



# FLAGGSCHIFF

**25 Jahre Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe  
und die Verleihung des Motivationspreises an  
Gisela Kiank**

**17**



# Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,



Gerlinde Bendzuck mit Staatssekretär Fischer beim Europäischen Protesttag

*Foto: Holger Gross,  
Berliner Behindertenverband*

zen sprechen. Auch dieser Praxis-Check für Berlin zeigte: von Inklusion sind wir oft noch weit entfernt.

Politisch wirkt die LV Selbsthilfe im Moment u.a. an der Erarbeitung der Maßnahmen und dem Aktionsplan für die Umsetzung der UN-BRK mit. Beim europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung am 5. Mai waren wir wieder mit einem Stand vertreten, und auf der Bühne in Diskussion mit Staatssekretär Fischer habe ich mich für mehr Beteiligungsressourcen stark gemacht. Dies sind z.B. ein Budget für den Landesbeirat für Menschen mit Behinderung, ein Partizipationsfonds auf Landesebene zur Stärkung der Arbeit der Selbstvertretungs-Organisationen und ein (größeres) Budget für Assistenz und sonstige „Inklusionsbedarfe“ im Ehrenamt. Die bisherige Haushaltsanmeldung sieht für Letzteres als neuen Titel nicht einmal 20 Cent pro Person mit Schwerbehinderung in Berlin vor, aus unserer Sicht ein viel zu schwacher Start. Nur wenn wir in unseren systematischen Beteiligungs-Rechten und eben auch in den finanziellen Ressourcen gestärkt werden, können wir wirksam darauf hin arbeiten, Inklusion in Berlin für alle Lebensbereiche und alle Betroffenen in den nächsten Jahren stärker zu verwirklichen. Noch mehr Professionalisierung und Netzwerken bei unserer Interessenvertretung, und vor allem noch mehr gemeinsames Agieren, nannte Christiane Möller vom DBSV bei der Veranstaltung Menschen.Rechte zum Thema Gesundheit in der Villa Donnersmarck am 08.05. als Erfolgsrezepte. Dem schließe ich mich für unseren Verband gerne an.

Erfolge dieser Strategie gibt es bisweilen, wie jüngst bei der Präsentation der ersten City-Toilette deutlich wurde. Durch frühes Einfordern von Beteiligung, breite und auch gemeinsame Artikulation von Anforderungen in unterschiedlichen Gremien und Ebenen, frühe Beurteilung der Pläne und Testen des Modells, Solidarisierung mit Gruppen ähnlicher Interessen (z.B. Seniorenvertretung) haben wir nun ein ziemlich inklusives Toiletten-Modell in Berlin und eine reibungslose Übergangsphase abgesichert. Ich wage zu behaupten, dass diese Toilette (und ihre App) durch diese Betroffenenbeteiligung gegenüber der Startversion um mindestens die Hälfte inklusiver geworden ist. Die BTHG-Umsetzung in unserem Sinn inklusiv zu gestalten, ist eine noch weitaus härtere Herausforderung, aber wir werden auch hier gemeinsam unser Bestes geben.

In den letzten Monaten wurde in unserem Verband viel gefeiert: Gisela Kiank wird im Rahmen der Feier zu 25 Jahre Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe der Motivationspreis verliehen, Dr. Gregor Gysi eröffnet als neuer Schirmherr der DMSG Berlin den Betreuungsverband für Menschen mit Multipler Sklerose mit einem Wohnprojekt in Köpenick. Es gab einen Festakt zu 30 Jahre Alzheimer Gesellschaft, 10 Jahre besteht die Trigemineuralgie SHG in Berlin, und wurde mittlerweile zu Trigemineuralgie Deutschland e.V. Die Alzheimer Angehörigen Initiative eröffnete eine Tagespflege. Norbert von Kampen von der Deutschen Epilepsievereinigung wurde ein Bundesverdienstkreuz verliehen, Rolf Blaga vom Psoriasis-Netz erhält die Berliner Ehrennadel für besonderes soziales Engagement... Diese festlichen Momente zeigen unser Wachsen als Selbsthilfe und es ist auch für unser zukünftiges Wirken wichtig, diese Erfolge mit unseren Aktiven und UnterstützerInnen zu feiern und nach außen zu tragen. Auch wir möchten Sie einladen, mit uns zu feiern: am 18. November begehen wir mit einem Symposium zur Zukunft der Selbsthilfe und einer Feier den 40. Geburtstag der LV Selbsthilfe!

Gute Botschaften aus der übergreifenden Förderung der gesetzlichen Krankenkassen zum Schluss: Ab sofort verwaltet die LV Selbsthilfe wieder einen Kommunikationsfonds zur Unterstützung von gesundheitsbezogener Selbsthilfe in Berlin und Brandenburg, nun auch mit Verleih von Hör-Technik. Außerdem können wir Ihnen mit dem Projekt Besser zusammen – zusammen besser! wieder Unterstützung beim Kompetenzerwerb und der Entwicklung Ihrer Selbsthilfe-Organisationen anbieten. Wir freuen uns auf Ihre Beteiligung!

Vorstand und Team der LV Selbsthilfe wünschen Ihnen allen einen schönen Frühling und Sommer!

Herzliche Grüße  
Gerlinde Bendzuck

# Inhalt

Wie das FLAGGSCHIFF seinen Namen bekam - ein kleiner Rückblick	5
Veranstaltung „Karriere ohne Barrieren“	6
Veranstaltung 30 Jahre Alzheimer Gesellschaft Berlin	7
Dr. Gregor Gysi eröffnet als neuer Schirmherr der DMSG Berlin den Betreuungsverbund für Menschen mit Multipler Sklerose	9
Experten fordern Verbesserungen für Kinderhospizarbeit	12
Prof. Mignot besuchte die Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin	14
Erstmalig: Broschüre „66 Tipps für Menschen mit Sehbehinderungen“	16
Gisela Kiank, ein Vorbild für die Schlaganfall-Hilfe	17
Widerspruch ist die Würze des Lebens	21
Dem Tag mehr Stunden geben – Zeitmanagement in der Selbsthilfe	25
10 Jahre Trigeminusneuralgie Selbsthilfegruppe Berlin	28
Tagespflege der Alzheimer Angehörigen-Initiative	30
VdK wird neues Mitglied der LV Selbsthilfe	32
Gemeinsame Aktionen gegen vorgeburtliche Bluttests	34
Mitarbeiter vorgestellt: Oliver Paul, Büroleitung der LV Selbsthilfe Berlin	37
Infobroschüre zu dem Thema Diskriminierung von Menschen mit Behinderung in Berlin	38
Ein (neuer) Fonds für Kommunikationshilfen	39
Termine	40
Impressum	43

## Wie das FLAGGSCHIFF seinen Namen bekam - ein kleiner Rückblick



Hartwig Eisel (†)

Zu seinem merkwürdigen Namen kam das FLAGGSCHIFF einst durch Hartwig Eisel. Er wirkte in unserer Vereinigung viele Jahre kämpferisch in verschiedensten Funktionen, als stellvertretender und ab 2010 zuletzt auch als ihr Vorsitzender. Ein Krankheitsschub setzte seinem Leben leider einige Jahre später (2014) ein Ende. Die meisten Mitglieder kennen ihn noch gut.

Mit dem Wachstum der verschiedenen Organisationen und Gruppen von behinderten Menschen in Berlin nahm in den vergangenen Jahren die Bedeutung einer Selbstverständigung zu. Unser damaliges Mitteilungsblatt brauchte einen einprägsamen Namen.

1979 wurde die LAGH von 13 Selbsthilfvereinen gegründet – die Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte.

Als Hartwig und ich uns einmal über eine stärkere Selbstverständigung durch eine kleine Zeitschrift unterhielten, brachte er den Namen FLAGGSCHIFF ins Gespräch. Als ich ihn zweifelnd ansah, zog er einen Vergleich zur klassischen Seefahrt und sagte zu mir halb scherzhaft, aber durchaus ernst gemeint: „In einem Kampfverband der klassischen Seefahrt war das größte und stärkste Schiff das des Admirals - das auch die Richtung vorgab - das FLAGGSCHIFF. Die vielen kleineren Segler und anderen Schiffe gruppieren sich darum. So soll es auch bei der Berliner Behindertenbewegung mit ihren vielen Mitgliedsvereinen sein. Das Mitteilungsblatt hat da eine wichtige Rolle bei der Orientierung.“

Mit einem Lächeln ergänzte er: „Außerdem ist in dem Namen doch auch noch unsere LAGH enthalten: lies doch einmal genauer: **fLAGgscHiff**.“

Und so kam das neue Mitteilungsblatt der Landesvereinigung zum heutigen symbolträchtigen Namen FLAGGSCHIFF, obwohl wir mit der Seefahrt nicht viel zu tun hatten.

2006 wurde aus der LAGH schließlich die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin. Sinn der Umbenennung war

nicht zuletzt die stärkere Betonung des Selbsthilfegedankens.

Sie vereint heute meines Wissens unter ihrem Dach 64 Organisationen von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung. Ihnen gehören etwa 65.000 Mitglieder an. Aus der Behindertenbewegung in Berlin ist sie nicht mehr wegzudenken.

FLAGGSCHIFF – der Name unseres Blättchens hatte sich aber seit Jahren bewährt und blieb.

*Text und Fotos:  
Dr. Rudolf Turber*



---

## Veranstaltung „Karriere ohne Barrieren“

Am 21. März 2019 fand in den Räumen des TUECHTIG in den OSRAM Höfen die Veranstaltung „Karriere ohne Barrieren“ statt. Organisiert wurde die Veranstaltung durch den Verein Blinde Trainer e.V.. Zunächst sprach Raúl Wallenberg zu den zahlreichen Besucherinnen und Besuchern und berichtete über seine Erfahrungen als Betroffener und als Vorsitzender seines Vereins.

Da seine Begrüßungsrede sehr ausführlich und mit vielen persönlichen Erfahrungen aus dem „normalen“ Leben gespickt waren, wurde diese Begrüßung zu einem unvergesslichen Einstieg in die Veranstaltung. Die beiden Workshops sowie die einzelnen Thementische wurden sehr gut angenommen. An den einzelnen Tischen wurden im „World Cafe“ Themen wie „Willkommen im Team“ – Möglichkeiten und Herausforderungen bei der Beschäftigung von Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern mit Behinderung, Barrierefreiheit, Hilfs-

mittel und Arbeitsplatzgestaltung – Wie sieht die Arbeitswelt für Menschen mit Behinderung aus sowie Barrierefreie Arbeitswelt – Interne Instrumente im Betrieb, z.B. Inklusionsvereinbarung, Vertrauenspersonen der schwerbehinderten Menschen, Kommunikation und Digitalisierung.

Es wurde doch viel und teilweise kontrovers diskutiert. Es wurden viele wichtige Kontakte zwischen sehr unterschiedlichen Teilnehmerinnen und Teilnehmern geknüpft. Von Vertrauenspersonen für schwerbehinderte Menschen bis hin zu Trägern von Werkstätten für Menschen mit Behinderung.

Aufgrund der Vielzahl der Besucher dieser Veranstaltung kam ich zu dem Schluss, wie wichtig solche Veranstaltungen sind und dass solche Formate öfter durchgeführt werden sollten.

*Stephan Neumann*

## Veranstaltung 30 Jahre Alzheimer Gesellschaft Berlin

Am 29. März 2019 fand die Veranstaltung 30 Jahre Alzheimer Gesellschaft in den Treptowers statt. Auf diese feierliche Veranstaltung wurde durch den inklusiven Chor der Alzheimer Gesellschaft eingestimmt. Zuerst gab es diverse Grußworte vom Vorsitzenden, der Bundesvereinigung Alzheimer sowie der Vertreterin des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes. Anschließend gab es einen sehr schönen mit Bildern untermauerten Rückblick durch die Geschäftsführerin. Neben den Bildern, welche ihre Worte untermauerten, stellte sie einige persönliche Erlebnisse dar. Dies hat mich nicht nur betroffen gemacht, es hat mir noch mehr gezeigt, wie wichtig die Alzheimer Gesellschaft und deren Arbeit ist. Auch in diesem feierlichen Rahmen wurde sehr deutlich, dass es wichtig ist, auch weiterhin über diese Erkrankung aufzuklären und zu in-

formieren. Und darüber hinaus auch die Angehörigen von Alzheimer Erkrankten tatkräftig zu unterstützen.

