

MS-INFO SAARLAND



***STABWECHSEL BEI DER DMSG SAAR
Prof. Schimrigk wünscht
dem neuen Vorsitzenden
Prof. Stefan Jung
gutes Gelingen.***

INHALT Ausgabe 04/2011

Editorial	3
Medizin und Therapie	
Die SOWI-Therapie – Eine kurze Zusammenfassung	4
Neue Medikamente zur Verbesserung des Gehens und Linderung der Spastik	6
Informationen aus dem Landesverband	
Verbraucherschutz oder Formsache?	8
Fairness beim Parken – Neue Flyer erhältlich	10
Behinderungsbedingte Umbaukosten als außergewöhnliche Belastungen	11
Fachtagung und Mitgliederversammlung 2011	12
Neue Gruppe im Landesverband	14
Gemeinsam statt einsam ...	15
Informationen aus den Selbsthilfegruppen	
Haben Sie schon vorgesorgt?	16
Schecks für Syring- und Multiple-Sklerose- Selbsthilfegruppen	17
Aktive Gruppe beim Kinder- und Jugendtag	18
Unterstützung für Selbsthilfegruppen	18
Ich besuche die Selbsthilfegruppe, weil ...	19
Ich besuche die Angehörigengruppe, weil ...	20
Die Medien berichteten	
Er bleibt mit dem Rollstuhl hängen	21
Pflege ist der härteste Job	23
Krankheit der 1000 Gesichter	25
Leserbrief	
Die Belehrung oder e-motion für alle(s).	29
Die gemeinnützige HERTIE-Stiftung unterstützt MS-Erkrankte	31
Impressum	32

Editorial

**Sehr geehrtes Mitglied,
sehr geehrte Damen und Herren,**

nach mehr als zehnjähriger Amtszeit hat Prof. Dr. Klaus Schimrigk, ehemaliger ärztlicher Direktor der Neurologischen Klinik der Unikliniken Homburg/Saar, seinen Vorsitz abgegeben. Prof. Schimrigk ist seit Gründung der DMSG Saar im Jahr 1981 im Vorstand tätig.

Zum neuen Vorsitzenden wurde bei der diesjährigen Mitgliederversammlung des Landesverbandes am Donnerstag, 20. Oktober, Herr Dr. med. Stefan Jung, Chefarzt der Neurologie des Caritaskrankenhauses Dillingen, gewählt.

Ebenfalls neu in den Vorstand gewählt wurden Herr Alfred Schumacher aus Saarbrücken und als Ansprechpartnerin für junge Multiple-Sklerose-Erkrankte Frau Linda Weber aus Ludweiler. Linda Weber wurde im Herbst dieses Jahres für ihr Engagement für MS-Erkrankte von Bundespräsident Christian Wulff ausgezeichnet.

Die Mitgliederversammlung nahm auch den Antrag auf Erhöhung des Mitgliedsbeitrages auf jährlich 36 € ab dem 1. Januar 2012 ohne Gegenstimme an.

Anlässlich der Mitgliederversammlung referierte Dr. Peter Flachenecker, Chefarzt des Rehabilitationszentrums Quellenhof, Bald Wildungen, über Neuerungen auf dem Gebiet der Rehabilitation der MS. Flachenecker wies insbesondere darauf hin, dass Erfolge der stationären Rehabilitation häufig erst nach mehr als vier oder fünf Wochen auftreten würden.

Wir wünschen Ihnen für den bevorstehenden Jahreswechsel 2011/2012 alles Gute, viel Kraft und einen guten Start ins neue Jahr.



Herbert Temmes

Die SOWI-Therapie Eine kurze Zusammenfassung

Die SOWI-Therapie ist eine Selbsttherapie. Sie ist unter anderem geeignet bei zerebralen Bewegungsstörungen wie MS, Parkinson und Schlaganfall.

Sonja Wierk ist die Beründerin der SOWI-Therapie, sie ist selbst MS-Betroffene, saß langjährig im Rollstuhl und war zwei Jahre gelähmt, so dass sie das Bett nicht mehr verlassen konnte. Heute kann sie sich dank ihres selbst entwickelten Therapiekonzepts wieder frei bewegen.

Die SOWI-Therapie setzt an einem völlig anderen Punkt an als andere konventionelle Methoden. Sie ist Hilfe zur Selbsthilfe, sie appelliert an die Eigeninitiative, an den eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung und mit sich selbst. Sie gibt den Betroffenen die Möglichkeit, ihre Situation aus eigener Kraft zu verändern und zu verbessern, unabhängig vom Grad der Einschränkung. Sie räumt mit den zu Resignation führenden Vorurteilen auf, dass der Erkrankte nichts für sich selbst bewirken kann, und sie lehrt, dass man

auch bei einer als unheilbar geltenden Erkrankung wie MS viel für sich tun kann. Die SOWI-Therapie setzt auf Hoffnung!

Sonja Wierk entwickelte diese Methode auf Grundlage ihres langjährigen Erfahrungswissens und auf Basis der Feldenkrais-Bewegungslehre. Zudem greift sie Aspekte der neusten Gehirnforschung sowie die Erkenntnisse der Neuroplastizität auf. Das bedeutet vereinfacht ausgedrückt, dass das Gehirn grundsätzlich formbar ist. Ausgefallene, geschädigte Nervenverbindungen können umgangen werden, neue Verknüpfungen entstehen und brachliegende Ressourcen des Körpers werden geweckt. Es wird davon ausgegangen, dass die einmal erlernten Bewegungsabläufe im Gehirn abgespeichert sind und durch intensives, massenhaftes Andenken und Vorstellen der erwünschten Bewegung wieder neu aktiviert werden können. Die SOWI-Therapie hilft den Betroffenen, diese Kräfte in sich selbst zu entdecken und freizulegen.

Das geschieht, indem man einen liebevollen Kontakt zu seinem entfremdeten Körper findet. Dieser ist im Laufe der Erkrankung mehr oder weniger, teilweise sogar komplett verloren gegangen und muss wiederhergestellt werden.

Im Mittelpunkt der Therapie stehen die intensive Wahrnehmung, das Erfühlen und das Erspüren des Körpers. Es wird in konkreten Übungsschritten gezeigt, wie man den Körper wieder erfühlen, erspüren lernen kann, wie man Spannungen im Körper löst, wie man neue Bewegungsimpulse setzt und wie man den Körper mit den richtigen Gedanken anspricht.

Der Kernsatz der Therapie lautet: Gedankenkraft gibt Nervenkraft, Nervenkraft gibt Muskelkraft, Muskelkraft gibt Lebenskraft. Die Methode hilft, über die Gedankenkraft einen positiven Zugang zum eigenen Körper zu finden und bewirkt damit ein größeres Vertrauen zu sich selbst und den eigenen Ressourcen. Neben der intensiven Wahrnehmung des Körpers sind die intensive innere Wahrnehmung, der achtsame Umgang mit seinen

Gefühlen, mit sich selbst, sowie eine lebensbejahende, konstruktive Lebensausrichtung wichtige Bestandteile der Therapie.

„Hoffnung, Vertrauen und Zuversicht bilden den Boden, auf dem Genesung gedeihen kann.“

Die SOWI-Therapie ist als ein ganzheitliches Konzept zu verstehen. Sie ist eine Lebens- und Bewegungslehre, deren Anspruch über die rein gymnastischen Übungen weit hinausgeht. Die SOWI-Therapie ist für jede/n Betroffene/n mit zerebralen Bewegungsstörungen eine Perspektive und sie ist frei von Nebenwirkungen.

Autorin:

Zsuzsanna Meyer-Güntherne
Heilpraktikerin, SOWI-Therapeutin
Spangenbergstrasse 1
21337 Lüneburg
Tel.: 04131-2634227

Literaturhinweis

Barbara Zaruba, Sonja Wierk:
Dem Leben wiedergegeben



Neue Medikamente zur Verbesserung des Gehens und Linderung der Spastik

2011 sind innerhalb kurzer Zeit zwei neue Medikamente für die symptomatische Behandlung von MS-Patienten zugelassen worden. Fampridin-SR (Fampyra) zur Verbesserung des Gehens und das Cannabiskombinationspräparat Savitex zur Linderung der Spastik. Für wen diese Mittel geeignet sind, erklärt Priv. Doz. Dr. med. Karl Baum, Leiter des Ambulanten MS-Zentrum-Hennigsdorf.

