habe ich auch Trainings und Weiterbildungen gestaltet. Als Supervisorin begleite ich Veränderungs- und Inklusionsprozesse in unterschiedlichen Institutionen.

Als Bezirksbeauftragte für Menschen mit Behinderung bin ich Ansprechpartnerin und Vermittlerin für die Belange der Mitbürgerinnen und Mitbürger mit Behinderungen. Dabei bin ich Gesprächspartnerin für Vereine, Selbsthilfegruppen, Initiativen und Organisationen, die sich mit der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen befassen. In Zusammenarbeit mit dem bezirklichen Beirat für Menschen mit Behinderungen berate und unterstütze ich das Bezirksamt und dessen Gremien auf der Grundlage des Landesgleichbehandlungsgesetzes in behindertenpolitischen Fragen. Meine Aufgabe ist es, dafür Sorge zu tragen, dass die Belange der Menschen mit Behinderungen bei geplanten Projekten des Bezirksamtes Berücksichtigung finden.

Es ist meine feste Überzeugung, dass unsere gesamtgesellschaftliche Auseinandersetzung mit Inklusion uns alle voranbringt und zu einer Gesellschaft mit Wertschätzung und Respekt für Vielfalt führen kann.

In beratender Funktion bin ich darüber hinaus das Bindeglied zwischen dem Bezirksamt und dem Beirat für Menschen mit Behinderungen. In diesem Beirat sind Bürgerinnen und Bürger mit Behinderungen, die örtliche Behindertenselbsthilfe und Behindertenverbände aktiv. Wenn Sie sich für Barrierefreiheit und Gleichberechtigung stark machen möchten, wenden Sie sich gern an mich, denn der Beirat sucht gerade neue aktive Mitstreiter_innen.

Ich freue mich sehr auf meine neuen Aufgaben und auf viele Begegnungen im Bezirk.

Kontakt

*Eileen Moritz
Bezirksbeauftragte für Menschen mit
Behinderung*

Sprechzeiten:

*donnerstags von 10 bis 12 Uhr
für weitere Termine wird um
telefonische Vereinbarung gebeten.
Kirchstraße 1/3
14163 Berlin
Raum A 27/28
(barrierefreier Zugang über Bauteil E)
behindertenbeauftragte@ba-sz.berlin.de
Tel.: (030) 90299-6309*



Eileen Moritz, die Beauftragte für Menschen mit Behinderung im Bezirk Steglitz-Zehlendorf

Foto: Jacqueline Lorenz

„Nicht über uns ohne uns – Gesundheits-selbsthilfe im 21. Jahrhundert“

Unter diesem Titel veranstaltete die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin am 10. November 2016 eine interessante Diskussionsrunde in den Räumen des ABSV. Nach der Begrüßung der Teilnehmer_innen durch die Vorsitzende Gerlinde Bendzuck moderierte Franziska Müller von der „Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung“ die Veranstaltung mit viel Engagement und Sachkenntnis.



Gerlinde Bendzuck, Vorsitzende der LV Selbsthilfe begrüßt die Teilnehmer_innen

Das einleitende Referat hielt Dr. Willibert Strunz vom Vorstand des Vereins ACHSE.

Er sprach über die historischen und soziologischen Aspekte der drei Kern-



Dr. Willibert Strunz (re.), Vorstand ACHSE e.V., zur Entwicklung der Selbsthilfe, im Hintergrund die Gebärdendolmetscher

elemente- und Entwicklungsmomente der Selbsthilfe: Vielfalt, Gegenseitigkeitshilfe und Solidarität. Sie würden nicht nur die Welt der Selbsthilfe bewegen. Leider erlaube die begrenzte Zeit keine tiefergehende Reflexion. Deshalb sei die Problematik nur kurz als Anregung zur Diskussion zu betrachten. Hierbei seien Fragen wie „Warum ist die Selbsthilfe entstanden?“, „Was bewegt die Selbsthilfe und was hält sie zusammen?“, „Was macht sie für Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit so attraktiv?“ bedeutsam. Zum Thema Vielfalt und Selbsthilfe finde man im Internet eine Vielzahl von Ergebnissen, aber nur wenig Substantielles. Dr. Strunz polemisierte gegen oberflächliche Aussagen zur Selbsthilfebewegung. Er unterstrich die Bedeutung der Vielfalt für die Selbsthilfe für ihre Struktur, Inhalte, gesellschaftspolitische



Martin Schultz, Deutsche Depressions Liga, in der Publikums-Diskussion

Akzeptanz, Geschichte und Identität. Er spreche hier von der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen. Strukturell ergebe sich das Bild einer Mehr-Ebenen-Organisation: auf der kommunalen Ebene als Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeverein und als Arbeitsgemeinschaft, auf der Landesebene gebe es Landesverbände, in der Regel als LAG. Auf der Bundesebene seien die meisten Bundesorganisationen in der BAG Selbsthilfe organisiert. Damit sei der Grad der Selbstorganisation behinderter und chronisch kranker Menschen vergleichsweise hoch. Zu den Inhalten: Selbsthilfe-Gruppen und -verbände bieten sowohl eine Plattform für den persönlichen Austausch Betroffener und deren Angehöriger als auch eine Plattform für sozial- und gesundheitspolitische Meinungsbildung zum Transport und zur Durchsetzung der Interessen behinderter und chronisch kranker Menschen. Zur gesellschaftlichen und politischen Akzeptanz: Suche man danach, seien Beteiligung und Teilhabe gute Gradmesser. Auf fast allen politischen

Ebenen seien Vertreter der Selbsthilfe in politische Meinungsbildungsprozesse eingebunden und würden wegen ihrer persönlichen, sozialen und der Sachkompetenz hohes Ansehen genießen. Zur Identität: In den Selbsthilfe-Gruppen, Verbänden und Dachverbänden werde zuweilen heftig gestritten. Das könne auch als lebendiges Miteinander gedeutet werden. Es sei normal, dass bei der Vielzahl der Gruppen und Verbände konkurrierende Meinungen auftreten. Auf Grund ihres starken Solidaritäts- und Identitätsgefühls zeige sich die Selbsthilfe aber immer wieder konsensfähig. Zur Vielfalt, Gegenseitigkeitshilfe, Solidarität, Selbst- und Mitbestimmung: Die heutige organisierte Selbsthilfe sei geschichtlich gewachsen und nicht erst in 1970-er und 1980-er Jahre entstanden. Ihre historischen Wurzeln reichen ins 19. Jahrhundert zurück. Der Gedanke der demokratischen Beteiligung und der damit zusammenhängenden Legitimation der Sprecher und Vertreter finde sich auf allen Ebenen der organisierten Selbsthilfe. Er sei ein Markenzeichen der Organisation, garantiere die Basisorientierung und Sorge für Glaubwürdigkeit bei der Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen. Ebenso wie die Kernelemente der Solidarität und der Selbst- und Mitbestimmung spielt auch die Vielfalt eine starke Rolle. Von Anfang an war das Genossenschaftswesen geprägt durch eine Vielfalt seiner Mitgliedschaft, durch Menschen unterschiedlicher gesellschaftlicher Schichten beiderlei Geschlechts, die das Gleichbehandlungsprinzip als Verhaltensmaxime wertschätzten. Selbsthilfe als Trendset-