In persönlichen Gesprächen bei Brötchen und Orangensaft habe ich erfahren, wie vielfältig die jeweiligen Geschichten rund um diese Erkrankung sind. Ich möchte mich auch hier noch einmal für die tolle Arbeit der Alzheimer Gesellschaft in den vergangenen 30 Jahren im Namen der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin bedanken und hoffe, dass auch in den nächsten 30 Jahren diese Arbeit weiterhin so engagiert und toll fortgeführt wird. Zudem freut sich die Landesvereinigung auf eine weitere gute und konstruktive Zusammenarbeit für die nächsten 30 Jahre.

*Stephan Neumann*



„Funiculi Funiculà“- furios eröffneten die Neuköllner Nogat Singers rund um Chorleiter Michael Kuntze die Feierlichkeiten zum Jubiläum 30 Jahre Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz.

Christa Matter, die Geschäftsführerin der Alzheimer Gesellschaft, berichtet: Zahlreiche Gäste sind unserer Einladung gefolgt, gemeinsam mit uns zu feiern. So bunt wie die vielen Blumen und Geschenke, die wir zum Jubiläum erhielten, war auch die Feiergusellschaft: Gründungsmglieder, Angehörige, Betroffene und viele, viele Freunde und Wegbegleiter waren dabei.

Es begann mit herzlichen Glückwünschen und lieben Grußworten – auch von der ersten Vorsitzenden des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Berlin, Frau Prof. Barbara John (Bild rechts).

Nach kurzweiligen Redebeiträgen und der feierlichen Verleihung der Ehrenmitgliedschaften an langjährig en-



gagierte Vereinsmitglieder ging es zum inoffiziellen Teil über. Die Ausstellung mit Karikaturen von Peter Gaymann und das Jubiläumsbüffet luden zum gemeinsamen Gespräch in geselliger Atmosphäre ein.

*Christa Matter  
Fotos: Noel Matoff*



Schön war's – findet das Team der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.



## Dr. Gregor Gysi eröffnet als neuer Schirmherr der DMSG Berlin den Betreuungsverbund für Menschen mit Multipler Sklerose

*Bundestagsabgeordneter Dr. Gregor Gysi hat am Donnerstag, den 14. Februar 2019 die Schirmherrschaft der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Berlin e.V. übernommen. Im Rahmen der Eröffnungsfeier des Betreuungsverbundes für Menschen mit MS in Köpenick fand Gysi starke Worte der Solidarität für alle Gehandicapten in der Gesellschaft.*



Dr. Gregor Gysi (vorn links) bei der Eröffnungsfeier

Mehr als 50 geladene Gäste waren gekommen, um den Betreuungsverbund in der neuen modernen Wohnanlage der degewo AG offiziell zu eröffnen. Darunter der neue Schirmherr Gregor Gysi, Sandra Wehrmann aus dem Vorstand der degewo AG und natürlich die Geschäftsführerin und der Vorstandsvorsitzende der DMSG Berlin, Karin May und Priv.- Doz. Dr. Karl Baum. Mindestens genauso wichtig aber war die Anwesenheit aller Bewohner dieses neuen Projektes, das beispielhaft für Betreutes Wohnen ist.

senheit aller Bewohner dieses neuen Projektes, das beispielhaft für Betreutes Wohnen ist.

Karin May eröffnete die Feierlichkeiten in Köpenick mit einem Grußwort, bevor die DMSG-Geschäftsführerin dann gleich Dr. Gregor Gysi symbolisch einen Schirm überreichte und den Bundestagsabgeordneten offiziell als Schirmherren vorstellte. Gysi bedankte sich für

das Vertrauen und bestärkte noch einmal sein Engagement: „Es ist mir nicht nur eine Ehre, sondern auch ein Bedürfnis diese Schirmherrschaft zu übernehmen. Wir sprechen ja hier nicht von irgendwelchen Menschen, von irgendeiner Krankheit. Jede und Jeder kann davon betroffen werden und das Fatale: Leider ist MS bisher nicht heilbar. Ich möchte in bescheidenem Maße meinen Beitrag dazu leisten, den Betroffenen Mut und Kraft zu geben und die Organisation, die sich so vorbildlich um diese Menschen kümmert, wirksam zu unterstützen“.

In seiner Antrittsrede lobte Gysi das neue Projekt der DMSG, den Betreuungsverbund Köpenick, und nahm dies zum Anlass den Finger in die gesellschaftliche Wunde zu legen: „Das erinnert uns an etwas, was in unserer auf Leistung getrimmten Gesellschaft nicht gerne gehört wird: Wenn sie oder er vom Glück verlassen werden, brauchen wir die menschliche Solidarität und müssen uns darauf verlassen können. Das macht doch eigentlich erst eine lebenswerte Gesellschaft aus. Wir dürfen uns nicht dazu bringen lassen, Solidarität für unnötig oder gar überflüssig zu halten. Sie muss ein Grundwert in unserer Gesellschaft bleiben oder wieder werden, damit der Artikel 1 unseres Grundgesetzes nicht nur auf dem Papier steht, sondern für alle gilt und von allen gelebt werden kann: Die Würde des Menschen ist unantastbar“.

Gregor Gysi appellierte mit deutlichen Worten an die Politik: „Ich hoffe darauf, dass wir der Pflege und Betreuung in unserer Gesellschaft künftig eine noch größere Aufmerksamkeit widmen. Ja, das

heißt auch, dass wir dafür viel mehr Geld ausgeben müssen. Mich ärgert unheimlich, dass die Bundesregierung ernsthaft bis 2024 den Rüstungsetat auf über 60 Milliarden Euro pro Jahr steigern will und gleichzeitig die Eigenanteile in Pflegeeinrichtungen so hoch sind, dass immer mehr Betroffene aufs Sozialamt müssen. Was ist denn das für eine Schwerpunktsetzung in der herrschenden Politik unseres Landes, ich bitte Sie!?“ Er jedenfalls, so Gysi weiter, werde sich weiter engagieren und nun insbesondere für die DMSG-Berlin einsetzen, damit der Verein die Unterstützung bekomme, die er verdient.

Der Vorstandsvorsitzende Dr. Karl Baum bedankte sich anschließend bei Gysi für diese eindrucksvollen Worte und sein Engagement als Schirmherr und stimmte dem Politiker, insbesondere in Sachen Solidarität in der Gesellschaft, nachdrücklich zu. Baum und die DMSG-Berlin kämpfen schon seit Jahren, besonders für ein selbstbestimmtes Leben der Erkrankten und Betroffenen.

Der zweite Teil der Veranstaltung gehörte dann ausschließlich dem neuen Betreuungsverbund Köpenick. Mit dem eröffneten ersten Betreuungsverbund bietet der DMSG Landesverband Berlin eine Lösung für das tägliche Leben für an MS erkrankte Menschen an. Das Projekt befindet sich in einer Wohnanlage der DEGEWO in der Joachimstraße / Ecke Lindenstraße im Bezirk Köpenick. Es besteht aus elf barrierefreien, weitgehend rollstuhlgerechten Ein- und Zwei-Zimmerwohnungen sowie einer großen Stützpunktwohnung im gleichen

Haus. Die Klienten sind selbst Mieter der Wohnungen, die sie auch eigenständig einrichten. In der Stützpunktwohnung haben die Sozialarbeiter\*innen ihre Arbeitsräume. „Die Übergabe der Wohnungen des Betreuungsverbundes ist ein Meilenstein in unserer Arbeit und unserem Bemühen die Situation von MS-Erkrankten stetig zu verbessern“, so die Geschäftsführerin der DMSG-Berlin Karin May, „Das tägliche Leben der betroffenen Bewohner hat sich dadurch von heute auf morgen exorbitant verbessert und so die Lebensqualität trotz schwerer Erkrankung um ein Vielfaches erhöht“, freut sich May. Das betreute Einzelwohnen ist eine ambulante sozialpädagogische Hilfe für Menschen, die aufgrund einer Behinderung in ihrer eigenen Wohnung Unterstützung bei der Alltagsbewältigung sowie zur Teilnahme und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft benötigen.

Das Vorstandmitglied der degewo AG Sandra Wehrmann unterstrich, wie wichtig dieses Projekt auch für ihr Unternehmen sei. Dass dieses Vorhaben in nur 7 Jahren - von der Idee bis zur heutigen Schlüsselübergabe - vollzogen worden sei, zeige dies deutlich. Wehrmann, sichtlich bewegt: „Liebe DMSG, ich kann ihnen hiermit versichern, dass die degewo AG auch weitere Projekte in dieser Art in Zukunft gerne unterstützen will!“

Nach einer professionellen, musikalischen Umrahmung durch das „Aulos Streich-Duo“, führte Jutta Moltrecht, die „Mutter des Projekts“ (Dr. Baum), die Anwesenden noch einmal durch die Geschichte dieses anfänglichen Mammut-



Dr. Karl Baum

Vorhabens. Eindrucksvoll beschrieb sie die ersten vagen Gedanken und Ideen über die jahrelangen Verhandlungen bis schließlich hin zur jetzigen Schlüsselübergabe. Lobende Worte der Zusammenarbeit, sowie ein großes Dankeschön fand sie speziell in Richtung der degewo. DMSG-Vorstandsvorsitzender Dr. Baum ließ es sich nicht nehmen, Frau Moltrecht noch einmal persönlich für ihre herausragende Arbeit in den letzten Jahren zu danken: „Ohne Sie, wäre das hier alles nicht möglich gewesen. Danke dafür!“

Eine gelungene, feierliche und emotionale Veranstaltung der DMSG-Berlin schloss mit einem get-together, bei dem für das leibliche Wohl gesorgt war und noch lange intensiv und offen weitergesprochen wurde. Einhelliger Tenor: Ein starker DMSG Landesverband mit politischer und gesellschaftlicher Unterstützung, kann zuversichtlich in die Zukunft gehen.

*Joachim Radünz*

# Experten fordern Verbesserungen für Kinderhospizarbeit

*Politiker, Wissenschaftler und betroffene Familien bei der Björn Schulz Stiftung*

Auskömmliche Finanzierung ambulanter Dienste und stationärer Kinderhospize, unkomplizierter Zugang zu Unterstützungsleistungen und verbesserte Ausbildungs- und Arbeitsbedingungen der Pflegekräfte: Das sind nach übereinstimmender Meinung von Politikern, Wissenschaftlern und Familien die Voraussetzungen für dringend erforderliche Verbesserungen in der Kinderhospizarbeit. Auf einer Veranstaltung der Björn Schulz Stiftung unter der Schirmherrschaft von Elke Büdenbender, Ehefrau von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier, sagte Franziska Giffey, Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, dass der wachsende Fachkräftebedarf in der Pflege sich auch auf die Kinderhospizarbeit auswirke. Bärbel Mangels-Keil, Vorstand der Björn Schulz Stiftung, kritisierte, dass die 50.000 Familien mit Kindern, die mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung in Deutschland leben, keine Lobby haben und auf diesem Gebiet großer Handlungsbedarf bestehe.

Die Björn Schulz Stiftung widmet sich der stationären und ambulanten Betreuung unheilbar erkrankter Kinder und ihrer Familien und setzt sich auch politisch und gesellschaftlich für sie ein.

Elke Büdenbender sagte am Donnerstagabend zum Auftakt der Veranstaltung „Offen und ohne Scheu – Die Björn Schulz Stiftung im Dialog: Was braucht die Kinderhospizarbeit in Deutschland?“, dass die Kinderhospizarbeit in der öffentlichen Debatte und in der aktuellen Diskussion um Pflege und Betreuung oft zu kurz komme. Franziska Giffey wies darauf hin, dass das wichtige Thema der Gewinnung gut ausgebildeter und engagierter Pflegefachkräfte u.a. mit der Konzierten Aktion Pflege auf den Weg gebracht werden solle. Davon könne auch die Kinderhospizarbeit profitieren.