Die beiden neuen Medikamente betreffen die symptomatische Therapie von MS-Patienten und haben keinen Einfluss auf das Fortschreiten der Erkrankung im Sinne einer möglichen Neubildung von Entmarkungsherden, ersetzen also nicht die hierfür vorgesehenen Medikamente der Basis- und Eskalationstherapie.

Fampyra kann das Gehen verbessern

Fampyridin-SR ist eine Weiterentwicklung des seit den 60er Jahren bekannten Kaliumkanalblockers 4-Aminopyridin, der zu einer Verbesserung der Erre-

gungsleitung führt. Verschiedene kleinere Studien hatten für 4-Aminopyridin Hinweise auf eine Verbesserung motorischer Leistungen ergeben. Andererseits zeigte sich, dass bei 4-Aminopyridin sehr unterschiedliche Konzentrationen im Blut nachweisbar waren. Konzentrationsanstiege waren dann auch für eine Reihe von Unverträglichkeiten verantwortlich. Mit Fampridin-SR ist eine Molekularänderung von 4-Aminopyridin vorgenommen worden mit dem Ziel einer sehr viel gleichmäßigeren Konzentration im Blut. Damit ist die Wirksubstanz deutlich verträglicher geworden. Beobachtete Nebenwirkungen betrafen im Vergleich zur Placebo-Gruppe Gleichgewichtsstörungen, Fatigue, Schlaflosigkeit und Rückenschmerzen.

Patienten mit epileptischen Anfällen in der Vorgeschichte sowie Patienten mit einer reduzierten Nierenfunktion kommen für die Behandlung nicht in Frage. Patienten mit Herzrhythmusstörungen bedürfen einer speziellen Überwachung.

Zugelassen ist Fampyra zur Verbesserung der Gehfähigkeit erwachsener MS-Patienten mit einem Behinderungsscore des EDSS zwischen vier und sieben. Fampyra ist seit Anfang September 2011 erhältlich. Fampyra wird in zwei Retard-Tabletten am Morgen und Abend im Abstand von 12 Stunden eingenommen. Im Allgemeinen ist ein Behandlungserfolg innerhalb von zwei Wochen erkennbar, hierzu ist ein Geh-test mit Messung der Gehgeschwindigkeit sinnvoll.

Sativex bei mittelschwerer und schwerer Spastik

Seit dem 01.07.2011 ist die Cannabis-Kombination THC/CBD (Sativex) erhältlich. Mit der THC/CBD-Kombination liegt ein standardisiertes Arzneimittel vor mit gleich bleibenden, gentechnologisch gewonnenen Anteilen von Tetrahydrocannabinol (THC) und Cannabinol (CBD). An körpereigenen Cannabinol-Rezeptoren greifen beide Inhaltsstoffe an, wobei CBD als Gegenspieler (Antagonist) am CB1-Rezeptor wirkt. CBD hebt die zum Cannabismissbrauch führenden psychoaktiven und sedierenden Effekte auf.

Für dieses Medikament zur Behandlung der mittelschweren und schweren Spastik kommen nach statistischen Angaben bis zu einem Drittel der Patienten im Sinne einer antispastischen Zusatztherapie in Frage. Sativex kommt über Sprühstöße in die Wangentasche oder unter die Zunge zur Anwendung. Zwischen den Sprühstößen muss ein Mindestabstand von 15 Minuten bestehen. Die Patienten dürfen keine zwei Sprühstöße auf einmal anwenden.

Bis zu zwei Wochen dauert das Aufdosierungsschema. Die erreichte Dosis mit Eintritt der Wirksamkeit ist bei den Patienten unterschiedlich. Sativex wird nicht empfohlen für Menschen mit psychotischen Erkrankungen und bei stillenden Frauen.

Die Studienergebnisse sprechen für sich

In einer Placebo-kontrollierten Phase-3-Studie mit 572 Patienten konnte ein antispastischer Effekt bei 47 % der Patienten gezeigt werden. Ab der vierten Behandlungswoche lag dann eine um mindestens 30 % nachweisbare Verbesserung in Bezug auf die Spastik vor.

Die Alltagskompetenz der Patienten nahm signifikant zu. Die Einschätzung der Ärzte, Betreuer und der Patienten selbst fiel zugunsten des Medikaments aus.

Auch die durch die Spastik ausgelösten Schlafstörungen nahmen deutlich ab. Die Lebensqualität wurde unter dem Medikament von den Patienten als verbessert angegeben. Weitere Studien zeigten die Langzeitwirksamkeit.

Nebenwirkungen in den ersten Wochen waren Schwindel und Müdigkeit. Bei Umsetzung des empfohlenen Aufdosierungsschemas traten die Nebenwirkungen deutlich seltener auf. Psychische oder kognitive Nebenwirkungen wurden selten beobachtet. Ein erhöhtes Missbrauchsrisiko konnte nicht gefunden werden, es gibt keinen Nachweis eines Arzneimittelmisbrauchs.

Autor: Priv. Doz. Dr. med. K. Baum, Anerkanntes MS-Zentrum (Klinik Hennigsdorf), Leiter des ambulanten MS-Zentrum Hennigsdorf

Informationen aus dem Landesverband

Verbraucherschutz oder Formsache?

Erfahrung mit der praktischen Umsetzung des Wohn- und Betreuungsvertragsgesetzes (WBVG) aus Sicht der Verbraucher

Seit der Förderalismusreform ist das Heimrecht kein Bundesrecht mehr, sondern Landesrecht. Dies betrifft allerdings lediglich die ordnungsrechtlichen Bedingungen. Die privatrechtlichen Regelungen gehören weiterhin in die Gesetzgebungskompetenz des Bundes. Der Bund sah sich in der Pflicht, nach Wegfall des Bundesheimgesetzes privatrechtliche Regelungen neu zu fassen. Diese wurden im Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz unter Verbraucherschutzgedanken verankert.

Die bislang wenig bekannte Regelung mit dem sperrigen Namen Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz (WBVG) hat die Position der Pflegebedürftigen gestärkt und behandelt sie als Selbständige, aber in besonderem Maße schutzbedürftige Verbraucher. Von den

Einrichtungen werden vor allem mehr Information und Transparenz verlangt. Dies scheint nur folgerichtig, denn viele Bewohner zahlen einen Großteil des Heimentgeltes aus eigener Tasche. Auf die Höhe dieser Kosten haben sie jedoch kaum Einfluss. Die entsprechenden Verhandlungen auf der sog. „Vereinbarungsebene“ finden weitgehend hinter verschlossenen Türen statt. Das vom öffentlichen Recht überlagerte Pflegevertragsrecht ist für Laien ohnehin nur äußerst schwer verständlich und speist sich aus einer unübersichtlichen Gemengelage an Gesetzen, Verordnungen, Richtlinien, Expertenstandards, Rahmen- und Versorgungsverträgen. Verbraucher bringen im Hinblick auf ihre persönliche Verständnis- und Informationsverarbeitungsfähigkeit höchst unterschiedliche Voraussetzungen mit. Die eigentlich zu begrüßende Stärkung der Eigenverantwortung reibt sich damit an der Realität der Pflegebedürftigen, die mit den umfangreichen Vertragsmanuskripten weitgehend alleine gelassen werden.

Die Heimaufsichten haben sich seit der Neuordnung ganz überwiegend aus der Kontrolle des Vertragswesens zurückgezogen. Das WBVG selbst erscheint an einigen Stellen ergänzungsbedürftig. So fehlen für den Verbraucher nachvollziehbare Maßstäbe zur Berechnung der zum Teil erheblichen Investitionskosten. Die bei Erhöhungsverlangen generell bestehenden Einsichtsrechte in Kalkulationsunterlagen dürften viele Bewohner überfordern. Auch im Verhältnis zu anderen pflegerechtlichen Vorschriften besteht Klärungsbedarf, so zum Beispiel im Bereich der Zusatzleistungen. Einrichtungen zeigen hier oft eine erstaunliche Kreativität, wenn es um die Schaffung von zusätzlichen Vergütungstatbeständen geht. Wünschenswert wären nach alledem eine gesetzlich verankerte Vertragskontrolle, bessere Mitwirkungsrechte der Verbraucher über ihre Organisation und ein auf Dauer angelegtes Beratungsangebot, um den Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen zu helfen, ihre Rechte effektiv wahrzunehmen.

Autor: Heiko Dünkel, Rechtsanwalt und Projektkoordinator beim Verbraucherzentrale Bundesverband vzbv

Bei diesem nicht ganz einfachen Sachverhalt können Sie sich bei Rückfragen auch gerne an den Landesverband unter 0681-379100 wenden.