ter: Die Feminisierung als gesellschaftlicher Trend bedeutet, dass die Gesellschaft weiblicher wird. In der Selbsthilfe engagieren sich schon heute insgesamt mehr Frauen als Männer, allerdings spiegeln die Führungspositionen des Verbandsbereichs zurzeit noch den gesamtgesellschaftlichen Ist-Zustand wider. Hier sei die Selbsthilfe schon weiter als große Teile der Gesellschaft. „Kulturelle Vielfalt“ sei schon heute in vielen Bereichen der Gesellschaft Realität. Die demografische Entwicklung und die verschiedenen Migrationsströme führen zu pluralen Lebensformen zwischen Moderne und Tradition, Wertesysteme verschiedener Herkunftsländer konkurrieren miteinander auf engstem Raum, das Entstehen von hybriden Kulturen sei die Folge. Notwendig ist, dass die unterschiedlichen Wertevorstellungen sich an der Menschenrechtscharta der Vereinten Nationen orientieren und dass die verschiedenen Formen der Kulturen sich öffnen. Was folge aus seinen Überlegungen? Es ist zu überlegen, ob in der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen zukünftig stärker betont werden sollte, dass die gesellschaftspolitischen Ziele der Selbsthilfebewegung erstrebenswerte Ziele aller Menschen sind und nicht nur Privilegien kleiner gesellschaftlicher Gruppen. Alle Menschen sollten die gleiche Wertschätzung erfahren – unabhängig von Geschlecht, Nationalität, ethnischer Herkunft, Religion oder Weltanschauung, Behinderung, Alter, sexueller Orientierung und Identität. Selbsthilfe als Gegenseitigkeitshilfe und Ausdruck von Vielfalt sei eine Haltung und ein Gesellschaftskonzept, mit dem vorgelebt wird,

wie Vielfalt, die Berücksichtigung des Fähigkeiten-Ansatzes und Solidarität eine Gesellschaft reicher machen können.

Es schlossen sich zwei Kurzreferate an: Dr. Siiri Doka, Juristin bei der BAG Selbsthilfe: „Sicherung und Unabhängigkeit der Selbsthilfe“, Marianne Schumacher, Vorstandsmitglied der ApK (Angehörige psychisch Kranker e.V.): „Generationswechsel in der Selbsthilfe (Nachwuchsgewinnung)“. Das Schlusswort hielt Dr. Manfred Schmidt, Ehrenvorsitzender der LV Selbsthilfe Berlin e.V. mit „Gedanken zur Zukunft der Selbsthilfe“.



Dr. Siiri Doka, BAG Selbsthilfe e.V., referiert zur Unabhängigkeit der Selbsthilfe

In der Diskussion gab es zahlreiche Fragen und Anregungen, auch Kritiken, z.B. dass sich oft scheinbare Kleinigkeiten im Alltag als große Hindernisse erweisen können. Auch gebe es zu wenig behindertengerechte Wohnungen und Unterkünfte. Es herrsche Empörung da-

rüber, dass private Bauherren nicht zu einem barrierefreien Bauen verpflichtet worden sind. Dr. Doka forderte die Anwesenden auf, beim Thema Barrierefreiheit weiter dran zu bleiben. Sie sprach über die „Leitsätze der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen“, Finanzierungsgrundlagen der Selbsthilfe und Spenden. Diese könnten manchmal auch „Papiertiger“ sein. Es komme auf die richtige Interpretation an. Zwischen der BAG Selbsthilfe und dem PARITÄTISCHEN wurde ein Monitoringverfahren entwickelt, und es kommen Prüfbitten der Verbände an den Monitoringausschuss. Für die Verbände gelte es, die Neutralität und Transparenz zu wahren, insbesondere im Zusammenhang mit der Pharmaindustrie.

Frau Schumacher sprach über den Generationswechsel. Es sei notwendig, engagierte jüngere Menschen zu gewinnen, ihr Verein habe ein Schulungsprogramm für die ehrenamtliche Arbeit entwickelt. Ihre Vorschläge zu Themen wie Internet, Facebook, Chatsrooms, fehlende zeitliche Flexibilität und Belastung der Angehörigen habe sie bewusst als Fragen formuliert. Auch Miriam Walther von NAKOS, der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, unterstrich, dass heutzutage Ansprüche einer Professionalität an die Selbsthilfegruppen-Arbeit gestellt werden, die kaum zu leisten sind. Es sei nicht verwunderlich, dass Jüngere mit kleinen Kindern davor zurückschrecken, ein Amt zu übernehmen. Ihre Feststellungen wurden von Martin Schultz, Deutsche DepressionsLiga,

bestätigt. Das vorhandene Potential entspreche nicht mehr unserem Anspruch an Selbsthilfe.

Dietmar Polok, ProRetina e.V.: Der Anspruch zur Beratung sei oft sehr hoch. Er nutze trotz seiner Erblindung den PC und andere Möglichkeiten. Man könne sich spezialisieren: zu Krankheitsbildern und zu sozialer Beratung, aber bei Überforderung müsse professionalisiert werden. So habe sein Vorstand schon vor Jahren die Gründung einer gemeinnützigen GmbH und die Teilung der Aufgabenbereiche beschlossen. Rosemarie Mittermair, Eierstock- und Gebärmutterkrebs: als ehrenamtliche Selbsthilfegruppe sei man nicht befugt und nicht berechtigt, fachliche, sachliche, medizinische oder sonstige Beratung anzubieten.



Dr. Manfred Schmidt, Ehrenvorsitzender der LV Selbsthilfe, mit Gedanken zur Zukunft der Selbsthilfe

Dr. Manfred Schmidt, langjähriger Vorsitzender des Landesbehindertenbeirates und Ehrenvorsitzender der LV

Selbsthilfe Berlin e.V. hielt das Schlusswort mit „Gedanken zur Zukunft der Selbsthilfe“. Hier einige seiner zentralen Aussagen:

1. Die originäre Selbsthilfe wird ihre Bedeutung behalten und weiter bei der Gruppenarbeit eine wichtige Rolle spielen, auch bei Kontakten über Telefon, Internet und Skype, ebenso das Ehrenamt.

2. Informationen an die Mitglieder kommen über das Netz und E-Mails schneller an die Nutzer. Die Vereine haben eigene Internetseiten zur Selbstdarstellung.

3. Es ist notwendig, den Stand bei der gut entwickelten Patientenvertretung in Berlin zu halten.

4. Der Kampf um Barrierefreiheit in der Öffentlichkeit, in Gebäuden und bei Gegenständen des täglichen Bedarfs bleibt eine wichtige Aufgabe

5. Die Interessenvertretung für mehr Barrierefreiheit gegenüber Politik und Verwaltung ist zu verstärken, d.h. einen engeren Kontakt zu den Entscheidern, vor allem den Bezirksämtern und Bezirksverordnetenversammlungen sowie Mitarbeit in deren Ausschüssen.

6. Parallel zur Politik muss die Selbsthilfe ihre Interessen auch gegenüber der Wirtschaft vertreten, dass generell barrierefrei gestaltet wird und auch Hilfsmittel hergestellt werden. Der Trend zu immer größeren Barrieren muss umgekehrt werden.