Fatoş Topaç, im Berliner Abgeordnetenhaus pflegepolitische Sprecherin von Bündnis 90/Die Grünen, sagte, es sei eine vollumfassende Betreuung von Familien mit einem schwer erkrankten Kind nötig, um eine möglichst gute Begleitung von der Diagnosestellung, während des Krankheitsverlaufs bis über den Tod hinaus zu gewährleisten. Die Palliativmedizinerin Kerstin Lieber kritisierte, dass viele Betreuungsangebote, besonders in der Geschwister- und Trauerarbeit, derzeit nicht ausreichend finanziert seien, sondern durch Spendengelder gedeckt werden müssten. Der Professor für Körperbehinderten-

pädagogik Sven Jennessen ergänzte, dass weitere empirische Forschung im Bereich der ambulanten und stationären Kinderhospizversorgung nötig sei, um den Bedarf an Alltagshilfe für die betroffenen Familien zu identifizieren. Familie Neustadt, die in ihrem Blog „22 Monate“ von der gemeinsamen Zeit mit ihrem verstorbenen Sohn berichtet, erklärte, wie wichtig es ist, über das Sterben zu sprechen, auch wenn es weh tut. Außer-

dem sei ein generelles Umdenken nötig im Umgang mit dem besonderen Thema der Kinderhospizarbeit zugunsten einer höheren Akzeptanz und Sensibilität. Bärbel Mangels-Keil betonte, dass das Thema nicht marginal sei und in die Mitte der Gesellschaft gehöre, wozu die Björn Schulz Stiftung auch mit der Dialogveranstaltung einen Beitrag leiste.

*Claudia Dinse*



Prof. Dr. Sven Jennessen, Fatoş Topaç, Dr. Kerstin Lieber, Bärbel Mangels-Keil, Dr. Franziska Giffey, Elke Büdenbender Jörg Thadeusz, Prof. Dr. Stefan Büttner-von Stülpnagel (v.l.n.r.)

*Foto: Frank Nürnberger*

## Prof. Mignot besuchte die Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin

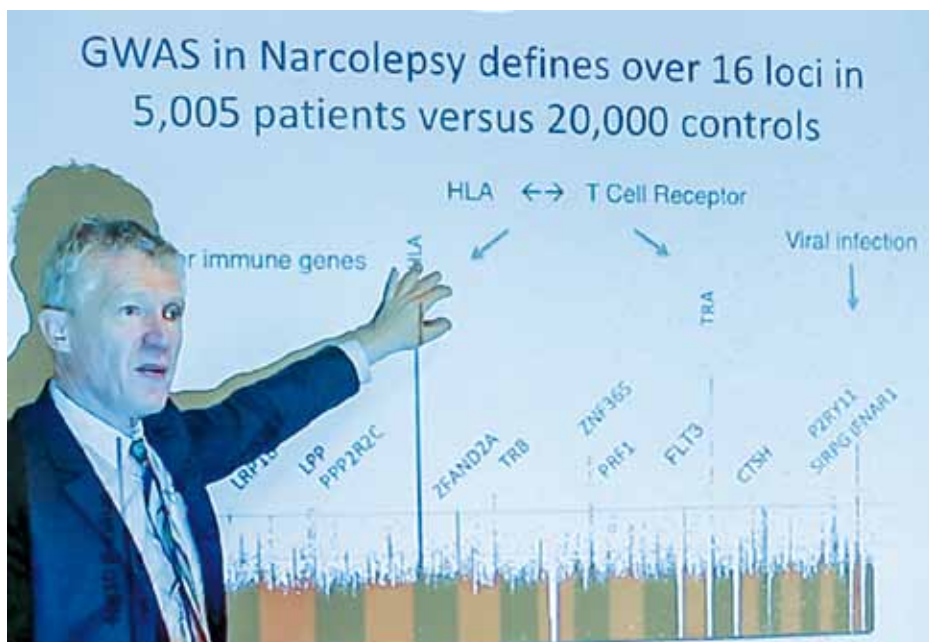
Narkolepsie ist eine seltene neurologische Erkrankung der Schlaf-wach-Regulation.

Wir gründeten am 9. August 2017 aus unserer SHG die Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin e.V.

Inzwischen haben wir 15 Mitglieder, darunter 5 Fördermitglieder (ein Arzt und 4 Angehörige). Unser Verein wird von Betroffenen geführt. Wir beraten

Betroffene (und auch Angehörige und Ärzte) in einer ehrenamtlichen unabhängigen Teilhabeberatung nach den Grundsätzen des Peer Counseling.

Wir führen eine offene Selbsthilfegruppe für Berlin; an deren Treffen auch Betroffene und Angehörige aus dem Umland teilnehmen. Bei unseren monatlichen Treffen hatten wir im Jahr 2018 bis zu 13 Teilnehmer\*innen. Weiterhin organisieren wir Gruppengespräche mit



Dr. Mignot beim Vortrag

Foto: Chand Lal

Arzt zu vielen Fragen der Behandlung, zu Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten sowie zu Studien und auch rechtlichen Fragen; immer mit guter Beteiligung.

Der Höhepunkt war im November ein Seminar mit Dr. Emmanuel Mignot. Er ist Professor für Psychiatrie und Verhaltenswissenschaften an der Stanford Universität und Direktor des Stanford Centers für Schlaf-Wissenschaft und -Medizin.

Mignot hatte erfahren, dass es in Berlin eine aktive Gruppe Narkolepsie-Betroffener gibt. Er ließ übermitteln: „Ihr könnt die Forschung zu den Ursachen der Narkolepsie unterstützen, dafür halte ich Euch einen Vortrag und ich gebe Antworten auf Eure Fragen.“

Da uns der hervorragende Ruf „Mignot ist der Gen-Forscher zu den Ursachen“ (und nicht für die Pharmazie) bekannt war, gab es keinen Zweifel, wir mussten dieses Seminar organisieren.

### **Aber wie die Forschung unterstützen?**

Mit Blut aus unseren Venen. Für eine große Gen-Studie mit ca. 5.000 Teilnehmern wurde noch Blut aus unserer epidemiologischen Entwicklung benötigt.

Wir fanden die notwendigen Räume im LIBEZEM, organisierten für den 3. November Verpflegung, Service, Technik und luden zu diesem Seminar ein. Alle 40 möglichen Plätze waren ausgebucht.

In einem Vortrag über 1,5 Stunden in Englisch und simultan übersetzt, hörten wir über den Stand der Forschung – über Risikofaktoren, HLA, Viren und autoimmune Reaktionen und T-Zellen mit „Gedächtnis“.

Weitere 4 Stunden erhielten wir sachliche und lebhaftere Antworten auf unsere Fragen. Alle Teilnehmer\*innen, die Mignot und seiner Laborleiterin Dr. Ling Lin ein paar Röhrchen Blut mitgaben, wissen inzwischen, ob sie den Risikofaktor für Narkolepsie haben und sie sind sich sicher, dass weitere Gen-Untersuchungen eines Tages zu einer verbesserten Diagnostik der Narkolepsie führen werden.

Auch sonst waren wir im Jahr 2018 aktiv, wir erarbeiteten Faltblätter: „Narkolepsie – Kurzinformation für Betroffene und Interessierte“ und „Narkolepsie und Narkose“.

Für 2019 bereiten wir die Herausgabe eines Kinderbuchs für Narkolepsie vor. Diese Veröffentlichungen sind uns Dank der Projektförderung von der AOK-Nordost möglich geworden.

*Rolf Barthel*

*[www.narkolepsie.berlin](http://www.narkolepsie.berlin)*

*[rolf.barthel@narkolepsie.berlin](mailto:rolf.barthel@narkolepsie.berlin)*



## Erstmalig: Broschüre „66 Tipps für Menschen mit Sehbehinderungen“

PRO RETINA möchte mit dieser Broschüre Menschen mit Sehbehinderungen anregen Schritt für Schritt etwas für ein selbstbestimmtes Leben zu tun. Diese 66 Tipps, ansprechend dargestellt und reich bebildert, sollen den Alltag erleichtern.

„66 Tipps – für Menschen mit Sehbehinderung“, 1. Auflage, 170 Seiten. Die Broschüre kann in der Geschäftsstelle der PRO RETINA kostenlos angefordert werden, wobei eine Spende zur Unterstützung der gemeinnützigen Arbeit der Patientenvereinigung willkommen ist.



Von den kleinen einfachen Tipps zu Licht und Kontraste im Alltag bis hin zu elektronischen Hilfsmitteln um das Leben mit einer Seheinschränkung zu erleichtern. Kann ich trotz schlechter Augen noch mobil sein? Wie ernähre ich mich den Augen zuliebe gesund? Wie sag ich es meinen Kollegen und Angehörigen? Zu diesen und weitere Themen enthält die Broschüre eine Fülle an Anregungen.

### **Geschäftsstelle:**

PRO RETINA Deutschland e. V.  
Kaiserstraße 1c  
53113 Bonn

### **Telefon:**

(0228) 227 217-0

### **Telefax:**

(0228) 227 217-29

### **E-Mail:**

info@pro-retina.de

### **Internet:**

www.pro-retina.de

### **Die Broschüre zum herunterladen:**

[www.pro-retina.de/pressemitteilungen/2019/erstmalig-broschuere-66-tipps-fuer-menschen-mit-sehbehinderungen](http://www.pro-retina.de/pressemitteilungen/2019/erstmalig-broschuere-66-tipps-fuer-menschen-mit-sehbehinderungen)



# Gisela Kiank, ein Vorbild für die Schlaganfall-Hilfe

*25 Jahre Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe und die Verleihung des Motivationspreises an Gisela Kiank*



Gisela Kiank (2. v. li.) wurde für ihr langjähriges ehrenamtliches Engagement mit dem Motivationspreis geehrt

*Foto: Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe*

Ohne Engagement der Betroffenen entwickelt sich keine Selbsthilfe-Organisation weiter. Das 25jährige Jubiläum der Deutschen Schlaganfall-Hilfe war Anlass genug, um seine sehr engagierte Mitstreiterin Gisela Kiank mit dem Motivationspreis zu ehren. Bei der Jubilä-

umsfeier am 2. November 2018 empfing sie den Preis neben zwei anderen in der Kategorie „Ehrenamtlich Engagierte“. Sie war Mitbegründerin der Berliner Schlaganfall-Allianz und Sprecherin des Berliner Selbsthilfe-Forums und ist seit langem Vorsitzende des LVSB e.V., da-

rüber hinaus auch im Landesgremium nach § 90a SGB V als Patientenvertreterin für die Selbsthilfe aktiv.

Die Stiftung ehrt mit diesem Preis nach eigenen Worten eine „High-End-Performerin“ innerhalb der Schlaganfall-(Selbst)Hilfe, die mit ihren 84 Jahren immer noch eine 30 Stunden-Woche absolviert. Einen maßgeblichen Teil der Geschichte des LVSB hat Gisela Kiank in der Tat quantitativ und qualitativ mitgeprägt.

### **Ein Vierteljahrhundert Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe**

Der Berliner Verband ist 1991 gegründet worden, vor 28 Jahren war das damals noch eine kleine Gruppe von Patienten aus der Klinik in Buch und aus Berlin-Spandau. Gisela Kiank kann sich noch genau erinnern: „Die hatten angefangen, ehemalige Patienten anzusprechen, ob sie mitmachen wollen in der Selbsthilfe. Anfang der 90er Jahre war das ein echtes Novum in Berlin, Ost wie West – und noch unproblematisch, es gab ja keine Datenschutzgesetzgebung, die das verbot...“

Mitglied im LVSB wurde Gisela Kiank 1993. Zur Vorsitzenden des LVSB wurde sie 1995 - ziemlich schnell, wie es oft ist in den Selbsthilfe-Verbänden – weil ein Vorgänger ausfiel, in diesem Fall der vorige Vorsitzende Karl Hausmann, der sehr krank wurde.

Selbst Betroffene wurde Gisela Kiank, als ihr Mann 1987 seinen ersten schlimmen Schlaganfall erleben muss-

te. Zur ersten Selbsthilfe-Gruppe kam auch er vier Jahre danach. Vom ersten Schlaganfall war er bereits sehr gekennzeichnet und so stark eingeschränkt, dass er bereits mit 57 Jahren in Rente gehen musste.