Neuer Flyer erhältlich: Fairness beim Parken Rücksicht auf mobilitätsbehinderte Menschen

Die Zahl der Klagen von Betroffenen wegen der Fehlbelegung von Behindertenparkplätzen ist unverändert hoch. Nicht berechnete Autofahrer parken nach wie vor auf den speziell ausgewiesenen Stellplätzen für schwerbehinderte Menschen. Deshalb haben der Landesbehindertenbeauftragte Wolfgang Gütlein und die Landespolizeidirektion in Zusammenarbeit mit dem Landesverband der Fahrlehrer Saar gemeinsam den Flyer „Fairness beim Parken – Mobilitätsbehinderte Menschen sind auf freie Parkplätze angewiesen“ neu aufgelegt.

Der Landesbehindertenbeauftragte, die Landespolizeidirektion und der Fahrlehrerverband appellieren an nicht-behinderte Autofahrer, ihr Fahrzeug nicht auf Behindertenparkplätzen abzustellen. Sie leisten so einen Beitrag, um Betroffenen eine selbständige Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen.

„Im Saarland leben mehr als 10.000 mobilitätsbehinderte Menschen mit einer außergewöhnlichen Gehbehinderung und rund 1.500 blinde Personen“, sagt Gütlein, „diese Menschen sind auf die speziell gekennzeichneten Parkplätze angewiesen. Nur wenn schwerstmobilitätsbehinderte Menschen einen entsprechenden Parkplatz finden, können sie ihre Einkäufe, Besuche von Veranstaltungen, Behördengänge und Arztbesuche selbständig erledigen.“



Mit Hilfe des Flyers sollen nicht behinderte Autofahrer sensibilisiert werden, dass es sich bei den „Behindertenparkplätzen“ nicht um ein Privileg handelt, sondern dass Menschen mit einer schweren Mobilitätseinschränkung oder Blindheit die aktive Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglicht wird. Es gilt: Aufklärungsarbeit ist besser als strenge Gesetze zu erlassen. Deshalb wird die Polizei bzw. Mitarbeiter der Ordnungsämter Falschparkern die Faltblätter „Fairness beim Parken“ hinter die Scheibenwischer falsch geparkter Autos klemmen.

Der Flyer wurde 1997 erstmals gedruckt. Die Exemplare waren schnell vergriffen. Im Mai 2011 erscheint der Flyer nun schon zum vierten Mal. Erstmals wurde der Fahrlehrerband des Saarlandes mit einbezogen. Im Saarland gibt es mehr als 100 Fahrschulen, die den Flyer an ihre Fahrschüler ausgeben.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an das Büro des Landesbehindertenbeauftragten, Telefon 0681-5013189, oder an die DMSG-Geschäftsstelle unter 0681-379100. Der Flyer ist kostenlos erhältlich.

Weitere Infos im Internet unter: www.arbeit.saarland.de

Behinderungsbedingte Umbaukosten als außergewöhnliche Belastungen

Der Bundesfinanzhof hat seine neuere Rechtsprechung bestätigt, wonach der Mehraufwand für die behindertengerechte Gestaltung der Wohnung als außergewöhnliche Belastung im Rahmen des § 33 EStG berücksichtigt werden kann. Derartige Aufwendungen, die infolge einer Krankheit oder Behinderung getätigt werden, entstehen nach Auffassung des Gerichts zwangsläufig; ein möglicher Gegenwert steht der Abzugsmöglichkeit nicht entgegen. Für die steuerliche Berücksichtigung spielt es keine Rolle, ob die Aufwendungen wegen einer akuten Erkrankung bzw. eines Unfalls oder wegen einer schon längere Zeit bestehenden Behinderung entstehen.

Die durchgeführten Umbaumaßnahmen sind daraufhin zu überprüfen, ob sie der Linderung einer Krankheit dienen oder den behinderungsbedingten Lebenserschwernissen (eigene oder denen von Angehörigen) Rechnung tragen und notwendig waren. Eine solche Überprüfung wird z. B. regelmäßig vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung durchgeführt, wenn entsprechende Zuschüsse von der Pflegeversicherung beantragt wurden.

Als außergewöhnliche Belastung können nur die Mehrkosten für die behindertengerechte Ausgestaltung des Objekts sowie ggf. darauf entfallende Schuldzinsen berücksichtigt werden. Sie sind allerdings nur insoweit abziehbar, als sie angemessen sind. Unerheblich ist, ob die Mehrkosten im Rahmen eines Neubaus, einer Modernisierung oder Altbaus oder eines Umbaus eines bereits selbstgenutzten Eigenheims bzw. einer Mietwohnung entstehen.

Urteil vom 22. Oktober 2009 VI R 7/ 9 (BSBL 2010 II S. 280)
BFH-Urteil vom 24. Februar 2011 VI R 16/10

Fachtagung und Mitgliederversammlung 2011

Zur diesjährigen Mitgliederversammlung am 20. Oktober kamen rund 80 Gäste. Nach der Einleitung und Begrüßung durch den Vorsitzenden, Herrn Prof. Dr. med. Klaus Schimrigk, referierte Dr. med. Peter Flachenecker, Chefarzt des Neurologischen Rehabilitationszentrums Quellenhof Bad Wildungen, über „Neuerungen auf dem Gebiet der Rehabilitation der Multiplen Sklerose“.

Nach dem Referat von Dr. Flachenecker zeigte der DMSG-Chor sein Können und animierte die Versammlung auch zum Mitsingen. Im Anschluss wurden die Tätigkeitsberichte von Prof. Schimrigk sowie von Uschi Lang als Vertreterin der MS-Erkrankten im Vorstand vorgetragen. Schatzmeister Wolfgang Hartz stellte den Finanzbericht vor. Die Mitgliederversammlung erteilte dem Vorstand die Entlastung.

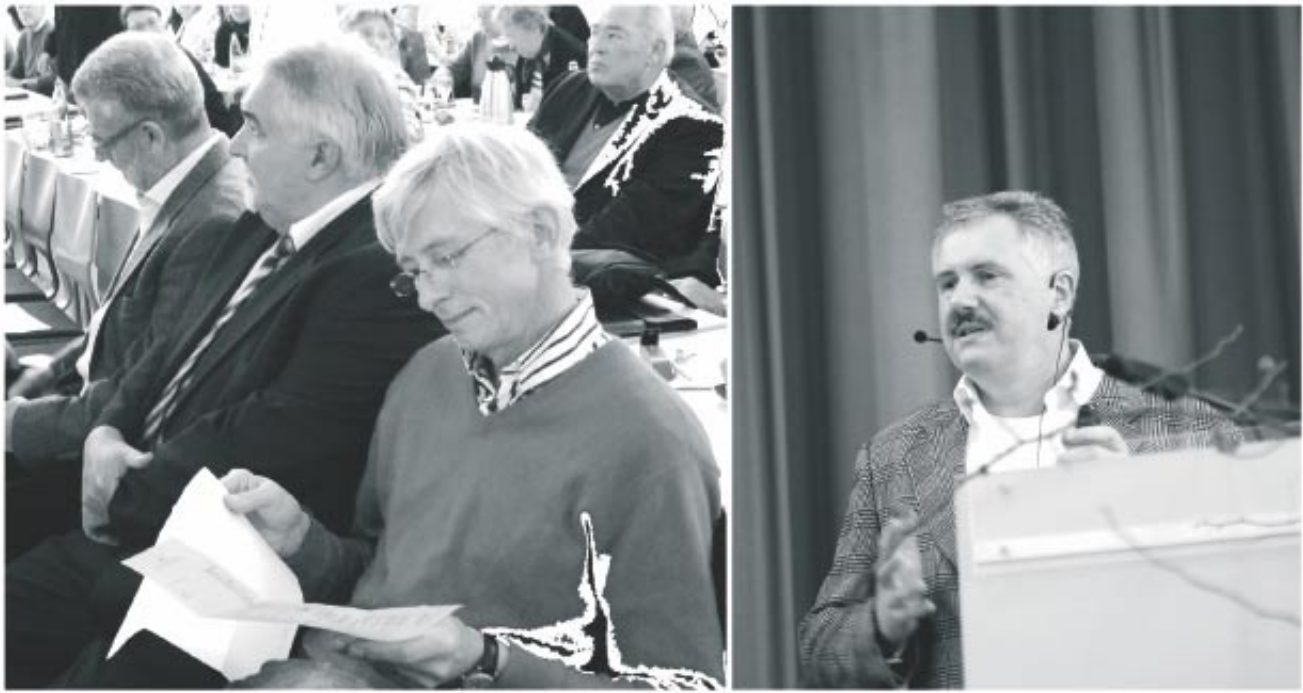
Auf Antrag des Vorstands stimmten die anwesenden Mitglieder auch über die Erhöhung des Jahresbeitrags von 30 Euro auf 36 Euro ab. Die Mehrheit stimmte für den Antrag. Der Beitrag wird demzufolge ab 1. Januar 2012 auf jährlich 36 Euro erhöht.