7. Es ist notwendig, weitere Mitstreiter zu gewinnen und sie für ihre Aufgaben zu qualifizieren, wobei nicht alles ehrenamtlich gemacht werden kann.

8. Die Finanzierung der Vereine ist vielfältig und unterscheidet sich von Or-

ganisation zu Organisation wesentlich: Mitgliedsbeiträge, Landesmittel, Förderung durch Krankenkassen, Spenden, Erbschaften, Stiftungsmittel usw. Die Grundfinanzierung durch Mitgliedsbeiträge reicht oft nicht aus, um notwendige Ausgaben abzudecken. Es ist notwendig, wenn auch nicht einfach, den Staat mehr in die Verantwortung zu nehmen. Das Land und die Krankenkassen müssten die notwendigen hauptamtlichen Stellen und Sachmittel wie Mieten mit finanzieren.

*Zusammenstellung:
Dr. Rudolf Turber*

Im Herbst 2017 plant die LV Selbsthilfe eine weitere Veranstaltung zum Thema Selbsthilfe im 21. Jahrhundert.

Vollständige Referate können unter lv-selbsthilfe-berlin.de/veranstaltungen/10-nov-2016-nicht-ueber-uns-ohne-uns-gesundheitsselbsthilfe-im-21-jahrhundert/ heruntergeladen werden.



Alexander Spies, Piraten, und Vollzeitaktivistin Uschi Lehmann, die an dem Tag ihren 73. Geburtstag feierte

Selbsthilfe digital II: Sicherheit und Nutzen

Was ist patientenorientierte Qualität in Bezug auf Sicherheit und Nutzen digitaler Gesundheitsanwendungen? Bei der zweiten Veranstaltung der Reihe Selbsthilfe Digital am 25.01.2017 folgten rund 100 Besucher_innen der Einladung der LV Selbsthilfe in den Sozialverband Deutschland, moderiert von Gerlinde Bendzuck

Praxisbeispiele

Bei den neuen digitalen Therapien, z.B. mit den vielen Gesundheitsapps und den wenigen bisher zertifizierten Medizinapps (erkennbar am CE-Kennzeichen) besteht oft noch Unklarheit über die Nutzen-Ziele und ihre Nachweise sowie über Sicherheitsanforderungen. Dieses Orientierungs-Defizit betrifft Patient_innen, aber auch Entwickler und Forscher, Prüfinstanzen, Leistungsträger wie z.B. Krankenkassen, und Behandler. Dr. Markus Dahlem beschrieb als Firmengründer anhand der Medizinapp m-sense (Migränetherapie), wie sich Entwickler mit diesen Fragen auseinandersetzen. Wann ist eine Medizinapp wirksam – wieviel weniger Schmerz-Attacken, oder Schmerzverringerung, oder bessere Selbstwirksamkeit setzen den Maßstab? Was ist die Referenzgröße? Wie weit kann eine Firma mit Informationen oder Therapievorschlügen gehen, um sichere und wirksame Effekte zu erreichen (Beispiel Medikamentenempfehlungen), und wo beginnen z.B. Haftungsrisiken durch unsachgemäßen Gebrauch, oder unzureichende Aufklärung (Beispiel Hirntumor als Migräneauslöser)? Er ist sich der Grenzen der App als Therapieinstrument bewusst: „Man muss sich immer wieder klar machen, wie weit die App Ratschläge geben kann und wo der Arzt zwingend erforderlich ist“. Darüber hin-



Kevin Röhl stellt das Diabetes-Blutzuckermess-System lumind vor

Foto: Peter Strauß

aus beschrieb er Nutzenbeispiele: Bei der Diagnose, erleichtern vorprogrammierte Fragen die Arzt diagnose bei 18 von 44 Migräne-Formen. Als weiteres Beispiel erhalten Nutzer aufgrund der Eingaben nach ca. 6 Wochen Empfehlungen und können dann z.B. mit Verhaltensänderungen (anders essen, Schlaf, Bewegung etc.) Schmerzattacken vermeiden oder verringern. Dies wird zurzeit in einer Studie mit der Charité untersucht.

Drei weitere Praxisbeispiele zeigten, wie Apps das Krankheitsmanagement für die Anwender_innen einfacher machen (das ist der Nutzen), aber auch mehr krankheitsspezifische Sicherheit geben. Simone Pareigis stellt eine di-



Simone Pareigis (Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle) stellt meine.WEGA vor

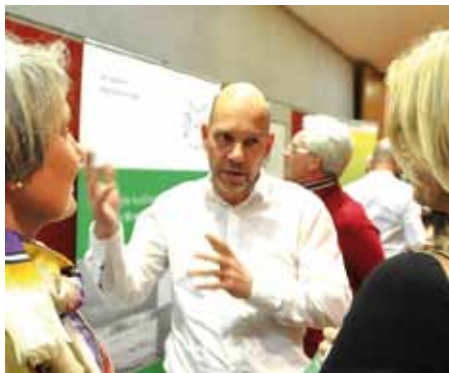
Foto: Simone Pareigis

digitale Patientenakte vor, meine.WEGA. Als selbst Betroffene hat sie gemeinsam mit einer IT-Firma diese webbasierte Akte entwickelt, um zunächst für sich und ihre Selbsthilfegruppe die Krankheitsverläufe und Befunde elektronisch zu dokumentieren und stets für verschiedene Behandler einen Zugang ermöglichen zu können. Röntgen- und MRT-Bilder, Laborbefunde, Befundberichte und Arztbriefe, Diagnosen und Therapien können z.B. abgelegt, verwaltet und über gesicherte Zugänge vom Patienten an die Behandler freigegeben werden. Diese Akte wird bereits im Raum Halle von Hunderten Betroffenen genutzt, ist kostenlos und krankheitsunabhängig. Kevin Röhl stellte als selbst betroffener Diabetiker ein von ihm entwickeltes digitales Blutzuckermesssystem (lumind) vor, dass in Form einer kleinen Leuchte Auskunft über den Blutzuckerstatus gibt, an Messzeitpunkte erinnert und auch von Angehörigen an anderen Orten genutzt werden kann. Hans von Trotha präsen-

tierte einen Prototypen einer App für Arzneimitteltherapiesicherheit (Sicher-med). Diese App soll zukünftig laienverständlich helfen, Wechselwirkungen zu vermeiden und so Komplikationen und Langzeitschäden zu vermeiden.