### **Mit einem Schlag ist alles anders**

Gisela Kiank weiß: Durch einen Schlaganfall ändert sich für alle Betroffenen mit einem Schlag alles: Berufsunfähigkeit, Mobilität und die neuen Anforderungen an die Familie, die veränderte Rollenverteilung auch zwischen Kindern und dem betroffenen Elternteil. Die in Berlin-Mitte geborene Kiank war es, wie alle Frauen in der DDR, gewohnt, immer zu arbeiten. Dies kam ihr in der Bewältigung der gesamten Situation zugute.

Oft steht am Anfang eines Schlaganfalls nur eine starke Schwäche oder eine starke Übelkeit. Ein undeutlich ausgesprochener Satz am Telefon. Nach dem ersten Schlaganfall ihres Mannes hatte Gisela Kiank ihren Mann selbst ins Krankenhaus gefahren. Wenn Gisela Kiank sich zurückerinnert, wird ihr bewusst, wie sich die Zeiten und die Diagnose-Möglichkeiten bis heute geändert haben. „Man merkt, wie unwissend wir damals waren“, resümiert sie. Heute wissen wir, dass jede Minute zählt.

20 Jahre lang war Gisela Kiank an der Seite ihres Mannes, bis zu seinem letzten schweren Schlaganfall 2008, von dem er sich nicht mehr erholte. 20 Jahre lang Erfahrung mit der Krankheit und an der Seite eines gehandicapten Menschen, anfangs in der DDR. Sie weiß,

wie schwer es seinerzeit war, überhaupt einen Rollstuhl zu bekommen. In der Übergangszeit, nach der Wende, begann dafür der Kampf mit den Krankenkassen um die benötigten Hilfsmittel.

In den vergangenen 25 Jahren hat sich viel verändert. „Damals war gar nicht daran zu denken, dass die Selbsthilfe von den Krankenkassen eine finanzielle Unterstützung bekommt“, so Kiank. Inzwischen darf die Selbsthilfe bei der Vergabe der Fördermittel der Kassen mitreden. Diese positive Entwicklung stamme nach ihrer Meinung daher, dass die Kraft der Patienten angenommen hat, dass sie sich immer mehr getraut haben und dass Dachorganisationen wie die LV Selbsthilfe oder Landesverbände entstanden.

Auch sei es eine unschätzbare Entwicklung, wie zugänglich heute Ärzte mit Patienten umgingen. „Zu Beginn der Selbsthilfe-Bestrebungen innerhalb der Schlaganfall-Betroffenen hatten wenige behandelnde Ärzte so offen mit den Patienten gesprochen, wie es heute der Fall ist, sagt sie. Inzwischen werden Patienten und deren Angehörige als Experten in eigener Sache respektiert.

### **Wertvolle Kooperationen und Erfolge in der Schlaganfall-(Selbst)Hilfe**

Was waren die wichtigsten Entwicklungen der Selbsthilfe-Organisation aus dieser Zeit? Als sich die ersten Berliner Gruppen in Ost- und West zusammenfanden, entstand der Wunsch nach solider und verständlicher Information durch Fachleute, Ärzte, Therapeuten

und Hilfsmittel-Hersteller. Viele Kontakte wurden seitdem geknüpft, auch zu Kliniken, wo wichtige Forschungsprojekte zum Thema errichtet wurden.

Diese enge Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten muss auch zukünftig unbedingt erhalten bleiben, meint Gisela Kiank. Das sorgt dafür, dass Schlaganfall anders behandelt wird, dass mehr Vorbeugung geschieht, dass Aufklärung passiert. „Der Austausch unter den Betroffenen führte unter anderem dazu, dass man sein Leben selbst ganz anders eingerichtet hat.“ Die Unterstützung von einem Verband oder den Kassen ist für Betroffene enorm wichtig. „Als Betroffener ist man nur begrenzt leistungsfähig“ weiß Frau Kiank. Vieles ist allein einfach nicht zu leisten.

Eine wichtige Errungenschaft, die inzwischen finanziert wurde, ist das „Stroke-Einsatz-MOBil. Nach Wahl des zentralen Notrufs 112 in Berlin und bei Verdacht auf Schlaganfall kommt das STEMO zum Einsatz. Das Fahrzeug ist Prähospitaler Schlaganfall-Versorgung vor Ort: An Bord des mobilen Einsatzfahrzeuges ist ein Computertomograph, der bereits im Auto erste Daten über den Patienten sammeln kann, die von dort aus zum Krankenhaus übermittelt werden. Eine teure Angelegenheit, denn nicht nur der CT ist kostspielig, aus dem Fahrzeug darf keine Strahlung austreten und die Sanitäter müssen ausgebildete Spezialkräfte sein. Mittlerweile gibt es drei STEMOS in Berlin. Eine kostspielige Investition, deren Finanzierung und Einsatz zum Teil Forschungsmitteln zu-

grunde lagen. Die 3 Fahrzeuge sind an großen Berliner Kliniken bzw. der Feuerwehr stationiert. Ein großer Erfolg im Interesse der Patienten – an dem viele Akteure beteiligt waren, auch engagierte Personen wie Gisela Kiank, die sich immer eingemischt haben.

### **Ein Wunsch? Engagierte Mitstreiter finden!**

Bei allen Erfolgen und der späten ehrenvollen Auszeichnung plagten Gisela Kiank jedoch auch Sorgen, was die Zukunft anbetrifft. Sie würde gerne etwas kürzertreten, doch der Nachwuchs fehlt. Die altgedienten Vorstände und Ehrenamtlichen werden immer weniger, die jüngeren Betroffenen treffen sich nicht mehr persönlich, sondern lieber im Netz. Sie macht erst mal weiter, solange es geht. „Wie das insgesamt mit der Selbsthilfe ausgehen wird, darüber kann ich keine Prognose treffen“ so Kiank. „Damit das, was man selbst aufgebaut hat in 25 Jahren nicht den Bach runtergeht, mache ich halt noch so weit mit, wie ich kann.“

Der unmittelbare Austausch in den Selbsthilfegruppen sei äußerst wertvoll und könne durch eine Internetrecherche nicht ersetzt werden. Viele Informationen aus dem Netz stimmen nicht so, es würden falsche Infos weitergegeben und überbewertet, dadurch würden oft falsche Hoffnungen geweckt. Das sei bei vielen Krankheiten so, sagt Gisela Kiank, bei einem Schlaganfall bleiben die Folgen auch ein Leben lang bestehen.

Für Gisela Kiank persönlich ist es gar nicht so erkennbar, warum sie geehrt worden ist. Als Betroffener brauche man generell viel eisernen Willen, immer wieder aufzustehen und die Mühsal auf sich zu nehmen. Die Dinge des täglichen Lebens, das mühselige Einsteigen in den Bus oder die Blicke von Leuten. Das habe sie mit vielen anderen gemeinsam. Ihr Engagement sei doch irgendwo selbstverständlich. Und schwierige Erfahrungen wappnen einen Menschen für so manchen Schlag im Leben.

Wenn sie sich was wünschen könnte, dann wäre es, dass viele Leute einen kleinen Teil einer Aufgabe übernehmen würden. Nicht eine große Funktion, sondern Teil einer sozialen Gemeinschaft sein. Ein paar Stunden in der Woche mitwirken bringe schon viel. Egal ob in der Schlaganfall-Hilfe oder generell in der Ehrenamtlichkeit. Gisela Kiank muss es wissen, bei so viel Herzblut, wie sie in ihr Engagement schon reingesteckt hat.

*Sabine Schreiber*

Stiftung  
Deutsche Schlaganfall-Hilfe:  
[www.schlaganfall-hilfe.de](http://www.schlaganfall-hilfe.de)

Mehr Infos über den  
Berliner Verband:  
Landesselbsthilfverband Schlaganfall- und Aphasiebetroffener sowie gleichartig Behinderter  
Berlin e.V. (LVSB)  
[www.lvsb-ev.de](http://www.lvsb-ev.de)

# Widerspruch ist die Würze des Lebens

*Bundesverdienstkreuz für Norbert van Kampen von der Deutschen Epilepsievereinigung*

Beim Besuch bei Norbert van Kampen fällt mir gleich eine Postkarte ins Auge: „Aufgeben ist das Letzte, was man sich erlauben kann.“ In seiner barrierefreien Wohnung empfängt mich der frisch ausgezeichnete Träger des Bundesverdienstkreuzes aus seinem Rollstuhl heraus mit einem festen Händedruck. Eine unnachgiebige Haltung in Bezug auf Hindernisse oder Herausforderungen ist einer der Wesenszüge, durch die Norbert van Kampen nun zu einer besonderen Ehrung gekommen ist.

Seit vielen Jahren setzt sich Norbert van Kampen für die Belange von Menschen mit Epilepsie ein. Für sein umfassendes Engagement im Bereich der Forschung, bei der Entwicklung von Rehabilitationsprogrammen und für seine Aktivitäten in der Selbsthilfebewegung hat der Senat von Berlin dem engagierten Medizinsoziologen am 29. Oktober 2018 das Bundesverdienstkreuz verliehen.

Wie wird man Bundesverdienstkreuz-Träger? Mit den Epilepsie-Organisationen in Kontakt kam Norbert van Kampen zunächst rein beruflich in seiner Eigenschaft als Medizinsoziologe. Gleichzeitig war er bis Ende der 90er Jahre als Betroffener in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke tätig.

auch im Bereich der Selbsthilfe. Sein Umzug von Bielefeld nach Berlin fiel seinerzeit mit einer Zusammenarbeit seiner Organisation mit der Epilepsie-Selbsthilfe zusammen.



Mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande wurde Norbert van Kampen für seine Dienste in der Epilepsie-Bewegung geehrt.

*Foto: Kalle Weiland*

Nach eigenen Angaben hat Norbert van Kampen noch eine Krankheit: Er kann nicht nein sagen. Weil also um seine Mitarbeit gebeten wurde und natürlich aus persönlichem Interesse wurde er Mitgründer des Landesverbandes Berlin-Brandenburg der Deutschen Epilepsievereinigung, bei dem er zehn Jahre lang Vorstandsmitglied war. Später wurde er auch im Vorstand des Bundesverbandes aktiv und war fünf Jahre dessen Vorsitzender. Sein ehrenamtliches Engagement in der Selbsthilfe ist ihm für seine Arbeit aus verschiedenen Gründen wichtig.

Norbert van Kampen ist neben seiner hauptberuflichen Tätigkeit im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg und seiner ehrenamtlichen Tätigkeit in der Epilepsie-Selbsthilfe auch als Chefredakteur der „einfälle“, der Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., aktiv. Im Bundesverband hat er mit der Mitentwicklung von Informationsbroschüren breitflächig für verlässliche Informationen gesorgt. „Über Epilepsie besteht viel Unwissen und Angst“, stellt er fest. Deswegen sei es so wichtig, über die Krankheit umfassend zu informieren und in der Szene Kontakte und Austausch herzustellen.

### **Epilepsie, das immer weniger unbekannte Wesen**

Epilepsie ist eine besondere chronische Krankheit. Menschen mit Epilepsie sind davon in vielen Lebensbereichen betroffen, bei der Ausübung des Berufs und im privaten Bereich genauso wie die beim Autofahren. Allerdings ist Epi-

lepsie, im Gegensatz zu anderen chronischen Erkrankungen, eben auch nicht gleich sichtbar. Auch die Schwere der Krankheit und somit die Größe ihrer Beeinträchtigungen ist höchst unterschiedlich, sie reicht von kurzen, für Außenstehende kaum erkennbaren Absenzen des Bewusstseins bis hin Anfällen, die mit schweren Stürzen verbunden sind.