Bei den anschließenden Nachwahlen standen Frau Linda Weber aus Völklingen-Ludweiler und Herr Alfred Schumacher aus Saarbrücken zur Wahl. Beide stellten sich den anwesenden Mitgliedern vor. Bei eigener Stimmenthaltung wurden beide in den Vorstand des Landesverbandes gewählt.

Prof. Dr. Klaus Schimrigk erklärte den anwesenden Mitgliedern, dass er vom Amt des ersten Vorsitzenden zurücktrete, aber sein Vorstandsamt gerne weiter fortführe. Als Kandidat für das Amt des Vorsitzenden stand Herr Prof. Dr. Stefan Jung, Chefarzt der Neurologie des Caritas-Krankenhauses Dillingen, zur Wahl. Bei eigener Enthaltung wurde er von den Mitgliedern zum neuen Vorsitzenden gewählt.

Prof. Dr. Klaus Schimrigk wurde mit großem Beifall verabschiedet. Als Dankeschön trat die Gruppe AcaBella aus Marpingen auf und gab eine gelungene Darbietung ihrer Sangeskünste.

Bei der turnusgemäß am Tag nach der Mitgliederversammlung stattfindenden Fachtagung waren mehr als 120 Gäste anwesend. Das Thema „alternative und komplementäre Therapien der Multiplen Sklerose“ hatte offensichtlich große Anziehungskraft. Unter den Gästen waren Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten und viele MS-Erkrankte.



Prof. Stefan Jung begrüßte die Gäste und Referenten und leitete die Fachtagung ein. Dr. Dieter Pöhlau, Chefarzt der Kamillus-Klinik Asbach im Westerwald, gab einen ersten Überblick über die Wirkmechanismen alternativer oder komplementärer Therapien. Jaron Bendkower aus der Schweiz, Psychotherapeut und selbst an MS erkrankt, stellte sein Konzept der Selbstheilungskräfte vor. Seine Lebensgefährtin übernahm es, über weite Strecke den Beitrag vorzutragen, da Jaron Bendkower dazu aus gesundheitlichen Gründen nicht in der Lage war. Stephanie Kersten von der hiesigen Universität gab einen Überblick über die wissenschaftlichen Erkenntnisse hinsichtlich des Projektes zum Bewegungstraining, das an der Universität des Saarlandes durchgeführt wird. Ergänzend verwies sie auf die vorliegenden Studien anderer Forscher. Dr. Pöhlau ging im zweiten Teil seines Vortrages insbesondere auf Nahrungsmittel und Nahrungsergänzungsmittel ein sowie auf eine Vielzahl unterschiedlicher Therapieangebote. Zusammenfassend warnte er davor, teure Therapien ohne Nachweis einer Wirksamkeit in Anspruch zu nehmen.

In einer abschließenden Gesprächsrunde, die von Prof. Jung moderiert wurde, gaben die beiden Experten in eigener Sache, Carsten Johannsmann und Albert Fery, ihre Erfahrungen über Hippotherapie und Cannabis (als Spray bzw. in ursprünglicher Form) wieder. (Red.)

Neue Gruppe im Landesverband

Am 1. Oktober 2011 traf sich im Parkhotel Finkenrech in Dirmingen zum ersten Mal die neu gegründete Partnergruppe. Elf Paare folgten der Einladung und verbrachten bei Kaffee und Kuchen einen unterhaltsamen und vergnüglichen Nachmittag in den freundlichen und behindertengerechten Räumlichkeiten. Fünf weitere Paare haben ihr Interesse bekundet, konnten aber aus persönlichen Gründen nicht an diesem ersten Treffen teilnehmen.

Anfangs saß man verteilt an mehreren Tischen. Monika und Hans Groß gingen mit gutem Beispiel voran und wechselten von Tisch zu Tisch, um gleich zu Beginn mit allen Teilnehmern ins Gespräch zu kommen. Andere taten es ihnen gleich und am Ende saß man dann gemeinsam in einer großen Runde.

Ins Leben gerufen wurde die Gruppe von Monika und Hans Groß. Dahinter steckt der Gedanke, sich gegenseitig zu stützen und Erfahrungen austauschen zu können, um trotz der schweren Erkrankung eines Partners

gemeinsam ein freudvolles und kontaktreiches Leben zu führen. Dazu dienen die zwanglosen und gemütlichen Treffen, die in etwa sechs- bis achtwöchigem Abstand geplant sind. Weitere Unternehmungen werden sich aus der Gruppe heraus ergeben.

Das nächste Treffen ist bereits geplant:

10. Dez. 2011

12.00 – 15.30

gemeinsames Mittagessen mit anschließendem Kaffee und Gebäck;

Restaurant Parkhotel Finkenrech, Dirmingen.

Selbstverständlich ist und bleibt die Gruppe auch in Zukunft für alle Interessierten offen.

Monika und Hans freuen sich über Ihren Anruf:
06897 569444

Gemeinsam statt einsam ... Schatzkiste Saarbrücken, die etwas andere Kontakt- und Partnervermittlung

Es ist nicht gut, dass der Mensch alleine ist – dies gilt auch für Menschen mit einem Handicap. Aus diesem Grund wurde im Februar 2010 die Schatzkiste Saarbrücken gegründet. Mit diesem Angebot werden Menschen mit Behinderungen oder psychischen Problemen aktiv bei ihrer Suche nach Freundschaften oder einer Partnerin bzw. einem Partner unterstützt.

Unsere Mitarbeiter der Schatzkiste Saarbrücken hören ganz oft Sätze wie: „Ich wünsche mir einen Partner, der mich auch mal in den Arm nimmt“ oder „Ich würde gerne neue Leute kennen lernen, die auf meiner Arbeit kenne ich schon alle“. Aus unserer Erfahrung zeigt sich, dass die Möglichkeit einer Kontaktanzeige in der Zeitung sehr oft mit viel Frustration und nur selten mit Erfolg verbunden ist. Auch die Chance, über reguläre Partnervermittlungsagenturen einen Partner zu finden, ist in den meisten Fällen kein Erfolg versprechender Weg.

Daher wurde die Saarbrücker Schatzkiste vor etwas mehr als einem Jahr gegründet und sie kann heute mit Stolz sagen, dass bereits 120 Menschen registriert sind. „Wir hoffen darauf, dass noch viele dazu kommen. Gerade Frauen möchte ich motivieren, sich zu trauen“ so Nadine Berndt, Mitarbeiterin der Schatzkiste. Leider zeigt sich, dass Frauen sehr viel zurückhaltender sind, wenn es darum geht, eine Kontaktanzeige /-suche aufzugeben. Dabei ist den Schatzkiste-Mitarbeitern wichtig, mit diesem Angebot eine ernst gemeinte und seriöse Unterstützungsmöglichkeit anzubieten. „Menschen mit Behinderungen bieten wir eine kostenlose Kontakt- und Partnervermittlung, egal welchen Alters und welcher Beeinträchtigung. Wir hoffen, den Menschen hierdurch eine kleine Hilfestellung geben zu können. Und wer weiß, vielleicht hilft es Ihnen die Partnerin bzw. den Partner fürs Leben zu finden“, so Berndt weiter.

Interesse oder Fragen?

Dann wenden Sie sich an die Schatzkiste Saarbrücken, Frau Sandra Scheid, Tel. 06881-8960609 oder Schatzkiste@gps-srp.de.

Haben Sie schon vorgesorgt?

Am Dienstag, 4. Oktober, fand im Rahmen der CDU Veranstaltungsreihe „Fraktion in der Region“ im Katholischen Pfarrheim in Spiesen eine Informationsveranstaltung zum Thema Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung statt. Da unsere MS-Selbsthilfegruppe Spiesen-Elversberg/Heiligenwald in Spiesen-Elversberg viel Unterstützung erfährt, wurden auch wir zu dieser Veranstaltung angeschrieben und waren am Ende sehr froh, dieser Einladung gefolgt zu sein. Den Auftakt der Veranstaltung machte die Ministerin für Arbeit, Familie, Prävention, Soziales und Sport, Monika Bachmann.