Fachvortrag: Qualitätsanforderungen und die (neue) Rolle des Patienten

Der Hamburger Medizinrechtswalt Sebastian Vorberg sagte in seinem Vortrag eine aktivere Rolle des Patienten als Steuerer der Nachfrage bei den digitalen Anwendungen voraus. Er hält die Verbraucher für fähig, anhand der bisherigen Übung im Umgang mit Bewertungen wie z.B. beim Playstore auch bei den Gesundheits-Apps vorhandene Bewertungen einschätzen zu können. Anschließend beschrieb er Beispiele der Abgrenzung von Gesundheitsapps und Medizinprodukten, z.B. am Merkmal der Zweckbestimmung. Die Medizinprodukte werden zudem in verschiedene Risikoklassen eingestuft. Herr Vorberg erläuterte, dass bei den niedrigeren Risikoklassen der Medizinprodukte keine klinische Risiko- oder gar Nutzenprüfung für die Zulassung erforderlich ist, sondern eher Anforderungen an Datenschutz, Datensicherheit, Bedienungsanleitung erfüllt sein müssen. Herr Vorberg sieht in niedrigschwelligen Siegel zur Qualitätssicherung, die von vielen Unternehmen akzeptiert und genutzt werden, einen geeigneten Weg, Transparenz herzustellen und das für ihn zentrale Vertrauen der Verbraucher zu gewinnen. Dabei ist es wichtig, den Verbraucher ausreichend aufzuklären (Beispiel „Facebookgruppe Syphilis“).



In der Pause: Gespräche mit dem Entwicklern (Dr. Markus Dahlem)

Foto: Peter Strauß

Impulsvortrag: die Perspektive der Verbraucher_innen

Susanne Mauersberg von der Verbraucherzentrale Bundesverband (vzbv) begrüßt im Sinn eines aufgeklärten Verbrauchers die stärkere Verbreitung von Qualitätsstandards bei Apps. Sie hinterfragt jedoch die Position von Herrn Vorberg, dass die „Schwarmintelligenz“ der Verbraucher ausreiche, den Markt im Sinn der Patienten zu regulieren. Frau Mauersberg hob die Bedeutung der Beteiligung von Nutzern und Ärzten bei der Entwicklung der App als wesentliches Qualitätsmerkmal hervor. Dies betrifft u.a. Art, Umfang, Darstellung der erhobenen Informationen oder die Datensicherheit. Sie plädierte aufgrund der von der vzbv durchgeführten Verbraucher-Umfrage mit Fokusgruppen für eine Steigerung der Behandlungsqualität via App.

Frau Mauersberg stellte die Bedeutung der App als innovatives Kommu-

nikationsinstrument zwischen Arzt und Patient heraus. Dies sei wesentlich, weil eine bessere Arzt-Patienten-Kommunikation den Dreh- und Angelpunkt für eine bessere Behandlungsqualität darstellt. Momentan im unübersichtlichen App-Markt nach dem Anfangs-Hype sei es jedoch für Ärzte und Patienten sehr schwierig, hochwertige Apps von unseriösen mit z.B. falschen Gesundheitsinformationen zu unterscheiden. Daher hält sie es ebenfalls für wichtig, dass viele Apps als Medizinprodukte mit CE-Kennung zertifiziert werden, damit sie leichter und ohne Haftungsrisiko von den Ärzten verordnet werden können.

Frau Mauersberg sieht es als sehr vorteilhaft an, dass Gesundheitsdaten mit einer App auf zwei Weisen darstellbar sind, übersichtlich und gut verständlich für den Patienten, und medizinisch-detailliert für den Arzt. Die Umfrage bestätigt auch den sich abzeichnenden Rollenwandel im Arzt-Patienten-Verhältnis: Viele Menschen wollen mehr Verantwortung übernehmen und wünschen sich als die Patienten eine aktivere Rolle im Behandlungsgeschehen, was sie am Beispiel der Befragungsergebnisse elektronischen Patientenakte erläuterte. Die Befragungsergebnisse sind hier einzusehen: <http://www.vzbv.de/pressemitteilung/fuer-eine-gute-digitale-gesundheitsversorgung>

Wie jedes Messer oder andere Gebrauchsgegenstände könne man die Digitalisierung zum Guten oder Schlechten verwenden. Man müsse dieses Spektrum ausleuchten: auf der einen Seite to-

taler Kontrollverlust, wenn Daten in falsche Hände fallen, wenn Netzwerke wie Google und Facebook die Informationen missbrauchen um Entscheidungen zu beeinflussen. Auf der anderen Seite sei es ein großes Potenzial, dass man mit der Digitalisierung mehr Patienten-Autonomie gewinnen könne. Welches der beiden Szenarien am Ende eintreten wird, hänge sehr stark davon ab, dass wir uns dafür im Moment alle interessieren und uns alle in diese Diskussion einbringen.

Diskussion: Wege zu einer patientenorientierten, sicheren und schnellen Markteinführung digitaler Innovationen

Bei der abschließenden Diskussion sieht Dirk Heidenblut (MdB) das Gesundheitsportal, wie von Minister Gröhe initiiert, als einen Einstieg in eine gute Lösung für die Patienten z.B. hinsichtlich Fragen von Sicherheit und Nutzen und mehr Transparenz. Für den Patientennutzen sei es vor allem wichtig, dass, was einen medizinischen Nutzen und Fortschritt bringt, schneller in das Regelsystem zu bringen – ohne dass darunter die Sicherheit leidet. Hannelore Loskill (stellv. Vorsitzende BAG Selbsthilfe) sieht große Vorteile bei den digitalen Therapien, z.B. beim Management von chronischen Krankheiten. Sie warnte vor Schnellschüssen, und vor nicht zielgerichteter, nicht patientenorientierter Erhebung von Daten, die allzuoft im Moment nur in die Versorgungsforschung fließen. Es sei eine große Herausforderung für Patientenvertreter_innen, die komplexen Zulassungsverfahren von digitalen Therapien kompetent zu be-

gleiten. Sie erlebt in der Praxis bei der Digitalisierung auch immer wieder, dass Angebote, die schon im Regelsystem sind, wie die Onlineberatung, nicht genutzt werden – z.B. weil die Infrastruktur noch nicht da ist. Frau Loskill fragt sich, ob die zu erwartenden vielen telemedizinischen Anwendungen genutzt werden können, wenn im ländlichen Raum noch keine Glasfaserkabel liegen. Zum Thema „Schulung von Patienten zu digitalen Angeboten“ sieht sie Bedarf, kritisiert aber auch, dass Angebote von der BAG in diesem Punkt bisher nicht immer gut genutzt werden. Von den Verbänden wünscht Frau Loskill sich dazu Unterstützung, aber auch mehr eigene Angebote.

Christian Klose (Chief Digital Officer der AOK Nordost) sprach über die digitale Patientenakte der AOK, die im Frühjahr als Pilotprojekt in Mecklenburg-Vorpommern getestet wird und danach auch in Berlin. Dieser Akte ist nach dem Modell der österreichischen ELGA aufgebaut, der Patient gibt selber alle Daten frei. Herausforderung sei im Moment, die Ärzte vom Nutzen dieser Akte zu überzeugen. Es sei ein Kern für eine bessere Versorgung, wenn mit der digitalen Akte Daten geteilt werden für eine Weiterbehandlung, sofern der Patient zustimmt. Dabei seien User-Tests sehr wichtig, um ein Verständnis zu bekommen, wie die Akte gestaltet werden muss, damit sie von den Patient_innen und Ärzt_innen auch angenommen wird. Herr Klose möchte mit der digitalen Akte zukünftig für die AOK „Patientenreisen“ darstellen, und indikationsbezogen für Patienten die Daten



Podiumsdiskussion: Gerlinde Bendzuck, Dirk Heidenblut (MdB), Sebastian Vorberg, Hannelore Loskill (BAG), Susanne Mauersberg (vzbv), Christian Klose (AOK Nordost), Dr. Peter Langkafel (Healthcubator)