Epilepsie ist eine organisch bedingte Erkrankung, bei der es, bedingt durch eine vorübergehende Funktionsstörung des Gehirns, zu epileptischen Anfällen kommt. Die Ursachen dieser neurologischen Erkrankung sind letztlich nicht geklärt. Behandlungsziel ist deshalb die Kontrolle der epileptischen Anfälle, eine ursächliche Behandlung ist derzeit nicht möglich. Der beim epileptischen Anfall auftretende Kontrollverlust ist nicht nur ein rein physisches, sondern auch ein psychologisches Problem. Wenn es keinen Anfall gibt, „funktionieren die Betroffenen völlig normal“, so van Kampen.

Viele Epilepsien beginnen bereits im Kindesalter. Im Kinderbuch „Lisa und die besondere Sache“ von Daniela Abele und Regina Damala, bei dem van Kampen beratend mitgeholfen hat, sagt das betroffene Kind an einer Stelle: „Es kann sein, dass ich hin falle oder sogar in die Hose mache. Aber damit lernen wir zu leben“. Doktor Bär sagt in dem Buch zu dem Kind, dass es jetzt einfach gut auf sich achten soll.

Wie behandelt man die Epilepsie am besten? Norbert van Kampen sagt, „... es gehe bei der Epilepsitherapie nicht



Engagement und Expertenwissen: Norbert van Kampen am Tag der Epilepsie 2016  
*Foto: v. Bodelschwingshsche Stiftungen Bethel, Reinhard Elbracht*

darum, die Menschen gesund zu bekommen, sondern anfallsfrei.“ Vor allem aber gehe es darum, die Lebensqualität der betroffenen Menschen zu verbessern und Ihnen dabei zu helfen, besser mit Epilepsie umgehen zu können.

### **Eigene Betroffenheit und Expertenwissen**

Bei all seinen Engagements hat sich Norbert van Kampen immer dafür interessiert, was bei erkrankten Epilepsiepatienten über das rein Medizinische los ist und was sie beschäftigt. Damit steht er in der Tradition von Professor Dieter Janz, der die Epileptologie wie kein anderer Mediziner geprägt hat. Der Neurologe war auch maßgeblich an der Weiterentwicklung einer interdisziplinären Epi-

lepsiebehandlung beteiligt, wie sie am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg heute angeboten wird. Seit 2007 gibt es die Möglichkeit, einer abrechenbaren Komplexbehandlung für Menschen mit einer schwer behandelbaren Epilepsie, die neben der rein medizinischen Behandlung auch ergo-, physio- oder psychotherapeutische Angebote beinhalten muss. Die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Sozialarbeitern ist ebenfalls ein wichtiges Element dieser Komplexbehandlung im Epilepsie-Zentrum.

Aus dieser Haltung heraus ist nach van Kampens Meinung auch die Bedeutung der Selbsthilfe zu verstehen. Niemand weiß besser als die Betroffenen selbst darüber Bescheid, was ihre

Bedürfnisse sind oder wo Defizite herrschen. Die eigene Kompetenz zu kennen ist genauso wichtig, wie der Austausch. Es kann ungemein helfen, zu erfahren, dass ein anderer Betroffener mit der gleichen Diagnose alleine kocht oder Wein trinken kann. Oder dass man sich bei einem Anfall halt mal anstoßen kann, aber nicht mehr passiert. Jedoch sollte der Erfahrungsaustausch sich mit richtigen Informationen die Waage halten – mit Rückverbindungen in Medizin und Politik. Leider sei die Selbsthilfeszene auch nicht ohne Vorurteile und Falschwissen und erzeugt dann unter Umständen weitere Beeinträchtigungen, die vielleicht gar nicht sein müssten.

Wie sich Menschen mit Handicaps fühlen, weiß Norbert van Kampen durch seine eigene Muskelerkrankung, durch die er seit einigen Jahren auf einen Rollstuhl angewiesen ist. Wie wichtig die Berücksichtigung der persönlichen Dispositionen für die Bewältigung einer chronischen Krankheit ist, weiß er durch seine Arbeit ebenfalls sehr genau.

### **Wenn ich was mache, mache ich es lieber gründlich**

Noch nicht etablierte Sichtweisen zu vertreten, auch entgegen der gängigen Meinung, das hat Norbert van Kampen bereits aus seiner Jugend mitgenommen. Der Widerspruch, der eine gewisse Würze ins Leben bringt, gehöre zur Entwicklung einer eigenen Position dazu. So hat van Kampen selbst in seiner Dankesrede im Senat ein weiteres Mal die Notwendigkeit einer Epilepsie-Beratungsstelle in Berlin und Branden-

burg betont. Der Beratungsbedarf ist bei dieser Krankheit besonders hoch, denn Epilepsie hat viele verschiedene Gesichter und ist mit vielen Vorurteilen besetzt. Sie können im Fall einer falschen Diagnose erhebliche Auswirkungen auf das Leben von Menschen mit Epilepsie haben: Geht Autofahren, Arbeiten in bestimmten Berufen, darf ich schwimmen, alleine kochen oder in die Disko gehen? Die Auswirkungen auf das Alltagsleben sind bei Epilepsie höchst unterschiedlich.

Die Notwendigkeit einer selbstbestimmten, weil selbstbewussten Lebensweise von behinderten Menschen ist für van Kampen ein politisches Thema. Demokratie benötigt Inklusion. Inklusion ist gelebte Solidarität. Und Menschen mit Behinderungen brauchen eine gesellschaftliche Solidarität, die es gilt, mit allen Mitteln zu verteidigen, auch gegen rassistische und diskriminierende Angriffe. Da bleibt van Kampen konsequent und unbequem.

Die Neugierde an immer neuen Erkenntnissen und der Wunsch, es gerne gründlich zu machen – mit dieser Einstellung ist Norbert van Kampen unterwegs und schöpft daraus Kraft. Wichtig ist zu wissen, wo man sich Hilfe suchen kann, dabei lernt man auch nie aus. Die Stärkung der eigenen Kompetenz macht besser handlungsfähig, dieses Wissen will der frischgebackene Träger des Bundesverdienstkreuzes auch weiterhin vermitteln.

*Sabine Schreiber*



# Dem Tag mehr Stunden geben – Zeitmanagement in der Selbsthilfe

*Workshop der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V.*

Zeit ist immer knapp – vor allem in der Selbsthilfe. Manchmal scheinen wir wie im Hamsterrad zu rennen: Wir sind den ganzen Tag aktiv und trotzdem reicht die uns zur Verfügung stehende Zeit immer wieder nicht aus, um alles zu erledigen, was wir uns vorgenommen hatten.

Was ist wichtig, was ist unaufschiebbar und was ist für uns wesentlich – dies waren wesentliche Fragestellungen zum kostenfreien Workshop, zu dem die LV Selbsthilfe Berlin e. V. am 30. November 2018 im Centre Monbijou ihre Mitglieder eingeladen hatte. Durch die Veranstaltung leitete ein weiteres Mal die erfahrene Seminarleiterin Dipl.-Psychologin Christine Keller-Zimmermann.

Der Workshop war Teil des Projekts „Mitglieder gewinnen und qualifizieren“, was aus Mitteln des § 20h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen im Land Berlin mit der GKV Gemeinschaftsförderung finanziert wird.

Das Konzept des Workshops beinhaltete, lästige Zeit- und Energiefresser zu erkennen, eine Annäherung an den eigenen Arbeitsstil zu finden sowie Planungstechniken kennenzulernen. Einige Aspekte und Wünsche zum Thema Zeitmanagement wurden von den Teilnehmern zu Beginn des Workshops gesammelt:

- die Balance zwischen Druck und Freiheit finden
- das Erkennen der persönlichen Grenzen
- das Verhältnis von Organisation und Selbsthilfe klären

## **Zeit ist gerecht**

Zeit ist gerecht: Hat doch jeder gleich viel davon. Doch wie können die jedem zur Verfügung stehenden 24 Stunden am Tag möglichst sinnvoll genutzt werden? Ein maßgeblicher Bestandteil von effektivem Zeitmanagement in der Selbsthilfe ist immer die richtige Kommunikation, geht es doch darum, gegenüber seiner Umwelt seine Bedürfnisse auch offen zu kommunizieren – gerade wenn die Zeit und die Ressourcen knapp sind und die persönliche Überforderung droht.

Zeitmanagement ist seit den 90er Jahren ein Thema und scheint immer wichtiger zu werden. Kein Wunder, sind die Anforderungen durch die fortschreitende Digitalisierung seitdem stetig gewachsen. Zeitmanagement ist wie ein persönlicher Optimierungsversuch und das Bewusstmachen von eingefahrenen Handlungsabläufen, es bedeutet immer auch das Ändern von Gewohnheiten und somit auch Selbstmanagement.

Was sind die wichtigsten Zeit- und Energiefresser? Auf einer ausgeteilten Liste waren einige Punkte aufgeführt,

die durch die Teilnehmer noch ergänzt wurden. Für alle, die in der Selbsthilfe aktiv sind, gibt es in Bezug auf Zeitmanagement spezielle Problematiken.

In einem ersten Schritt sollte jeder für sich klären, welche Zeitfresser für ihn am größten sind:

- Keine klaren Ziele oder Prioritäten
- Keine klare Rollenverteilung (wer hat den Hut auf?)
- Mangelnde Koordination
- Kein richtiger Plan, speziell für Sitzungen
- Versuch, zu viel auf einmal zu tun
- Alle Fakten wissen wollen
- Unorganisierter Schreibtisch und Ablagesystem
- Ablenkungen, Lärm oder telefonische Unterbrechungen
- Unentschlossenheit
- Fehlende Selbstdisziplin
- Fehlendes Grenzen-Setzen
- Planungstechniken und Tools

Manche der zeitfressenden Probleme könnten ein eigenes Seminar füllen, beispielsweise wie reagiere ich auf die E-Mail-Flut oder auf digitale Reize in der bestmöglichen Form? Es gibt keine allgemein für alle gültige Zauberformel beim Thema Zeitmanagement, jedoch einige sehr wertvolle Planungstechniken, um die Zeit besser strukturieren zu können.

Generell gilt: Je besser ein Tag im Vorfeld durchdacht und geplant wurde, umso klarer erscheinen einzelne Arbeitsblöcke und sind schneller durchgearbeitet. Zwar erfordert das etwas Auf-

wand und eine Zeitinvestition im Vorfeld, wirkt jedoch sehr gut gegen Zeitstress.

### **Planungsprinzip Schriftlichkeit:**

Aus dem Kopf auf das Papier: Ein wichtiger Vorteil von schriftlich fixierten Plänen ist die Entlastung des Gedächtnisses. Das Aufschreiben schafft sichtbare Struktur, wirkt verbindlicher, verbessert die Selbstkontrolle und erhöht die Motivation. So ist immer ersichtlich, wo man derzeit steht und wann es sinnvoll ist, eine Pause zu machen.

### **ALPEN-Methode:**

Ein wertvoller Planungstool ist die Erstellung eines Tagesplans mit Hilfe der ALPEN-Methode. Dabei wird folgendes in einer Art To-Do-Liste festgehalten:

- A Aufgaben erfassen
- L Länge der Tätigkeiten abschätzen
- P Prioritäten setzen und Puffer einplanen
- E Entscheidung über Prioritäten planen
- N Nachkontrolle

### **Puffer-Zeit:**

Eine Faustregel heißt, dass immer 40 % an Pufferzeit eingebaut sein sollten, 20 % für Unvorhergesehenes und 20 % für soziale Aktivitäten wie der Austausch beim Kaffee oder ein längeres persönliches Gespräch.

### **Prioritäten setzen:**

Der Tyrannei des Dringlichen entgeht man am besten, indem das Dringliche zuerst abgearbeitet wird. Gemäß dem Eisenhower-Prinzip ist es wichtig,

zu wissen, was am wichtigsten und dringlichsten ist (A-Aufgaben), was wichtig, aber nicht dringlich ist (B-Aufgaben), was unwichtig, aber dringlich ist (C-Aufgaben) und was zum unwichtigen wie nicht dringlichen „Reich des Bananen“ gehört (D-Aufgaben).

### **PARETO-Prinzip: Die effektiven Maßnahmen kennen:**

Der italienische Soziologe Vilfredo Pareto (1848-1923) fand über Produktionsabläufe heraus, dass 20 % der eingesetzten Produktionsmittel 80 % der gewünschten Ergebnisse erzeugen. Übertragen auf Zeitmanagement bedeutet das, die Aktivitäten herauszufinden, die am effektivsten zur Erreichung der gesteckten Ziele beitragen.