Mit vielen persönlichen Beispielen aus ihrer Arbeit als ehemalige Saarlouiser

Landrätin, konnte sie dem Publikum das Thema demographischer Wandel, Demenz und Pflege sehr eindringlich nahebringen. Pflegestützpunkte, die in jedem Landkreis angesiedelt wurden, sind ein wichtiger Anlaufpunkt, da sie bei der verwirrenden Anzahl verschiedener Hilfs- und Unterstützungsangebote neutral beraten. Doch bleibt noch viel zu tun, um den sich beschleunigenden Rückgang der Bevölkerung, der zudem mit einer alternden Gesellschaft verbunden ist, zu meistern.

Wie ein selbstbestimmtes Leben im Alter oder auch in Notsituationen, zu leisten ist, darauf ging im Anschluss Nico Ackermann, Richter am Landgericht und ehemaliger Richter in Betreuungsangelegenheiten, ein. Auch hier profitierten die Zuhörer von der langjährigen Erfahrung Ackermanns in seiner Funktion als Richter für Betreuungsangelegenheiten. Stellte er doch seinen Ausführungen zu den einzelnen Betreuungsmöglichkeiten stets praxisnahe Beispiele an die Seite, so dass der manchmal hohe Abstraktionsgrad seines Vortrages auch für Nichtjuristen verstehbar blieb.

Das saarländische Justizministerium hat zum Thema Betreuung eine Broschüre mit dem Titel „Vorsorge und Betreuung“ aufgelegt, in der sehr detailliert über die einzelnen Vorsorgearten informiert wird. Leider ist sie derzeit vergriffen, wer jedoch Zugang zum Internet hat, kann sie sich unter

http://www.saarland.de/dokumente/res_justiz/vorsorge_betr_innen_14102011_low.pdf

ausdrucken. Aber auch der Pflegestützpunkt, welcher in Neunkirchen, Knappschaftsstr. 1 (AOK-Gebäude) angesiedelt ist, hält Formulare zu Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung vor. Eine Patientenverfügung ist dagegen von einer Vorsorgevollmacht oder einer Betreuungsverfügung zu unterscheiden. In ihr wird bestimmt, welche medizin-

ischen und pflegerischen Untersuchungen, Behandlungen und Eingriffe durchgeführt oder unterlassen werden sollen. Sie regelt dagegen nicht(!), welche Personen die sich daraus ergebenden Entscheidungen treffen dürfen und dafür sorgen sollen, dass der Patientenwille in die Tat umgesetzt wird. Es ist daher ratsam, mehrere Patientenverfügungen in ihren Formulierungen zu vergleichen und dann mit einem Arzt über die Abfassung einer persönlichen Verfügung zu beraten. Viele medizinische Fachbegriffe, aber auch die Konsequenzen getroffener Festlegungen, können dabei ausführlich besprochen werden. So bieten unter anderem Kirchen, Pflegestützpunkte und die Saarländische Verbraucherzentrale dazu Broschüren an.

Schecks für Syrinx- und Multiple Sklerose-Selbsthilfegruppen

Mit je 300 Euro fördert die BARMER GEK die Selbsthilfegruppe Syrinx-Saarland und die Ortsgruppe Spiesen-Elversberg/Heiligenwald der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft. Bezirksgeschäftsführer Achim Schmidt überreichte in einer Feierstunde die Schecks an die Vorsitzenden der Gruppen, Frau Anja Schmidt (Syrinx-Saarland) und Frau Ursula Schmidt (DMSG).

Betroffene Menschen wenden sich bei Interesse an Frau Anja Schmidt (Syrinx-Saarland), Tel.: 06821/635583, und Ursula Schmidt (DMSG), Tel.: 06821/691765.

Aktive Gruppe beim Kinder- und Jugendtag

Am 6. November 2011 nahm die MS-Selbsthilfegruppe Spiesen-Elversberg/Heiligenwald am Kinder- und Jugendtag der Gemeinde teil. Zum 12. Mal wurde dieser Tag in der Glückaufhalle in Elversberg veranstaltet und zum 12. Mal war auch die Selbsthilfegruppe dabei. Ob es nun Weihnachtskarten zu basteln, Perlenketten zu knüpfen oder Holztiere oder Steine zu bemalen galt, wie in jedem Jahr wurde der Stand von Kinderscharen belagert.

Aber auch die Fotowand der Gruppe fand reges Interesse. Konnten doch an ihr die Besucher sehen, dass eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben auch mit einer solch schweren Krankheit nicht unmöglich ist.



Unterstützung für Multiple Sklerose Selbsthilfegruppe 1990 Saarbrücken und die Selbsthilfegruppe Köllertal aktiv

Mit 300 Euro fördert die BARMER GEK die Multiple Sklerose Selbsthilfegruppe 1990 Saarbrücken. Sachgebietsleiter Dietrich Scherer überreichte am 28.09.2011, anlässlich einer Feierstunde im Kompetenzzentrum der BARMER GEK Saarbrücken, den Bewilligungsbescheid an die Vertreter der Gruppe, Claudia Schneider und Claus Schmitt.

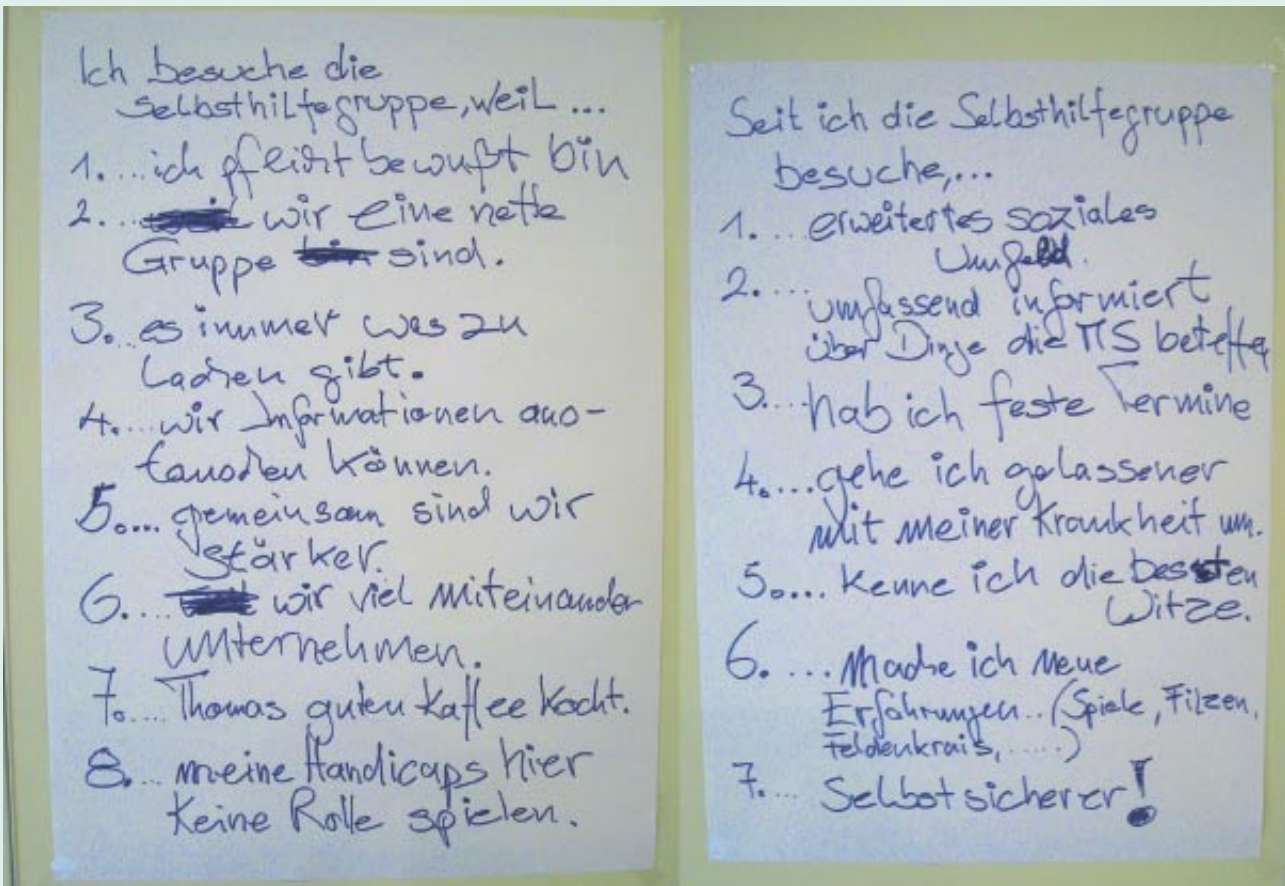
„Selbsthilfegruppen und psychosoziale Beratung sind ein wichtiger und zentraler Pfeiler im Gesundheitswesen“, so Scherer bei der Überreichung des Schecks. Sie trügen dazu bei, dass die Betroffenen in ihrer schwierigen Lage Hilfe und Unterstützung erhielten und sich mit dem Krankheitsbild auseinandersetzten. Bei der MS-Selbsthilfegruppe fänden Erkrankte und deren Angehörige wichtige Möglichkeiten zur Beratung und Information. Scherer weiter: „Regelmäßige Treffen der Ortsgruppen sind so wichtig, weil MS-Betroffene aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen oftmals wenig Kontakt und Verständnis von ihren Mitmenschen erfahren.“