Foto: Simone Pareigis

aufbereiten, und ihnen so eine bessere Hilfestellung geben. Dr. Peter Langkafel (Gründer Healthcubator) berichtete von den Innovationshemmnissen aus seiner Gründerperspektive. Angesichts der derzeitigen aufwändigen Prüfverfahren sieht er in Bezug auf die Nutzendiskussion Nachholbedarf. Er schlägt vor, über den GBA oder andere Institutionen eine vorzeitige Zulassung für digitale Produkte einzuführen. In begleitenden Studien könnten z.B. die richtigen Endpunkte exakt bestimmt werden, um dann nach 6 oder 12 Monaten zu einer endgültigen Zulassungsentscheidung zu kommen. Frau Mauersberg stimmt der Notwendigkeit neuer Methodiken und verkürzter Zulassungszyklen für die digitalen Therapien zu und wünscht sich hierbei eine pragmatische Lösung. Dr. Markus Dahlem (Gründer Newsenselab) wünscht sich als Entwickler, dass man zunächst mit einer Minimalversion einer App als „minimum viable Produkt“ in den Markt gehen kann, das man dann möglichst patientenorientiert weiterentwickeln kann.

Frau Bendzuck warf anschließend die Frage einer unabhängigen digitalen Informations-Plattform für die Patienten auf. Herr Heidenblut sieht bei den Plattformen als Ort einer validen, verlässlichen und sicheren Patienteninformation z.B. als Betreiber die Krankenkassen, aber durchaus auch Verbraucherschutz und die Selbsthilfe mit im Boot. Dr. Langkafel wünschte sich ebenfalls mehr Methodenkompetenz beim Verbraucher, und Frau Bendzuck regte an, den GKV-Leitfaden auch hinsichtlich einer expliziten Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz in der Selbsthilfe zu erweitern.

Die Präsentationen zur Veranstaltung sind abgelegt unter <http://lv-selbsthilfe-berlin.de/veranstaltungen/25-01-2017-sicherheit-und-nutzen-digitaler-gesundheitsawendungen/>

Gerlinde Bendzuck

Selbsthilfe digital I: Digitale Hilfsmittel für Betroffene und Angehörige

Bei dieser Veranstaltung der Landesvereinigung Selbsthilfe am 30.11.2016 im Sozialverband Deutschland ging es um Anwendungen aus dem Bereich Ambient Assisted Living (AAL), Pflege und Demenz, aus dem Blickwinkel der Einbindung und Entlastung von Angehörigen. Die Gäste aus Selbsthilfe, Schwerbehindertenvertretungen, Firmen und Gesundheitsberufen ließen

der Ferne einsehen, an Medikamenteneinnahmen erinnern und bei Abweichungen von „regelhaftem“ individuellem Verhalten automatisch Kontakt mit den Angehörigen und Pflegenden aufnehmen. Ein System der Erinnerung mit Leucht- und Tonsensoren (HINT) hilft z.B. dementen Personen bei der Alltagsbewältigung und kann ebenfalls mit Bezugspersonen per Smartphone verbunden werden. Das Modell der Ermündigungswohnung (OTB) ist ein „Supermarkt“ der neuesten Sensorik zur Wohnumfeldsteuerung (z.B. Sturzwarnung, automatische Wasser-, Licht- und Stromsteuerung, Türöffner, Anbindung an Pflegedienste, Hausnotruf, Angehörige) und kann in Marzahn besichtigt werden. Das barrierefreie Notrufsystem (HandHelp und HIERON) hilft z.B. gehörlosen Menschen mit Live-Zuschaltung von Gebärdensprachdolmetschern in Gefahrensituationen. Alle diese Anwendungen sollen ermöglichen, dass Menschen mit chronischen Krankheiten selbstbestimmter, einfacher und sicherer in ihrer gewohnten Umgebung leben können bzw. dies länger möglich ist. Angehörige und Pflegende müssen im Idealfall nicht ständig vor Ort unterstützen, sondern werden nur in Notfällen verlässlich alarmiert.



Elisabeth Rother (Töchter und Söhne) und Gerlinde Bendzuck

sich durch die Entwickler_innen neueste Hilfs-Technik vorführen und erklären: ein Online-Pflegekurs für Angehörige von Demenzerkrankten (Töchter und Söhne) vermittelt Angehörigen zeit- und ortsunabhängig die Grundlagen der Pflege. Eine AAL-App für Angehörige (IBM) kann z.B. Wohnumfeldfunktionen wie Herdabschaltung und Wasser aus

Bei den Fragen des Publikums und der anschließenden Diskussion (moderiert von Gerlinde Bendzuck) ging es um den Spagat zwischen Sicherheit/



Blick in den Körper: Dr. Sebastian Hüfner zeigt live seinen Herzschlag

neue Bewegungsräume, dürfe aber nur mit deren Einwilligung eingesetzt werden. Christine Schmidt-Statzkowski (PREMIO) setzte sich dafür ein, dass technische Hilfsmittel kein Ersatz für menschliche Nähe und Zuwendung sein dürfen. Sie beobachtet in ihrem Pflegealltag, dass sich viele Betroffene diese neuen Hilfsmittel nicht werden leisten können, solange sie nicht über die Pflege- und Krankenkassen erstattungsfähig sind. Oliver Hüfner (IBM) brachte die Arbeitgeber-Perspektive ins Spiel: er sieht in seiner Angehörigen-App auch einen Service von Firmen für ihre Mitarbeiter, um die Vereinbarkeit von Beruf und zu pflegenden Angehörigen zu unterstützen, und berichtet über eine gute Akzeptanz bei den ersten Tests unter den Mitarbeiter_innen.

Komfort und Freiheit, Fragen der Zugänglichkeit und Nutzerfreundlichkeit, der Akzeptanz und natürlich der Kostenübernahme. Daniel Ruprecht von der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft berichtete aus seiner Beratungspraxis, dass die „Technikfragen“ bisher nur einen kleinen Teil ausmachen, Tendenz steigend. Er beobachtet, dass die Geräte, die auf den Markt kommen, teils noch nicht ausgereift sind, weil sie zu wenig auf die wirklichen Bedürfnisse der Anwender_innen eingehen. Hürde seien z.B. auch kurze Nutzungszyklen, wenn sich bei dementen Personen der Zustand innerhalb von einigen Monaten verändert. Eine andere Hürde sind teure lange Verträge, die von den Angehörigen übernommen werden müssten. Das „Geofencing“ (räumliche Überwachung) von dementen Personen biete diesen

Prof. Birgit Wilkes von der TH Wildau hält den individuellen Versorgungsansatz für sehr entscheidend, gerade angesichts der Vielzahl an neuen technischen Möglichkeiten. Sie plädiert für eine gemeinsame Entscheidung mit den Betroffenen. Sie verweist auf kürzlich erschienene Buch „Smart Home für altersgerechtes Wohnen“, eine der ersten Publikationen zu diesem Thema in Deutschland. Mechthild Rawert (MdB) ist es wichtig, dass bei technischen oder digitalen Hilfsmitteln immer auch die ethische Komponente mitbedacht werden muss (Beispiel Geo-Fencing, Roboter-Robbe oder Fütterungsroboter), und sieht die gesellschaftliche Diskussion in diesem Punkt erst am Anfang. Sie sieht einen erheblichen Forschungsbedarf, um Nutzen und Sicherheit nachzuweisen: wie wird tatsächlich die Versorgung

verbessert, wie werden Folgekosten verringert und zu einem längeren Mobilitätserhalt beigetragen und ist eine sichere Anwendung gewährleistet? Sie verwies darauf, dass nicht die Politik, sondern die Selbstverwaltung über eine Kostenübernahme von Hilfsmitteln in das Hilfsmittelverzeichnis entscheidet. Oliver Blatt (vdek) sieht ebenfalls die Notwendigkeit, dass sich bessere Prüfmechanismen und Standards für die Erstattungsfähigkeit etablieren.