### **Regeln gegen Zeitstress etablieren**

Manch einer der Teilnehmer, der sich zuvor noch nie mit schriftlichen To-Do-Listen anfreunden konnte, war zu Ende des Workshops anderer Meinung und wollte das unbedingt für sich probieren. Auch durch die Gesprächsrunden wurde bei allen deutlich: Je klarer die Regeln gegen Zeitstress gesetzt sind, umso weniger kommen wir ins Strudeln.

Zu diesen Regeln gehört neben dem Vorbereiten und Prioritäten setzen auch das Bündeln gleichartiger Aufgaben in einem Zeitblock sowie das Vereinfachen, bei dem schwierige Aufgaben in kleinere Schritte aufgeteilt werden. Auch das Abschirmen gegenüber Zeiträubern ist eine wichtige Regel beim Zeitmanagement.

Alle Teilnehmer nahmen für sich wichtige Erkenntnisse und Impulse für die zukünftige Arbeit mit. Ein weiteres Fazit der Veranstaltung: Anstatt eine für alles gültige Methode für ein besseres Zeitmanagement gibt es nicht. Stattdessen sollte der Einzelne mehr Achtsamkeit entwickeln, seine eigenen Leistungskurven einschätzen lernen und auch seine Grenzen kennen.

Auch wenn es schnell gehen soll, gilt die Qualität des Moments. Neben allen produktiven Techniken erinnerte Christine Keller-Zimmermann die Teilnehmer des Workshops daran, sich auch immer über Erledigtes zu freuen. Geht es auch mal hoch her - der Spaß sollte nie zu kurz kommen und Erfolge sollten immer gewürdigt werden!

Für den inklusiven Zugang während der Veranstaltung war gesorgt: Für alle Teilnehmer\*innen mit Hörbehinderungen stellten wir im Veranstaltungsort einen Zugang zur Verfügung mit Hilfe der hauseigenen FM-Technik für öffentliche oder private Veranstaltungen. Bei vielen anderen Veranstaltungen bekommen wir tatkräftige Unterstützung von Schriftdolmetscherinnen, die simultan das gesprochene Wort transkribieren und auf einer Leinwand für alle sichtbar machen.

*Sabine Schreiber*

Weitere hilfreiche Beratungsangebote oder Infos beim HörBIZ Berlin  
<http://hör.biz/angebote/>

# Trigeminusneuralgie Deutschland e.V. - 10 Jahre Trigeminusneuralgie Selbsthilfegruppe Berlin



Ja, wie schnell ist die Zeit vergangen und was hat sich in 10 Jahren alles getan? Als wir vor 10 Jahren bei SEKIS, noch in der Albrecht-Achilles-Straße, unsere ersten Treffen durchführten, waren wir nur eine kleine Gruppe. Heute sind wir auf eine Gruppe von fast 80 Mitgliedern angewachsen, die größte TN-Selbsthilfegruppe in Deutschland. Das zeigt mir, wie viele Menschen doch von dieser schrecklichen Krankheit betroffenen sind und Hilfe in einer Selbsthilfegruppe suchen. Und trotzdem gibt es immer noch Menschen, die nicht wissen, dass sie Hilfe in einer Selbsthilfegruppe erfahren können. Deshalb hat sich eine kleine Gruppe 2015 entschlossen einen deutschlandweiten TN Verein zu gründen. In nun fast vier Jahren Bestehen des Trigeminusneuralgie Deutschland e.V. hat sich innerhalb des Vereins einiges bewegt, sowohl positives als auch negatives. Als negatives möchte ich erwähnen, dass sich eine kleine Gruppe aus NRW abgespalten hat, um im Oktober letzten Jahres einen eigenen Verein zu gründen. Es ist für mich als Vorstand bedauerlich, denn wir, als TN Betroffene zählen zu den Menschen mit einer seltenen Krankheit und hier sollten wohl alle gemeinsam an einem Strang ziehen. Aber lieber möchte ich über die posi-

ven Dinge berichten, die in den letzten Jahren geschehen sind. Regelmäßig waren wir auf dem Seniorenmarkt an der Kaiser-Wilhelm-Gedächtniskirche präsent und auch auf vielen bezirklichen Gesundheitsveranstaltungen. Bei unseren Treffen, bei SEKIS, werden des öfteren Mediziner eingeladen, um über die verschiedensten Heilungsmethoden zu berichten (siehe [www.tshg.org](http://www.tshg.org)). All den ehrenamtlichen Helfern, die mich jedes mal unterstützen, sei hier noch einmal gedankt. Besonders freut es mich, das wir von Anfang an dem Projekt SELFIE 2020 als Patientenvertreter mitwirken durften.



Zum Tag der seltenen Krankheiten in Hannover war unsere Selbsthilfegruppe mit einem Infostand vertreten

Das Forschungsprojekt SELFIE 2020 wird für Deutschland im Auftrage der Europäischen Union von der Technischen Universität Berlin, WHO Collaborating, durchführt. An diesem Projekt nehmen 8 europäische Staaten teil. Im Juni 2019 findet eine gemeinsame Veranstaltung in Amsterdam statt.

Am 28.02.2019 war Trigemineuralgie Deutschland e.V. an der Medizinischen Hochschule Hannover zum Rare Disease Day (Tag der seltenen Krankheiten) mit einem Infostand vertreten.



Am 19.03.2019 war unser Verein zum networking im Hotel Crowne Plaza von der Initiative PEGAsus (Patient Engagement in Global Alliance) geladen. Hier konnten viele interessante Kontakte geknüpft werden.

Auch in diesem Jahr wird Trigemineuralgie Deutschland e.V. und die Berliner TN-SHG an zahlreichen Veranstaltungen teilnehmen.

Trotz alledem gilt es die Zukunft im Auge zu behalten. Hier ist es für mich wichtig die Junge Selbsthilfe mit ins Boot zu holen. Es müssen junge Menschen für die ehrenamtliche Selbsthilfebegeisterung begeistert werden, damit sie die Senioren ablösen können, die sich aus Altersgründen aus der Arbeit der Vereinsführung verabschieden werden.

Hier muss eine generationsübergreifende Arbeit betrieben werden, von einander lernen. Auch ich brauche hier Hilfe von jungen Mitgliedern, die mich ehrenamtlich in der IT Arbeit unterstützen würden. Ihr könnt Euch gerne bei mir melden und ich freue mich auf Eure Mitwirkung.

#### **Kontakt:**

Trigemineuralgie Deutschland e.V.



Vorsitzender des Vorstands:  
Norbert Jaitzig

#### **Sprechzeiten:**

Mo. - Fr. von 8.00 - 10.00 Uhr  
Tel.: 030 / 288 30 266 oder  
0160 / 23 795 23

E-Mail: [norbert@tshg.org](mailto:norbert@tshg.org)  
Internet: [www.tn-deutschland.de](http://www.tn-deutschland.de)  
[www.tshg.org](http://www.tshg.org)

# Tagespflege der Alzheimer Angehörigen-Initiative



Im September 2018 eröffnete die Alzheimer Angehörigen-Initiative ihre erste Tagespflege, für demenziell erkrankte und mobilitätsbeschränkte Menschen. Die Tagespflege verfügt über 14 Plätze und ist Montag-Freitag, außer an Feiertagen, von 08:30 bis 16:30 Uhr für unsere Gäste geöffnet.

Die AAI-Tagespflege befindet sich in der Hauptstraße 29, 13158 Berlin,

im Stadtteil Wilhelmsruh des Berliner Bezirks Pankow. Wilhelmsruh grenzt unmittelbar an die Stadtteile Rosenthal und Märkisches Viertel.

Trotz der zentralen Lage liegt das Haus 29 zurückversetzt zur Straße und ist entsprechend verkehrsberuhigt. Die Tagespflege befindet sich im Erdgeschoß eines Neubaus mit sechs altersgerechten Wohnungen. Die Räum-



Zeitungsrunde



Bewegungstherapie

lichkeiten waren von Anfang an als Tagespflege geplant. Sie wurden entsprechend baulich umgesetzt und sind selbstverständlich voll barrierefrei.

Viel Licht und Sonne machen den Reiz unseres großen Gemeinschaftsraumes aus. Man schaut direkt auf einen Garten, den wir in unsere Aktivitäten einbeziehen.

**Wir bieten unter anderem:**

- Betreuung und Pflege durch berufserfahrenes Fachpersonal
- Tagesstrukturierende Angebote mit wechselnden Aktivitäten Teilhabe am Leben im Kiez
- Regelmäßige Spaziergänge - wir legen sehr großen Wert auf die Erhaltung der Mobilität
- Berücksichtigung der individuellen Wünsche und Fähigkeiten der Gäste

- Schmackhafte und gesunde Mahlzeiten: Frühstück, Mittagessen und Nachmittagskaffee und -kuchen sowie Getränke.
- Individuelle Gesprächsangebote für pflegenade Angehörige
- Hilfestellung bei Anträgen

*Jochen Wagner*

**Kontakt:**

Alzheimer Angehörigen-Initiative  
Reinickendorfer Str. 61 (Haus 1)  
13347 Berlin

Tel.: 030 / 473 78 995

Fax: 030 / 473 78 997

E-Mail: [AAI@Alzheimer.Berlin](mailto:AAI@Alzheimer.Berlin)

Internet: [www.Alzheimer.Berlin](http://www.Alzheimer.Berlin)

## VdK wird neues Mitglied der LV Selbsthilfe

SOZIALVERBAND

**VdK**

BERLIN-BRANDENBURG



Und das mit einer Erfolgsquote von über 60 Prozent.

Gegründet als Verband der Kriegsversehrten und Kriegshinterbliebenen hat sich der VdK in den vergangenen Jahrzehnten in einen modernen Sozialverband gewandelt, der Älte-

Als neues Mitglied in der Landesvereinigung Selbsthilfe freuen wir uns auf die engere Zusammenarbeit und den Austausch untereinander. Wir schätzen die Kompetenz der vielen Menschen, die sich in den Berliner Selbsthilfeorganisationen und –vereine engagieren. Diese ist auch für unsere Arbeit wichtig, denn viele unserer Mitglieder finden über Krankheiten und Behinderungen zu uns.

Unsere Kompetenz ist der Sozialrechtsschutz. Seit fast 70 Jahren beraten wir unsere Mitglieder in allen sozialrechtlichen Angelegenheiten und vertreten ihre Rechte gegenüber Behörden und Gerichten, beispielsweise bei Problemen mit der Kranken- oder Pflegekasse, dem Versorgungsamt, der Berufsgenossenschaft, bei der Antragsstellung des Schwerbehindertenausweises oder der Erwerbsminderungsrente.

ren und Menschen mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten bei der gleichberechtigten Teilhabe unterstützt. Nicht nur im Sozialrecht sondern auch in der Sozialpolitik setzt sich der Sozialverband VdK seit über 70 Jahren für soziale Gerechtigkeit ein. Als politisch unabhängiger Akteur bringen wir Themen wie Armut, Rente, Pflege und Behinderung auf die politische Agenda.

In Berlin und Brandenburg ist der Sozialverband VdK darüber hinaus Träger von verschiedenen sozialen und praktischen Angeboten, Hilfeleistungen und Projekten zu Themen wie Pflege, Wohnraumanpassung, Mobilitätshilfe und Teilhabe für Ältere und Menschen mit Behinderung. Auch durch unsere Tochtergesellschaften in den Bereichen Kinder- und Jugendhilfe und der Integration von Menschen mit Behinderung in den ersten Arbeitsmarkt schärft der VdK





Berlin-Brandenburg den Blick für die sozialen Belange vor Ort. Wir meinen, praxisnahe Sozialarbeit ist die Voraussetzung, um glaubwürdig die Interessen unserer Mitglieder zu vertreten.

Kommen Sie zu uns, wir beraten Sie gern!