Als Interessenvertretung macht sich die Gruppe 1990 Saarbrücken stark für die Aufklärung in der Öffentlichkeit. Die zuständigen Behörden werden über das Krankheitsbild und über die Situation von Menschen mit „Multipler Sklerose“ informiert. „Die Beratung sowie die Förderung des Austausches von Erkrankten und deren Angehörigen gehören zu unseren wichtigsten Aufgaben“, so Claus Schmitt.

Ebenfalls gefördert wurde die Gruppe Köllertal aktiv mit einem Betrag von 200 €. Leiterin Eva Schön erhielt den Zuschuss am 2. November von Herrn Peter Rotter in der Geschäftsstelle der Barmer GEK Saarbrücken.



Ich besuche die Selbsthilfegruppe, weil...



Aufzeichnungen der Selbsthilfegruppe Homburg

Ich besuche die Angehörigengruppe, weil...

Die Angehörigengruppe der DMSG, Landesverband Saar – sie besteht seit 2003 – hat bei ihrem Herbst-Seminar im Oktober 2011 in Dirmingen (Finkenrech) das Thema „Triftige Gründe, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen“ bearbeitet.



Nachstehend sind die Aussagen der Teilnehmerinnen zusammengefasst:

Ich besuche die Angehörigengruppe, weil...

- ich mich gut mit Gleichgesinnten austauschen kann.
- ich jede Menge Gedankenanstöße erhalte.
- ich Bewältigungsstrategien erproben kann.
- ich die Möglichkeit nutze, mich selbst in der Gruppe zu stärken.
- ich sie als „Tankstelle“ erlebe, um gut für den (belasteten) Alltag aufzutanken.
- ich immer wieder neue Verhaltensalternativen finde.
- ich sie als Erfahrungsaustausch nutze.
- ich empfinde, dass Gemeinsamkeit stark macht.
- ich mich zeigen kann, so wie ich bin, mit meinen Schwächen und Stärken.
- ich in der Gruppe keine „Rolle“ zu spielen brauche.
- ich mich mit anderen Gruppenmitgliedern vernetzen kann.
- sie mir Gelegenheit gibt, Freud und Leid zu teilen (nach dem Motto: Geteiltes Leid, ist halbes Leid!)

Seit ich die Selbsthilfegruppe besuche...

- geht es mir seelisch sehr viel besser!
- kann ich meine Situation und Position als Angehörige mit ganz anderen Augen sehen und fühle mich nicht mehr alleine!
- habe ich meine Freude am Leben (wieder) entdeckt.
- habe ich viele Anregungen bekommen und dadurch viel Neues für mein Leben gelernt.
- habe ich neue Freunde gefunden.
- komme ich schneller in die Ruhe (besonders in Belastungssituationen), da ich die erlernten Entspannungsübungen in meinem Alltag nutzen und anwenden kann.
- habe ich gelernt, dass es mehrere Lösungen für ein Problem gibt.
- geht es mir um vieles besser gegenüber meinem ersten SHG-Besuch vor acht Jahren.
- habe ich einen achtsamen Umgang mit mir selbst gelernt.
- kann ich mich und meinen Partner besser annehmen.



Wenn Sie Interesse an der Arbeit der Angehörigengruppe haben, nehmen Sie bitte Kontakt mit Frau Ulla Weber unter 06806-2760 oder mit dem Landesverband unter 0681-379100 auf.

Er bleibt mit dem Rollstuhl hängen Gehbehinderter aus Alsweiler beklagt fehlende Barrierefreiheit in St. Wendel

Jörg Rulof ist sauer. Denn der 44-Jährige, auf den Rollstuhl angewiesen, kommt in St. Wendel nicht weiter. Deshalb meidet der Gehbehinderte aus dem Marpinger Ortsteil Alsweiler die Innenstadt, macht einen großen Bogen um sie. Der Grund: Mit seinem Gefährt bleibe er an vielen Stellen einfach hängen: „Pflastersteine in der Fußgängerzone, Treppen vor den Geschäftseingängen, zu wenige Behindertenparkplätze und abgesenkte Bordsteine.“

Weil ihm das auffiel, habe er sich an die Stadtverwaltung gewandt, um Hilfe zu bekommen. Er wies auf die Schwierigkeiten hin. Mehrmals, wie er berichtet. „In der Anfangszeit, seit ich im Rollstuhl sitze, habe ich mich viel bei der Stadt St. Wendel beschwert.“ Doch der Erfolg sei gleich null: „Von der Stadt sind nicht sehr nette Briefe zurückgekommen, mit Argumenten, wie „Rom ist nicht an einem Tag gebaut worden“. Trotz der Verbesserungsvorschläge, die ich gemacht habe, hat sich nichts geändert.“

Das bedeutet für Rulof: In den Amtsstuben sitzen Planer, „die Hindernisse für Rollstuhlfahrer gar nicht sehen“. Diese Menschen sollten sich selbst mal in einen Rollstuhl setzen und testen, ob sie durchkommen. Rulof: „Dann würden sie sehen, wie anstrengend es für einen Rollstuhlfahrer ist.“ Konkreter Kritikpunkt: die Pflastersteine in der City. Die sähen zwar gut aus, seien aber nichts für Menschen im Rollstuhl. Sein Vorschlag: „Es gibt auch Fußgängerzonen, wo zusätzlich für diese Personen ein glatter Fußwegstreifen ist.“

Außerdem resigniert Jörg Rulof vor Veranstaltungen. Viele könne er gar nicht nutzen, weil ihre Gebäude nicht barrierefrei seien. Sein Resümee: „Wenn man alleine ist und so viele Hindernisse sieht, dann bleibt man lieber zu Hause vorm Fernseher sitzen.“

Die SZ fragte am Freitag dazu Bürgermeister Klaus Bouillon. Der reagierte überrascht, versicherte aber, den konkreten Fall zu überprüfen. „Ich werde mir das Schreiben zeigen lassen und auch unsere Antwort.“ Ansonsten reagiere seine Verwaltung immer auf Anregungen. So seien bereits zahlreiche Bürgersteige abgesenkt worden. „Bei Neubaumaßnahmen richten wir uns immer danach.“

Übrigens: Der Alsweilerer hat trotz aller heftiger Kritik ein Lob übrig: für das Warenhaus in St. Wendel. „Über Globus kann ich nur Gutes berichten. Wenn ich mich heute über irgendwas beschwere, dann ist es auch am nächsten Tag schon geändert.“ Das gelte sowohl für den Baumarkt als auch für den Handelshof. „Für Rollstuhlfahrer sehr gut!“
hgn

Erschienen am 05.11.2011 in der Saarbrücker Zeitung

Pflege ist der härteste Job

Der wohl härteste Job in Deutschland ist die Pflegearbeit

Es ist eine aufopfernde Arbeit mit großer körperlicher und seelische Belastung, die wenig gesellschaftliche und finanzielle Anerkennung findet. Diese dramatische Situation in der häuslichen Pflege unterstrich die Präsidentin des Sozialverbandes VdK Deutschland, Ulrike Mascher, in der ersten Saarländischen Pflegekonferenz „Pflege geht jeden an“ des VdK Saarland am 12. April in Saarbrücken. Die zentrale Forderung des VdK lautet: Menschen, die ihre Familienangehörigen zu Hause pflegen, brauchen mehr gesellschaftliche und finanzielle Anerkennung. Rund vier Millionen Menschen in Deutschland werden von Angehörigen zuhause gepflegt. Anca Maurer und Karl-Heinz Helfen aus Saarbrücken gehören zu diesen „Helden des Alltags“. In Verantwortung für ihre Angehörigen versuchen sie Tag für Tag mit viel Zuwendung, die Lebensqualität der schwer erkrankten Angehörigen zu verbessern. Angehörigenpflege ist nicht mit Geld und guten Worten aufzuwiegen.