Vorführung des Modells der Ermüdungswohnung

Die Dokumentation zur Veranstaltung ist hier einzusehen:
<http://lv-selbsthilfe-berlin.de/veranstaltungen/30-11-2016-digitale-hilfsmittel-fuer-betroffene-und-angehoerige/>

Gerlinde Bendzuck (Text)
Peter Strauß (Fotos)



Podiumsdiskussion: im Bild Mechthild Rawert (MdB), Gerlinde Bendzuck, Dr. Oliver Hüfner (IBM), Daniel Ruprecht (Dt. Alzheimer-Gesellschaft)

Eine „unendliche“ Geschichte – nicht von Michael Ende*

Am 13. Dezember 2006 verabschiedete in New York die Generalversammlung der Vereinten Nationen die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK).

Es dauerte geraume Zeit, bis auch Deutschland ihr am 26. März 2009 beitrug. Damit wurde die Konvention völkerrechtlich auch für die Bundesrepublik verbindlich. „Die Politik“ tat sich schwer damit. Es vergingen erneut mehr als sieben Jahre, bis es so weit war, dass der Bundestag am 1. Dezember 2016 das Bundesteilhabegesetz zur Umsetzung der UN-BRK verabschiedete. Grüne und Linke im Bundestag hatten den Regierungsentwurf als unzureichend kritisiert und eine grundlegende Reform des Teilhaberechts für behinderte Menschen gefordert. Ihre Änderungsanträge wurden von der Regierungskoalition abgelehnt.

Nach Zustimmung durch den Bundesrat und den Bundespräsidenten werden nun erste Teile des BTHG am 1. Januar 2017 stufenweise in Kraft treten.

Sozialministerin Andrea Nahles sprach aus diesem Anlass sogar von einem „Systemwechsel“ und der „größten Sozialreform“ seit dem Inkrafttreten des SGB IX.

Wurde damit das angestrebte Ziel der Anwendung der Konvention auf nationales Recht wirklich erreicht? Es

gibt daran ernsthafte Zweifel. Bestenfalls war das ein schüchterner erster Schritt, dem noch weitere folgen müssen. In der Vorbereitungsphase gab es herbe Kritiken. Es kam zu zahlreichen Protestaktionen von Menschen mit Behinderung, um auf die prekäre Situation hinzuweisen: im Mai 2016 ketteten sich Aktive vierundzwanzig Stunden vor dem Reichstag an, am 21. September sprangen Menschen mit Behinderungen in die Spree, um darauf hinweisen, dass ihre Forderungen im Gesetz „baden gehen“. Am 7. November 2016 protestierten 5.000 Menschen vor dem Reichstagsgebäude bei einer Kundgebung zu diesem Thema und forderten notwendige Nachbesserungen des Gesetzentwurfes. Es gab weitere Demonstrationen an anderen Orten, u.a. am Berliner Hauptbahnhof, an denen zahlreiche Verbände von Menschen mit Behinderungen beteiligt waren. Sie übten Kritik, weil viele ihrer Forderungen ignoriert wurden, schrieb der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe BeB. Erst in letzter Minute gab es einige Nachbesserungen.

Man verständigte sich in den Fraktionen der Regierungskoalition auf 68 Änderungsanträge (von 127 vorliegenden). Erst in letzter Minute wurden einige der gravierendsten Verschlechterungen beim Zugang zu Leistungen (der so genannten „5 von 9“-Regelung) und der Schnittstelle zur Pflege korrigiert. Auch der neue Kriterienkatalog soll „erst einmal ausgesetzt“ und in den

Ländern „wissenschaftlich bewertet und erprobt“ werden. Bis 2023 soll festgelegt werden, welche behinderten Menschen Leistungen aus der Eingliederungshilfe erhalten.

Hier einige Stimmen aus der Diskussion: Man könne nicht von einer „umfassenden Reform“ sprechen. Der vorgestellte Entwurf wurde als „beschämend“ bezeichnet. Die Opposition warf der Regierung vor, an behinderten Menschen zu sparen. Neben einigen Verbesserungen würden Rechte von behinderten Menschen sogar noch eingeschränkt, so dass da z.B. aus Kostengründen behinderten Menschen ein Umzug in ein Heim drohen könne. Es gebe noch immer Möglichkeiten, behinderte Menschen gegen ihren Willen in ein Heim zu bringen. Die Entscheidung über die „Zumutbarkeit“ liege bei den Ämtern. Kritik löste aus, dass die Träger der Eingliederungshilfe Leistungen künftig zusammenlegen dürfen, z.B. beim „Poolen“ von Assistenten. So soll z.B. ein Assistent für die Fortbewegung von mehreren Menschen mit Handicaps eingesetzt werden dürfen.

Verena Bentele, Bundesbehindertenbeauftragte, befürchtet große Auseinandersetzungen, wenn Betroffene die Assistenz allein in Anspruch nehmen wollen. „Ein langer Kampf liegt nun hinter uns ... Es bleiben noch Baustellen, aber das Gesetz bietet eine Basis für die weitere Arbeit. Die Arbeit geht 2017 los!“

LEBENSILFE: „Unerfüllt blieb die Forderung ... endlich die Diskriminierung

von Menschen mit Behinderung, die in Wohnstätten leben, in der Pflegeversicherung aufzuheben und ihnen, wie allen anderen Versicherten auch, den Anspruch auf die vollen Leistungen zu gewähren. Es war sogar eine Ausweitung geplant, die auf Grund der Proteste nun teilweise zurückgenommen wurde. Hier wird die Lebenshilfe in der kommenden Legislaturperiode weiterstreiten ...“

Corinna Rüffer, behindertenpolitische Sprecherin der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen: „Das ehrenamtliche Engagement von Menschen mit Behinderungen werde geschwächt. Wenn sie ehrenamtlich tätig seien, würden Assistenzleistungen erst gewährt, wenn Freunde oder Familie keine freiwillige und unentgeltliche Unterstützung leisten. Auch die besonderen Interessen von behinderten Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf würden weitgehend ignoriert.“

Nancy Poser, Forum behinderter Juristinnen: „Damit wird erstmals durch dieses Gesetz ein immenser Eingriff in die Selbstbestimmung behinderter Menschen möglich gemacht.“

Raoul Krauthausen, Aktivist für Inklusion und Barrierefreiheit: „Es ist nicht mein Gesetz!“ Es dürfe nicht sein, dass Menschen in Heime gezwungen und der Auszug aus diesen massiv erschwert werde.