**Sozialverband VdK  
Berlin-Brandenburg e.V.**

Linienstraße 131  
10115 Berlin

Telefon: 030 / 86 49 10 607  
030 / 86 49 10 608

E-Mail: [berlin-brandenburg@vdk.de](mailto:berlin-brandenburg@vdk.de)  
[www.vdk.de/berlin-brandenburg](http://www.vdk.de/berlin-brandenburg)  
Mo., Mi., Fr.: 9:30 - 14:30 Uhr  
Di. und Do.: 9:30 - 17:00 Uhr

**Beratungsstelle für technische  
Hilfen und Wohnraumanpassung**

Brunowstraße 52  
13507 Berlin

(ab dem 01.07.2019:  
Ottokarstraße 1  
12103 Berlin)

Telefon: 030 / 49 76 96 71

Fax: 030 / 49 76 96 20  
[christine.gaszczyk@vdk.de](mailto:christine.gaszczyk@vdk.de)

## Gemeinsame Aktionen gegen vorgeburtliche Bluttests

*Down ist in – nicht out – die Kampagne der Lebenshilfe hat eine breite gesellschaftliche Diskussion über ethische Fragen entfacht.*



Yvonne Kanter, 2. Vorsitzende der Lebenshilfe Berlin e.V., bei der Demonstration „Inklusion statt Selektion“ am 10. April 2019

„Es ist eine Illusion zu glauben, es gäbe ein Leben ohne Behinderung“, fasst Ivonne Kanter, die zweite Vorsitzende der Lebenshilfe Berlin, die ethischen Probleme zusammen. Seit dem letzten Jahr berät der gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA) über die Zulassung Nicht-invasiver Pränataltests (NIPT) als Kassenleistung. Am 11. April führte der Deutsche Bundestag eine Orientierungsdebatte zu NIPT.

Viele Organisationen schlossen sich zu einem breiten Aktionsbündnis gegen NIPT zusammen, darunter die Bundesvereinigung und die Lebenshilfe Berlin. Gemeinsam klären sie auf über die vorgeburtlichen Tests und ihre gesellschaftlichen Folgen auf. Unzählige Hintergrundgespräche mit Politikerinnen und Politikern wurden im Vorfeld der Debatte geführt. In vorbereitenden Sitzungen der Fraktionen vertraten die Bundesgeschäftsführerin Prof. Jeanne Nicklas-



Demonstration gegen vorgeburtliche Bluttests am 10. April 2019

Faust bei der CDU und Christiane Müller-Zurek von der Lebenshilfe Berlin bei der SPD den Standpunkt der Lebenshilfe.

Das Gesicht der Kampagne ist Ivonne Kanter. Sie vertritt die Lebenshilfe als Patientenvertreterin im G-BA. Im Austausch mit Politik und Wissenschaft, z.B. der Grünen-Abgeordneten Corinna Rüffer und Prof. Alexander Scharf, dem Präsidenten des Berufsverbandes niedergelassener Pränatalmediziner, bezieht sie öffentlich Position, z.B. bei der vom Verein downsyndromberlin organisierten Demo „Inklusion statt Selektion“ am 10. April.

### **Inklusion statt Selektion**

Einen Tag vor der Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag protestierten fast 300 Menschen in Berlin gegen den Bluttest auf Down-Syndrom. Die Lebenshilfe Berlin war mit Selbstvertretern, Vorstand, Geschäftsführung, vielen Familien aus den Elterngruppen

und Mitarbeitern aus Diensten und Einrichtungen dabei.

Am Start vor dem Bundesgesundheitsministerium in der Friedrichstraße sprachen Elzbieta Szczebak vom Deutschen Down-Syndrom Infocenter und Heike Meyer-Rotsch, die Vorsitzende von downsyndromberlin. Mit Trillerpfeifen, Transparenten und Luftballons zog die Demo zum Brandenburger Tor. Viele Journalisten und TV-Teams begleiteten den Zug und berichteten anschließend deutschlandweit in allen Medien, z.B. die BZ, die rbb-Abendschau, 3SAT.

Bei der Abschlusskundgebung am Brandenburger Tor traten neben Ivonne Kanter u.a. die Bundestagsabgeordnete Corinna Rüffer (Bündnis 90/Die Grünen) und die Schauspielerin Sandra Nedelegg, die ein Kind mit MCM-Syndrom hat, als Rednerinnen auf. Besonders beeindruckend waren die Beiträge von jungen Menschen mit Down-Syndrom. „Das

Down-Syndrom ist cool!“, sagte die Aktivistin Nathalie Dedreux aus Köln, die eine Petition gegen den Bluttest gestartet hat. „Die Menschen brauchen keine Angst vor dem Down-Syndrom haben!“, ergänzte der Berliner Arthur Hackenthal.

Festgehalten von den TV-Kameras, verfolgten am nächsten Tag viele Menschen mit Down-Syndrom auf der Besuchertribüne die Debatte im Bundestag. Ivonne Kanter saß mit ihrem Sohn Tino und Daniel Fischer, dem Geschäftsführer des Lebenshilfe e.V. Berlin, in der ersten Reihe. Die Debatte wurde sehr sachlich geführt. Sie machte das ethische Dilemma der Bluttests deutlich und zeigte, dass der Riss quer durch die Parteien geht. Die Orientierungsdebatte war erst der Auftakt.

### **Der Bluttest beschäftigt die Öffentlichkeit**

Die Kampagne zeigt Erfolge. Die Berichterstattung über die Auswirkungen der Bluttests ist überwältigend. Vor der Debatte im Bundestag liefen die Telefone heiß, und die Pressestellen von Bundesvereinigung und Lebenshilfe Berlin waren über Tage mit Journalistenanfragen beschäftigt. Ivonne Kanter war als Interviewpartnerin sehr gefragt. Zusätzlich gaben Familien aus den Elterngruppen der Lebenshilfe Berlin, denen wir an dieser Stelle für ihr Engagement herzlich danken, TV-Teams persönliche Einblicke in ihr Leben und ihren Alltag.

Alle Beteiligten – auch die Befürworter von NIPT – wissen, dass die Tests die Einstellung Menschen mit Behinderung gegenüber verändern. Sie lassen

Behinderung als vermeidbar erscheinen und erhöhen den Druck auf schwangere Frauen, möglichst alles testen zu lassen. Die Tests haben keinen medizinischen Nutzen – eine Trisomie ist nicht heilbar – sondern ein Selektionsinstrument, das nur zwei Entscheidungsmöglichkeiten zulässt: Schwangerschaftsabbruch oder die Geburt des Kindes mit einer Beeinträchtigung. Die Alternative zu selektiven Tests ohne medizinischen Nutzen ist eine inklusive Gesellschaft, in der alle willkommen sind. Eine Gesellschaft, in der werdende Eltern keine Angst haben, ein Kind mit Down-Syndrom oder einer anderen Beeinträchtigung zu bekommen. Eine Gesellschaft, in der Menschen mit Beeinträchtigung sich akzeptiert und ernst genommen fühlen.

Ein herzliches Dankeschön an alle, die uns so großartig unterstützen.

### **Was können Sie tun?**

Es gilt, weiterhin am Ball zu bleiben und die Politik und die Öffentlichkeit zu informieren. Besuchen Sie die Bundestagsabgeordneten in ihren Bürgersprechstunden. Eine Liste der Bundestagsabgeordneten in Berlin und Brandenburg bekommen Sie über [christiane.mueller-zurek@lebenshilfe-berlin.de](mailto:christiane.mueller-zurek@lebenshilfe-berlin.de). Und unterschreiben Sie bitte die Petitionen gegen den Bluttest. Mehr Informationen finden Sie auf unserer Homepage.

*Christiane Müller-Zurek*

## Mitarbeiter vorgestellt: Oliver Paul, Büroleitung der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V.



Seit April 2018 arbeite ich im Büro der LV Selbsthilfe. Durch meine Qualifikation als Finanzbuchhalter und den Erfahrungen meiner bisherigen Tätigkeiten beim Institut für

Gesundheitswissenschaften der TU Berlin, dem Berliner Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderung und dem Gehörlosenverband Berlin und viele ehrenamtliche Tätigkeiten in verschiedenen Vereinen sind mir die Aufgabenfelder der Selbsthilfe vertraut. Ich arbeite gerne daran mit, die Lebensbedingungen für Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen in Berlin zu verbessern. In eigener Betroffenheit weiß ich seit meiner Kindheit, auf welche Hürden man im Berliner Alltag treffen kann.

Als Büroleitung und Koordinator der Selbsthilfe bin ich zuständig für die täglichen Abläufe. Meine Ansprechpartner sind die angestellten Mitarbeiter, der ehrenamtlich tätige Vorstand und die an die LV Selbsthilfe angeschlossenen Vereine und Selbsthilfegruppen. Diesen stehe ich für Anfragen und Erledigung von Aufgaben zur Verfügung.

Telefonische Anfragen, eingegangene Briefe und E-Mails werden von mir nach Themen einsortiert und gegeb-

nenfalls weitergeleitet oder beantwortet. Ich gebe z.B. Information bei Anfragen von Ratsuchenden, an welchen Verein man sich wenden kann und beantworte Anfragen nach Expert\*Innen in unseren Vereinen. Rechnungen werden beglichen und ich betreue die Mitglieder der Vereine, gebe Hilfestellung und erinnere an Mitgliedsbeiträge. Außerdem aktualisiere ich die Webseite der LV Selbsthilfe. Um die Aktivitäten der LV Selbsthilfe und ihrer Mitglieder darzustellen, werden Broschüren und Hefte herausgegeben. Für das FLAGGSCHIFF und die Mitgliederbroschüre koordiniere ich die einzelnen Beiträge und bin zusammen mit dem Layouter verantwortlich für die Redaktion.

Ein wesentlicher Teil meiner Aufgaben ist die Vorbereitung und Durchführung von Veranstaltungen, Gesprächsrunden und Besuchen von Interessierten. Hierfür buche ich z.B. Räume, Verpflegung und kümmere mich um Barrierefreiheit und die Bereitstellung bestimmter Hilfsmittel und Unterstützung. Vor Ort informiere ich dann die Gäste über die LV Selbsthilfe, stehe zur Beratung zur Verfügung und weise auf aktuelle Broschüren unserer Mitgliedsvereine hin.

Gerne können Sie mich erreichen unter der Nummer **030 / 27 59 25 25** oder der E-Mail Adresse: **paul@lv-selbsthilfe-berlin.de**

# Informationsbroschüre zu dem Thema Diskriminierung von Menschen mit Behinderung in Berlin

Die Mitgliederversammlung am 28.03.2019 der Landesvereinigung Selbsthilfe war für die Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung (ADB) eine gute Gelegenheit, die Arbeit der Beratungsstelle des vergangenen halben Jahres sowie Ziele für das Jahr 2019 vorzustellen. Dabei bot sich auch die Gelegenheit, aktiv in das Gespräch mit Vertreter\*innen der Mitgliedsorganisationen zu kommen. Dies ist besonders wichtig, da alle Mitgliedsorganisationen eigene Erfahrungen mit diskriminierendem Verhalten oder Strukturen haben und vor allem im Kontext ihrer Selbsthilfetätigkeit spezifisches Wissen innehaben. Eine Idee, die daher entstand, war die Sammlung und Bereitstellung genau dieses Erfahrungsschatzes in einer Informationsbroschüre – was bedeutet es eigentlich als Mensch mit Behinderung oder chronischer Erkrankung im Alltag Diskriminierung zu erleben? Die Zusammenstellung könnte Informationen, Hintergrundwissen, eine rechtliche Einordnung, aber auch Praxisbeispiele und wichtigen Hinweise, wie man sich bei Diskriminierung zur Wehr setzen kann, bündeln. Denn in Deutschland dient zwar eine Reihe von Vorschriften dem Schutz vor Diskriminierungen und der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. Aber auch 10 Jahre nach Ratifikation der UN-Behindertenrechtskonvention

erleben Menschen mit Behinderung nach wie vor Ausgrenzung, Benachteiligung oder die Konfrontation mit Vorurteilen.