„Die körperliche und seelische Belastung, aber auch die finanzielle Belastung ist außerordentlich hoch“, bestätigt Anca Maurer. Die 58-jährige pflegt seit über 16 Jahren schwer erkrankten Ehemann Otto. Der 65-Jährige ehemalige Fernfahrer leidet an einer fortgeschrittenen unheilbaren Nervenentzündung (Multiple Sklerose) und ist bis zum Hals gelähmt. „Seit 2002 hat mein Mann die Pflegestufe III. Die Tagespflege in drei Schichten beginnt morgens um 7.00 Uhr mit Frühstück, Medikamentengabe, Hygienepflege, Blutzuckermessen und anderen medizinischen Versorgungen“, schildert Anca Maurer die Situation. „Bis der erste Teil dieser Angehörigenpflege erledigt ist, sind bereits drei Stunden vergangen; denn seit 2002 geht es meinem Mann gesundheitlich sehr schlecht. Und seit dieser Zeit kämpfe ich vehement für seine Rechte.“ Damit ihr Mann am Leben teilnehmen kann, hievt sie den 110 Kilogramm schweren Mann mit einem Speziallifter in den Rollstuhl, um mit ihm spazieren zu gehen. „Ich bin 24 Stunden am Tag nur für meinen Mann da und pflege ihn mit großer Liebe“, sagt die gebürtige Rumänin, die für die Angehörigenpflege ihren Beruf als Diplom-Sportlehrerin aufgegeben hat.

Nach der Devise „Wir beiden packen das!“ versucht Anca Maurer ihrem Ehemann jeden Tag neuen Lebensmut zu machen. „Meine Frau ist ein Goldstück. Ich wüsste nicht, was ich ohne sie machen sollte. Ich hatte echtes Glück, dass ich sie gefunden habe. Für ihre unermüdliche Pflege bin ich ihr sehr dankbar“, sagt Otto Maurer. Kompetente Pflegekräfte, die pflegenden Angehörigen bei der Pflege zuhause unterstützen, wünscht sich Anca Maurer ebenso wie „eine gesellschaftliche und finanzielle Wertschätzung für diese verantwortungsvolle Pflegearbeit rund um

die Uhr. Das ist volkswirtschaftlich gesehen eine großartige Leistung von uns pflegenden Angehörigen, die auch unbedingt Anerkennung finden müsste“, betont sie. Dankbar ist das Ehepaar auch dafür, „dass der VdK sich für pflegende Angehörige einsetzt. Wir sind dem VdK auch dafür dankbar, dass er die Situation der pflegenden Angehörigen in der Öffentlichkeit darstellt - so brutal wie sie ist.“ Zumindest eine Anerkennung für ihre aufopfernde Pflege fand Anca Maurer 2010 mit der Verleihung des Pflegepreises der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG): „Ich habe mich sehr darüber gefreut!“

In der Pflegeversicherung wird an Demenz erkrankten Menschen aufgrund ihrer oftmals guten körperlichen Verfassung vielfach keine oder eine nur niedrige Pflegestufe zuerkannt. Doch Menschen, die an Demenz erkrankt sind, brauchen aufgrund ihrer Verwirrungszustände umfassende Hilfe und Betreuung. „Und diese Betreuung füllt den gesamten Tag aus“, sagt Karl-Heinz Helfen. „Ich bin die absolute Bezugsperson für meine Frau; denn alles Fremde macht ihr viel Angst.“ Seit zwölf Jahren pflegt er seine 76-jährige an Demenz erkrankte Ehefrau Doris rund um die Uhr. „Wenn man muss, dann kann man vieles leisten“, sagt der 75-jährige ehemalige Abteilungsleiter bei Karstadt. Seine Ehefrau, mit der er seit rund 50 Jahren verheiratet ist, hat die Pflegestufe II. Er selbst ist auch gesundheitlich angeschlagen und wurde im Oktober 2005 am Herzen operiert. „Zur gesundheitlichen und körperlichen Belastung kommen auch noch die gesellschaftliche Isolierung und finanzielle Mehraufwendungen“, schildert er die Situation. „Viele Freunde haben sich zurück gezogen, weil sie keine Erfahrung mit der Situation Demenzerkrankung haben“, bedauert Karl-Heinz Helfen, „anstrengend ist auch noch der Weg durch den Behördenschwung.“ Als „segensreiche Einrichtung“ lobt der pflegende Angehörige daher die im Saarland flächendeckend eingerichteten Pflegestützpunkte. „Beim Pflegestützpunkt im Regionalverband Saarbrücken-Mitte wurde ich bestens unterstützt. Das muss ich der dortigen Pflegeberaterin Silke Kotterbach hoch anrechnen. Sie kam persönlich ins Haus und hat mich kompetent beraten.“ Karl-Heinz Helfen hatte auch die Auftaktveranstaltung zur VdK-Kampagne „Pflege geht jeden an - Mehr Hilfen für pflegende Angehörige“ am 12. April besucht und war davon sehr angetan: „Was die VdK-Präsidentin Ulrike Mascher, VdK-Landesvorsitzender Armin Lang und Professor Dr. Ursula Lehr in ihren Referaten vortrugen, das kann ich alles nur voll und ganz unterstreichen“, erklärt der pflegende Angehörige. „Die Forderungen des VdK sind bestimmt schwierig umzusetzen. Und es sind noch viele dicke Bretter zu bohren. Aber es ist gut, dass unsere Situation durch den VdK jetzt endlich einmal in den Blickpunkt der Öffentlichkeit gerückt wird. Die Bevölkerung muss aufgeklärt und die Politik an ihre Aufgaben erinnert werden.“

(Karin Löffler)

Krankheit der 1000 Gesichter

Im Saarland leiden etwa 1.400 Menschen an Multipler Sklerose. Zwei Betroffene aus Heusweiler und Quierschied erzählen, wie die Krankheit ihr Leben verändert hat.

Mit einem Kribbeln und Taubheitsgefühl in Händen und Füßen fing es 1979 an. Der damals 24-jährige Jürgen Ninnig aus Heusweiler, frisch diplomierter Elektroingenieur, konnte sich nicht erklären, warum ihm ständig Hände oder Füße einschliefen. Sein Hausarzt äußerte den Verdacht auf Multiple Sklerose (MS). Untersuchungen eines Neurologen führten zur Gewissheit. „Für uns brach die Welt zusammen“, erinnert sich seine Frau Vera. Beide waren gerade ein halbes Jahr verheiratet. „Mein Mann wollte es anfangs nicht wahrhaben. Bis heute hat er die Krankheit nicht angenommen.“

Seit 30 Jahren leidet Jürgen Ninnig bereits an MS. Stück für Stück hat ihm die Krankheit seine Selbstständigkeit geraubt.

„Ich arrangiere mich notgedrungen“, entgegnet Jürgen Ninnig. Die Worte kommen schwer verständlich über seine Lippen. Der mittlerweile 54-Jährige spricht leise. Seine Frau dolmetscht für ihn. Hierbei verfolgt er mit wachen Augen alles, was sie sagt. Ist er anderer Meinung, greift er ins Gespräch ein.

Schritt für Schritt hat die heimtückische und bis heute unheilbare Erkrankung sein Leben beeinträchtigt. Jedes Jahr traten Schübe auf, die Jürgen über mehrere Tage außer Gefecht setzten. Es folgten unzählige Krankenhausaufenthalte, Therapien und Kuren. 15 Jahre lang trotzte er seinen fortschreitenden körperlichen Einschränkungen. Er arbeitete damals in einer Entwicklungsfirma im Taunus, machte viele Überstunden. Sein Chef und seine Kollegen standen hinter ihm. Wie auch seine Frau. Trotz ihrer jungen Jahre wuchs sie an den belastenden Aufgaben und verzweifelte oder zerbrach nicht, wie viele Partner von MS-Patienten dies tun.

1983 kam Sohn Stefan auf die Welt. „Stefans Geburt war der schönste Moment meines Lebens“, flüstert Jürgen Ninnig. Mit vier Jahren fragte Stefan, ob er denn auch mal so krank wie sein Papa werden wird. Erst eine neurologische Untersuchung brachte für Stefan die Entwarnung. Bei ihm ist alles okay. Aufatmen!