Dr. Sigrid Arnade, Interessenvertretung Selbstbestimmt leben in Deutsch-

land (ISL): „Dieser Gesetzentwurf zu einem Bundesteilhabegesetz ist nicht das, was wir wollen und hat mit Teilhabe viel zu wenig zu tun ... Wir müssen die Lücken des Gesetzes aufzeigen und Menschenrechtsverletzungen durch Zwangspoolen oder Heimeinweisungen verhindern!“

Die Nennung kritischer Äußerungen ließe sich noch fortsetzen. Zusammenfassend die Feststellung der BAG SELBSTHILFE zum diesem Thema: „Ziel nicht vollständig erreicht!“

Volker Langguth-Wasem, Vorsitzender der BAG Selbsthilfe: „Es werden die Kernforderungen des Bündnisses der Verbände zum Bundesteilhabegesetz weiter bestehen und das vorhandene Gesetz muß weiterentwickelt werden. Das Verbändebündnis hat deutlich gemacht, dass sich die verschiedenen Organisationen von Menschen mit Behinderung in Deutschland nicht auseinanderdividieren lassen, sondern mit einer Stimme sprechen: Die in der UN-Behindertenrechtskonvention verankerten Grundsätze zur Inklusion und voller Teilhabe müssen endlich verwirklicht werden!“

Das Gesetz ist vorerst einmal verabschiedet. Ab 2017 soll es stufenweise in Kraft treten. Die Kritik an seinen Schwächen und der Kampf um eine echte Verbesserung gehen weiter.

Hinweise: 7,5 Millionen Menschen mit Behinderung leben in Deutschland.

Das Bundesteilhabegesetz wurde im Bundesgesetzblatt Nr. 66 am 29. Dezember 2016 veröffentlicht. Der Text ist sehr umfangreich. Es ist auch bei Google recherchierbar.

Der Paritätische Gesamtverband hat in Zusammenarbeit mit der Rechtsanwaltskanzlei Hohage, May und Partner eine Handreichung zum BTHG „Übergänge gestalten - gewusst wie!“ mit dem Schwerpunkt Wohnen und die Anlage „Das Bundesteilhabegesetz - Wann tritt was in Kraft“, von Anuschka Novakovic (Abteilung Recht beim Paritätischen Gesamtverband) erarbeitet.



Dr. Rudolf Turber

*„Die unendliche Geschichte“, ein bekanntes Jugendbuch von Michael Ende

Sie war die Richtige – zum 25jährigen Dienstjubiläum von Martina Nell



Martina Nell und Dr. Manfred Schmidt, Gründungsmitglied und heute Ehrenvorsitzender der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin

Seit dem 1. Februar 1992 ist Martina Nell bei der LV Selbsthilfe tätig. 18 Jahre von den 25 haben wir gemeinsam gewirkt.

Als ich am 10. Oktober 1991 den Vorsitz der LAGH Berlin, wie die LV

Selbsthilfe damals hieß, übernahm, hatte sie ganze 13 Mitgliedsvereine und lag völlig am Boden. Es gab weder eine Geschäftsstelle noch hauptamtliche Mitarbeiter. Mir war klar, dass ich dringend eine Mitarbeiterin brauchte um erfolgreich wirken zu können. Es bot



Gisela Kiank, Vorsitzende des Landesselbsthilfeverband Schlaganfall- und Aphasiebetroffener und gleichartig Behinderter Berlin e.V. (LVSB), und Martina Nell

sich damals an, eine Arbeitsbeschaffungsmaßnahme (ABM) zu beantragen, zumal keine anderen Finanzierungsmöglichkeiten in Aussicht waren. Die ABM wurde relativ schnell bewilligt. Die Bewerberinnen meldeten sich zunächst telefonisch. Eine hieß Martina Haase und sagte gleich am Telefon: „Ich bin die Richtige.“ Im direkten Gespräch stellte sich dann heraus, dass sie wirklich die Richtige war, was sie bis heute bewiesen hat, wenn sie auch inzwischen Nell heißt.

Wir haben gemeinsam viele Kämpfe durchlebt, das betraf z. B. die Finanzierung ihrer Stelle. Wir mussten immer wieder neue Maßnahmen beantragen, bis es nach einigen Jahren schließlich gelang, eine feste Finanzierung durch den Senat zu erreichen. In unserer ersten Geschäftsstelle am Schiffbauerdamm konnten wir nicht bleiben, da der Vermieter unerfüllbare Forderungen stellte. Die zweite Geschäftsstelle war in der Rungestraße, die dritte in der Neuen Bahnhofstraße. Bis Frau Nell schließlich

die jetzige Geschäftsstelle fand, mit der wir uns endlich engagieren konnten.

Bei all diesen Wirren hat sie immer fest zur Selbsthilfe gestanden, trotz vieler Widrigkeiten. Sie hat sehr großen Anteil daran, dass die LV Selbsthilfe heute ein fester Bestandteil der Berliner Behindertenselbsthilfe ist und inzwischen 67 Mitgliedsvereine mit rund 45.000 Einzelmitgliedern zählt.

Sie ist die Seele der LV Selbsthilfe, hat engen Kontakt zu den Mitgliedsvereinen und ist immer ansprechbar. Sie hat die LV Selbsthilfe während der

verschiedenen Vorstandswechsel zusammengehalten und für Kontinuität gesorgt.

Für ihre bisherige Arbeit danken wir ihr ganz herzlich und wünschen ihr weiterhin gute Gesundheit, damit sie ihr erfolgreiches Wirken bis zur Rente fortsetzen kann. Natürlich wünschen wir ihr auch für ihr Privatleben alles Gute.

*Dr. Manfred Schmidt
Ehrenvorsitzender der LV Selbsthilfe
Fotos: Peter Strauß*



Jörg Sendlewski (BFS e.V.), Uschi Sendlewski und Franziska Müller, Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung



Martina Nell, Dr. Manfred Schmidt, Gerlinde Bendzuck, Vorsitzende der LV Selbsthilfe



Franziska Müller, Erika Lange, Gründungsmitglied der LV Selbsthilfe



Dr. Rudolf Turber - langjähriger ehrenamtlicher Autor für das FLAGGSCHIFF

Termine

LV Selbsthilfe Berlin e.V.

Do., 30. März 2017, 17-19 Uhr, Mitgliederversammlung der LV Selbsthilfe, **Ort:** SoVD Bundesverband, Einladung folgt

Sa., 1. Juli 2017, schon mal vormerken: Berliner SELBSTHILFE-TAG 2017, Straßenfest am Rolandufer in Berlin-Mitte

DCCV e.V.

Sa., 13. Mai 2017, 10-13 Uhr

Ort: Rehaeinrichtung Klinik am See in Rüdersdorf Informationsveranstaltung mit Dr. Roznowski, Chefarzt der Gastroenterologie.