Unter dem Dach der LV Selbsthilfe Berlin haben sich die verschiedensten Selbsthilfeorganisationen, Vereine und Stiftungen zusammengeschlossen, die alle vereint, in einem starken Netzwerk aktiv Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit sowie Aufklärung über die Belange von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten zu betreiben. Dazu gehört insbesondere auch, sich gegen die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen im Land Berlin stark zu machen. Umso wichtiger ist es, diese Informationen transparent zugänglich zu machen. Mit einer Informationsbroschüre könnte genau dieses Ziel erreicht werden.

Alle Mitglieder der Landesvereinigung Selbsthilfe sind daher herzlich eingeladen, ihre Erfahrungen zu schildern und somit anderen Betroffenen in Berlin Informationen an die Hand zu geben. Die Mitarbeiterinnen der ADB freuen sich über jedwede Inputs und Rückmeldungen – gern auch in einem persönlichen Gespräch.

Zuletzt noch eine Ankündigung in eigener Sache: Die ADB bereitet zusam-

men mit der Fachstelle Fair Mieten & Fair Wohnen des Türkischen Bundes Berlin-Brandenburg e.V. und UrbanPlus eines Fachdialog zum Thema Diskriminierung von Menschen mit Behinderung auf dem Wohnungsmarkt vor – ein wichtiges Thema im angespannten Wohnungsmarkt

Berlin! Der Fachdialog ist vorerst für Mitte August geplant. Eine Einladung folgt.

Kathrin Blaha und Agnieszka Witkowska

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

Telefon: 030 / 27 59 25 27

---

## Ein (neuer) Fonds für Kommunikationshilfen

Der Zugang zu Angeboten der gesundheitlichen Selbsthilfe für gehörlose oder schwerhörige Menschen in Berlin und Brandenburg wird jetzt einfacher: Über die Gemeinschaftsförderung der gesetzlichen Krankenkassen wurde zum zweiten Mal ein „Fonds für Kommunikationshilfen“ aufgelegt. Diesen Kommunikationsfonds verwaltet die LV Selbsthilfe. Kooperationspartner sind der Schwerhörigen-Verein Berlin e.V. und das Zentrum für Kultur und visuelle Kommunikation der Gehörlosen in Berlin/Brandenburg e.V.

### Welche Leistungen gibt es?

1. Verleih von Hör-Technik inklusive An- und Abtransport, Aufbau, Betreuung vor Ort
2. Gebärdensprachdolmetscher\*innen
3. Schriftsprachdolmetscher\*innen

### Wofür ist der Kommunikationsfonds?

Für Veranstaltungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe (§ 20h SGB V).

Das sind z.B. Fachtage zu Gesundheitsthemen, von der Selbsthilfe veranstaltete Gesundheitsmärkte und Diskussionsveranstaltungen zu Gesundheitsthemen. Selbsthilfegruppen können Unterstützung für ihre regulären Treffen anfordern. Auch gemeinsame Besichtigungen von Gesundheitseinrichtungen wären beispielsweise förderfähig. Nicht gefördert werden voraussichtlich z.B. Mitgliederversammlungen, Begleitung zu Arztbesuchen oder Termine der politischen Interessenvertretung.

### An wen richtet sich der Kommunikationsfonds?

An Selbsthilfe-Aktive der gesundheitlichen Selbsthilfe in Berlin und Brandenburg: Organisationen, Gruppen, Initiativen, aber z.B. auch Selbsthilfe-Kontaktstellen. Auch die Sucht-Selbsthilfe kann Anträge stellen. Anträge stellen können z.B. Geschäftsstellen oder Vorstände von Vereinen, sowie Gruppensprecher\*innen.

### **Wie kann man Leistungen aus dem Kommunikationsfonds beantragen?**

Auf der Homepage der LV Selbsthilfe gibt es in Kürze ein Antragsformular.

### **Kostet es etwas, Hörtechnik oder Dolmetscher\*innen aus dem Kommunikationsfonds zu bestellen?**

Nein. Wenn Ihre Anfrage von der LV positiv geprüft wird, rechtzeitig gestellt ist und der Wunschtermin noch frei ist, werden anfallende Kosten aus dem Kommunikationsfonds bestritten.

### **Wie lange läuft der Kommunikationsfonds? Der Kommunikationsfonds läuft zunächst von April 2019 bis 31.03.2020.**

### **Kommunikationsfonds - Buchen und Weitersagen:**

Wir freuen uns, wenn Sie ab sofort diese Teilhabe-Unterstützung Kommunikationsfonds für gehörlose und

schwerhörige Menschen in Berlin und Brandenburg rege in Anspruch nehmen! Geben Sie diese Information gerne in Ihre Selbsthilfe-Netzwerke weiter.

### **Kontakt:**

Herr Frank Katzenellenbogen gibt Ihnen unter **030 / 27 59 25 25** oder **0179 / 21 30 773** gerne Auskunft und berät Sie bei Ihren Fragen.

### **E-Mail:**

[kommunikation@lv-selbsthilfe-berlin.de](mailto:kommunikation@lv-selbsthilfe-berlin.de)

### **Internet:**

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

Schriftliche Anfragen richten Sie bitte an:  
LV Selbsthilfe Berlin e.V.  
Littenstraße 108  
10179 Berlin

## **Termine**

### **Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.**

**Di., 28.05., 10.30 bis 15.30 Uhr**  
**LV Selbsthilfe Projektauftakt „Besser zusammen“**

**Ort:** SoVD Haus Stralauer Straße 63,  
10179 Berlin

**Mi., 11. 09., 18:00 bis 20:00 Uhr**  
**Veranstaltungsreihe „Menschen. Rechte“**, Thema: Arbeit (Art. 27)

**Ort:** Villa Donnersmarck,  
Schädestr. 13, 14165 Berlin

**11. Oktober, Berliner Aktionstag Selbsthilfe – Potsdamer Platz, Berlin**

**13. November, 18:00 bis 20:00 Uhr**  
**Veranstaltungsreihe „Menschen. Rechte“**, Thema: Menschenrechte durchsetzen (Art. 33 ff.)

**Ort:** Villa Donnersmarck,  
Schädestr. 13, 14165 Berlin



## Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.

**Mi. 22.5.19, 16.30 bis 18 Uhr**

**Veranstaltung im Rahmen der Aktionswoche Selbsthilfe – Rheumatage**

**Tempelhof:** „Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Erbschaft“

**Referent:** Dr. Robert Heimbach, Rechtsanwalt, Rheuma-Liga Berlin

**Ort:** Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V. (Veranstaltungsraum EG), Mariendorfer Damm 161a, 12107 Berlin

**Sa., 25.5.19, 11 bis 18 Uhr**

**„Tag für Menschen mit und ohne Behinderung“**

Bezirkliche Veranstaltung in Reinickendorf mit Infostand der Rheuma-Liga Berlin

**Ort:** „Märkisches Zentrum“, Wilhelmsruher Damm/Senftenberger Ring

**Sa., 1.6.19, 10 Uhr**

**Kids in Motion:** 6. Berliner Spendenlauf zugunsten rheumaerkrankter Kinder

Mit Beteiligung der Rheuma-Liga Berlin

**Ort:** Julius-Hirsch-Sportanlage, Harbigstraße 40, 14055 Berlin

**Do., 13.6. und Fr., 14.6.**

**26. Sozialtage Lichtenberg**

Mit Rheuma-Liga-Infostand. Ohne Anmeldung.

**Ort:** Linden-Center, Prerower Platz 1, 13051 Berlin

**Sa., 15.6.19, 17 bis 0 Uhr**

**Lange Nacht der Wissenschaften**

**Ort:** Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin (DRFZ), Charité Campus Mitte, Charitéplatz 1, 10117 Berlin (Campusadresse: Virchowweg 12)

---

## ApK Landesverband Berlin e.V.

**Do., 6. und Fr., 7. Juni 2019, jeweils von 10 bis 16:30 Uhr**

**Im offenen Dialog**

Tagung des Landesverbands Berlin der Angehörigen psychisch Kranker e.V. in der Max-Taut-Aula in Lichtenberg

**Ort:** Julius-Hirsch-Sportanlage,

Harbigstraße 40, 14055 Berlin

**mehr Infos unter:** [www.apk-berlin.de/de/aktuelles/apk-tagung-im-offenen-dialog](http://www.apk-berlin.de/de/aktuelles/apk-tagung-im-offenen-dialog)

## DMSG Landesverband Berlin e.V.

### **Medizinisches:**

**Do., den 23.05.2019, 18:00 bis 20:30 Uhr**

„MRT bei MS: Möglichkeiten und Grenzen in der Verlaufsbeurteilung und in der Diagnostik“ (Referent: Priv.-Doz. Dr. Karl Baum, Klinik Hennigsdorf) „Schlafstörungen bei MS“ (Referent: Prof. Dr. med. Friedemann Paul, Charité)

**Zielgruppe:** MS-Betroffene, Angehörige und Freunde

**Ort:** Evangelisches Seniorenheim Albestraße 31, 12159 Berlin, UG/Andachtsraum

**Teilnahmekosten:** Keine

**Anmeldungen:** Erforderlich bei der DMSG (begrenzte Teilnehmerzahl)

### **Naturheilkunde und Gesundheit:**

**Mi., 05.06.2019, 17:30 bis 19:30 Uhr**  
**Darmgesundheit**

Der menschliche Körper besteht aus 80 bis 100 Billionen Zellen – eine Zahl, die man sich kaum vorstellen kann. Unsere Darmflora jedoch besteht aus noch zehnmal mehr Bakterien! Was unsere „Mitbewohner“ für unsere Gesundheit bedeuten, welche Rolle sie bei chronischen Erkrankungen spielen, wie wir sie pflegen und was wir unserer Verdauung Gutes tun können, darum geht an diesem Abend. Tipps und Beispiele aus der Phytotherapie, Nahrungsergänzung und Ernährung für den alltäglichen Einsatz.

**Referentin:** Antje Schwan (Gesundheitstrainerin/ Heilpraktikerin)

**Zielgruppe:** Jedermann

**Ort:** DMSG-Geschäftsstelle, Aachener Straße 16, 10713 Berlin

**Teilnahmekosten:** Mitglieder 10,00 €, geringverdienende Mitglieder 5,00 €, Nichtmitglieder 15,00 €

**Anmeldung:** Unbedingt erforderlich bis 15.05.2019 bei der DMSG

### **Lesung:**

**Fr., 07.06.2019, 19:00 bis 20:30 Uhr (inkl. Pause)**

„Und morgen Santiago“ – auf dem Jakobsweg zu mehr Zuversicht und Glück. Mit MS 600 Kilometer zu Fuß auf dem Jakobsweg? Mit Multipler Sklerose? „Warum nicht“, dachte sich die Autorin und Bloggerin Samira ([www.chronisch-fabelhaft.de](http://www.chronisch-fabelhaft.de)), und brach auf. In ihrem Buch nimmt Samira den Leser/die Leserin mit auf diese Reise – nicht nur über die grünen Berge Galiziens und an die wellennumtoste Küste Asturiens, sondern vor allem eine Reise zu sich selbst.

**Referentin:** Samira Mousa (Buchautorin)

**Zielgruppe:** Jedermann

**Ort:** Werner-Bockelmann-Haus gGmbH Bundesallee 48b–50, 10715 Berlin

**Teilnahmekosten:** Mitglieder 5,00 €, Nichtmitglieder 8,00 €

**Anmeldungen:** Unbedingt erforderlich bis 17.05.2019 bei der DMSG

# Impressum

## Herausgeber

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

## Vertreten durch:

Vorsitzende: Gerlinde Bendzuck

Stellv. Vorsitzender: Daniel Fischer, Schatzmeister: Uwe Danker

## Kontakt:

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

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

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

## Registereintrag:

Eintragung im Vereinsregister, Registergericht: Amtsgericht Charlottenburg

Registernummer: VR 6123 B

## 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:** Oliver Paul, 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](http://www.lv-selbsthilfe-berlin.de/publikationen-downloads)

Die LV Selbsthilfe wird gefördert durch die Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales

Senatsverwaltung  
für Integration, Arbeit  
und Soziales



**Einsendeschluss** für Beiträge im nächsten Heft ist der **15. September 2019**.



## 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](mailto:info@lv-selbsthilfe-berlin.de)

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

Mit freundlicher  
Unterstützung der



Mitglied der BAG SELBSTHILFE