Mi., 31. Mai 2017 von 16.30-20 Uhr, Arzt-Patienten-Seminar unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Baumgart aus der Charité Campus Virchow, **Ort:** Hotel Aquino Tagungshaus, Katholische Akademie, Hannoversche Str. 5B, 10115 Berlin-Mitte

Mi., 21. Juni 2017, 16.30-20 Uhr, Sommer Workshop

Ort: Krankenhaus Waldfriede zusammen mit Dr. Büning

Die Veranstaltungen richten sich an Erkrankte mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (Morbus Crohn und Colitis ulcerosa) und deren Angehörige. Nähere Programminformationen werden vor den Veranstaltungen auf www.dccv.de veröffentlicht.

Sonstige

Di., 28. Februar 2017, 18 Uhr

Tag der Seltenen Erkrankungen 2017, Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltenen Erkrankung, Ausstellungseröffnung, **Ort:** Max Liebermann Haus, Pariser Platz 7, 10117 Berlin, ACHSE e.V.; achse-online.de

Sa., 4. März 2017

Tag der Berliner Krebsselfhilfe „Gemeinsam stärker“, **Ort:** Audimax der Charité, Campus Virchow-Klinikum, Forum 3, 13353 Berlin, mit Infomarkt, Podiumsdiskussion zum Thema „Der selbstbestimmte Patient im Fokus“ etc. <http://bit.ly/2jN1OvP>

Mi., 15. März 2017, 14.30 - 18 Uhr
Ausgrenzung mit System? Inklusion

macht Gesundheit! Gesundheitliche Teilhabe komplex behinderter Menschen.

Ort: TU Berlin, Hauptgebäude, Straße des 17. Juni 135, 10623 Berlin
Raum: 1029 (geplant) Änderung noch möglich s. Hinweise am Veranstaltungsort. Nach 18:00 Uhr Häppchen und Zeit für Gespräche, Satellitenveranstaltung zum Kongress Armut und Gesundheit
Veranstalter: Spastikerhilfe Berlin eG für die AG MZEB im Paritätischen LV Berlin

Anmeldung:

auskunft@patiententelefon.de

Fax: (030) 22 500-130

Zugang barrierefrei, bitte Bedarf nach Schrift- und Gebärdendolmetscher

anmelden.

Es geht um die Entwicklung einer spezialisierten integrierten Versorgung für Menschen mit geistigen und schweren Mehrfachbehinderungen nach § 119c SGB V (s. a. Berliner Koalitionsvereinbarung 2016-2021, MZEB, Zeile 292 ff.: Gleichberechtigter Zugang zum Gesundheitswesen). Leider hat sich die Hoffnung, mit dem § 119c SGB V könnte sich ein multiprofessionellen Behandlungsangebot umzusetzen lassen, bisher nicht erfüllt.
<http://mzeb-berlin.de>

16. – 17. März 2017,

Ort: TU Berlin

Armut und Gesundheit, Der Public Health-Kongress in Deutschland Programm und Anmeldung unter www.armut-und-gesundheit.de

Di., 21. März 2017

Verleihung Deutscher Hörfilmpreis,

Ort: Kino International an der Karl-Marx-Allee
deutscher-hoerfilmpreis.de/

Sa., 29. April 2017, 11 bis 17 Uhr

10. Berliner Freiwilligenbörse,

Ort: Rotes Rathaus, Berlin-Mitte,
berliner-freiwilligenboerse.de/

Fr., 5. Mai 2017

Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, Demonstration vom Bundeskanzleramt zum Brandenburger Tor, Infos folgen

Sa., 6. Mai 2017, 09:00-16:00 Uhr,

21. Deutscher Fibromyalgie Tag,

Ort: Dormero Hotel Hannover, Hildesheimer Str. 34-38, 30169 Hannover, alle Informationen unter www.fibromyalgie-fms.de

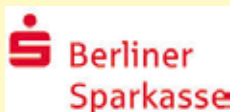
8. – 9. Mai 2017,

Fachtagung „Arbeit inklusiv gestalten“

Ort: Hotel Aquino Tagungshaus, Katholische Akademie, Hannoversche Str. 5B, 10115 Berlin-Mitte,

Im Fokus der Fachtagung steht die Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben. Mit der Fachöffentlichkeit einschließlich der Menschen mit Behinderungen sollen die rechtlichen und praktischen Rahmenbedingungen nach Inkrafttreten des BTHG diskutiert und zugleich Gelingensbedingungen sowie Hindernisse für eine zügige Implementation bewährter und neuer Instrumente behandelt werden. Infos und Anmeldung: www.reha-recht.de/monitoring/fachtagung2017

Wir danken der **Berliner Sparkasse** für die finanzielle Förderung (aus dem Zweckertrag der Lotterie PS-Sparen und Gewinnen) der Renovierung und der Ausstattung der Büroräume der LV Selbsthilfe Berlin.



Impressum

Herausgeber

Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V., Littenstraße 108, 10179 Berlin-Mitte

Vertreten durch:

Vorsitzende: Gerlinde Bendzuck

Stellv. Vorsitzender: Daniel Fischer, Schatzmeister: Jörg Sendlewski

Kontakt:

Telefon: 030 / 27 59 25 25; Fax: 030 / 27 59 25 26

E-Mail: info@lv-selbsthilfe-berlin.de

Internet: www.lv-selbsthilfe-berlin.de

Registereintrag:

Eintragung im Vereinsregister, Registergericht: Amtsgericht Charlottenburg

Registernummer: VR 6123 Nz

Bankverbindung:

Bank für Sozialwirtschaft, BIC BFSWDE33BER

IBAN DE07 1002 0500 0003 1018 00

Verantwortlich für den Inhalt nach § 55 Abs. 2 RStV:

Gerlinde Bendzuck

Redaktion: Franziska Müller, Dr. Rudolf Turber

Bild- und Quellennachweis:

Soweit die Bildautoren bei der jeweiligen Illustration nicht aufgeführt sind,

handelt es sich um Bildmaterial, das entweder dem Bildarchiv der

LV Selbsthilfe Berlin entnommen wurde oder von den jeweiligen

Mitgliedsvereinen ohne Nennung

der Autorenschaft zur Verfügung gestellt wurde.

Unsere Publikationen stehen Ihnen auch zum kostenlosen Download zur Verfügung:

www.lv-selbsthilfe-berlin.de/publikationen-downloads

Die LV Selbsthilfe wird gefördert durch die Senatsverwaltung für

Gesundheit, Pflege und Gleichstellung

Senatsverwaltung
für Gesundheit, Pflege
und Gleichstellung



Einsendeschluss für Beiträge im nächsten Heft ist der 13. Juni 2017.



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.



Ihre Spende ist willkommen!

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft

Konto: 3101 800

BLZ: 100 205 00

BIC: BFSWDE33BER

IBAN: DE07 1002 0500 0003 1018 00

Einfach spenden per Klick!

<http://bfs-spenden.lv-selbsthilfe-berlin.de>

Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

(LV **Selbsthilfe** Berlin)

Littenstr. 108

10179 Berlin

Telefon: 030/ 27 59 25 25

Telefax: 030/ 27 59 25 26

Email: info@lv-selbsthilfe-berlin.de

Internet: www.lv-selbsthilfe-berlin.de

Mit freundlicher
Unterstützung der



Mitglied der BAG SELBSTHILFE