1993 war für das junge Paar ein entsetzliches Jahr. Jürgen

hatte einen schlimmen Schub. Danach torkelte er nur noch, konnte nicht mehr richtig gehen. Seine Frau drängte ihn, einen Rollstuhl zu akzeptieren. Er lehnte kategorisch ab. Schließlich ging es nicht mehr ohne Rollstuhl, seine Kollegen halfen ihm auf der Arbeit. Dann kam der Bescheid von der Rentenversicherung, dass er erwerbsunfähig und keine Rehabilitation seines jetzigen Zustandes zu erwarten sei. Das war hart. „An seiner Verabschiedung haben einige Kollegen sogar geweint“, erinnert sich seine Frau.

1994 zogen Vera und Jürgen Ninnig ins Saarland zurück und bezogen eine behindertengerechte Wohnung in Heusweiler. Seitdem hat die Krankheit Stück für Stück seine Selbstständigkeit aufgefressen. Mit den Jahren hat sich die Spastik in den Händen vergrößert. Sich selbstständig waschen, anziehen oder umdrehen im Bett, das geht schon lange nicht mehr. Seine Frau steht in der Nacht bis zu dreimal auf, um ihren Mann zu drehen, damit er sich nicht wund liegt. Neben seinem Krankenbett steht ein Patientenlifter, mit dem sie ihn aus dem Rollstuhl ins Bett hievt. Trotz allem wirkt Jürgen Ninnig nicht lebensmüde. „Ich freue mich, wenn unser Sohn mit Freunden zu Besuch kommt, wenn ich wissenschaftliche Sendungen und Nachrichten im Fernsehen schauen kann, wenn frühere Kollegen und

Freunde anrufen, wenn der Pflegedienst, meine Ergo- und meine Physiotherapeutin kommen. Ich bin noch sehr an der Welt interessiert. Meine größte Angst ist, dass ich eines Tages wach werde und mich gar nicht mehr bewegen kann.“

Schwere Belastung für alle Beteiligten

Für den schlimmsten Fall hat Jürgen Ninnig auch schon vorgesorgt. „Lebensverlängernde Maßnahmen will ich keine. So steht es in meiner Patientenverfügung. An meiner Beerdigung soll es Streuselkuchen geben.“ Seine Frau lacht und gleichzeitig schimmert eine Träne in ihren Augen. Sie legt die Hand auf seine Schulter, drückt ihn zärtlich. Ein stiller, anrührender Moment.

Nur wenige Minuten später zeigt Vera Ninnig, dass sie auch aufbrausend sein kann, dass die kraft- und nervenraubende Pflege ihres Mannes an ihr nagt. Sie steht offen zu ihrer Verzweiflung. Sie gibt zu, dass sie oft am Ende ihrer Kräfte ist. Zweimal hatte sie schon einen sogenannten Burn-out, musste in Kur. Sie leidet permanent unter Schlafdefiziten. „Mich nervt die Selbstsucht meines Mannes. Ich soll immer sofort aufspringen, ihm alles recht machen. Manchmal könnte ich ihn an die Wand hauen. Wenn ich die Situation gar nicht mehr aushalte, gehe ich walken oder

heule leise in mich hinein. Kraft schöpfe ich aus den Gesprächen mit meiner Freundin Waltraud, mit meiner Familie und unserer Nachbarin Karla Cappel.“ Ihr Mann hört aufmerksam zu. Seine Augen suchen ihre Augen, er lächelt sie mit blitzenden Augen fröhlich an. In seinem Blick liegt so viel Liebe und Vertrauen. Er weiß: Seine Vera mag zwar manchmal wütend sein, doch sie wird ihn nicht im Stich lassen. Das hat sie seit 32 Jahren nicht getan. Und das wird sie bis ans Ende seiner Tage nicht tun.

Die schonungslose Offenheit, mit der das Ehepaar aus Heusweiler seine Situation schildert, ist für Sandra Meyer (Name von der Redaktion geändert) noch undenkbar. Die 37-Jährige leidet seit elf Jahren an MS. Nur ihr engstes Umfeld weiß davon. Ihrem Arbeitgeber gegenüber hat die sportliche Saarlouiserin ihre Krankheit bisher verschwiegen. Sie hat gerade eine Festanstellung bekommen. Sie will ihren Chef und ihre Kollegen nicht enttäuschen. „Ich liebe meinen Job. Ich brauche die Bestätigung, dass ich noch etwas leisten kann.“

„Etwas leisten“, „fit sein“, „joggen“ waren für Sandra selbstverständlich. Im Jahr 2000 stand der damals 26-Jährigen die Welt offen. Glücklicherweise verheiratet, komplikationslose Schwangerschaft, Tochter Rita

gesund auf die Welt gebracht. Dann der Hammerschlag. Die Sehstörungen im Auge wollten nicht heilen. Die Diagnose: Multiple Sklerose. „Ich? MS? Wieso ich? Kommt jetzt der Rollstuhl?“, dachte die junge Mutter. Sandra arbeitete damals in einem Sanitätshaus. Sie kannte viele MS-Patienten in der Kundschaft. Hatte von MS ein klares Bild: „ein Leben im Rollstuhl“.

„Alles aus. Mein Leben. Mein Glück. Meine Zukunft“, dachte sie voller Verzweiflung.

Zum körperlichen Leiden kommen oft Selbstvorwürfe

Der erste Schub ging nach einer ambulanten Behandlung mit hochdosiertem Kortison schnell vorbei. Kurz darauf folgte der zweite Schub. Zusätzlich fing sie sich in einer Mutter-Kind-Kur noch eine Hirnhautentzündung ein. „Mein Mann wurde in dieser Zeit sehr still. Er war angespannt. Seine Angst war für mich greifbar. Ich dachte damals: Ich bin für meine Familie nur noch eine Belastung. Ich schämte mich dafür, dass ich nicht mehr so belastbar war wie früher“, erzählt sie. „Dazu kamen Vorwürfe an mich selbst: Ich kann meinem Mann keine verlässliche Ehefrau und meinem Kind keine gute Mutter mehr sein. Schlimm für mich war auch, dass ich keine Kontrolle mehr über meinen eigenen Körper hatte.“

In Saarbrücken am Staden sitzt die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Saar.

2002 erhielt Sandra eine neue Therapie. Sie spritzte sich jeden Tag Interferon in den Bauch oder in die Oberschenkel. Sieben Jahre war sie danach frei von MS-Schüben. In dieser Zeit lernte sie, sich selbst Grenzen zu setzen, nicht mehr jede Party mitzufeiern, sich Zeit für sich zu nehmen, Stress zu vermeiden. 2009 nahm sie nach eisernem Training am Firmenlauf in Dillingen teil. Ein kleiner Erfolg für das einstige Sport-Ass. Kurz danach erfuhr sie, dass sich bereits zum Zeitpunkt des Firmenlaufs ein erneuter MS-Schub abzeichnete. Sie musste stationär ins Krankenhaus. Fünf Tage Stoßtherapie mit 1.600 Milligramm Kortison pro Tag. „Mir fielen alle Haare aus.“ Sie rappelte sich wieder auf. Ging sogar wieder zur Arbeit, wollte nicht wieder ihren Job verlieren. Diese Erfahrung hatte sie in den vergangenen Jahren öfter durchlebt. Ihr Engagement wurde belohnt. Sie erhielt die ersehnte Festanstellung. Wie es weitergeht? „Ich möchte weiter in meinem Bürojob tätig sein. Irgendwann nur noch halbtags. Ich habe den Eindruck, dass mein Mann und meine Tochter meine Krankheit angenommen haben. Dennoch habe ich mich schon gefragt, wie es wäre, wenn ich ohne sie klarkommen müsste. Wenn ich in den Rollstuhl muss, werden

wir entweder unser Haus verkaufen oder wir bauen den Keller um und ich ziehe dort hin.

Aber bis es soweit ist, will ich nicht darüber nachdenken. Ich will jetzt mein Leben noch nicht behindertengerecht ausrichten“.

Erschienen in Forum

Autorin: Monika Jungfleisch

Vorschau auf Termine und Veranstaltungen 2012

19.01.2012

Chorprobe
Musica Splendida

01.03.2012

Come-together-Party,
„Garage“, Saarbrücken

09. – 11.03.2012

Fördertürme

16.-18.3.2012

Gruppenleiter-Seminar
in Homburg

23. – 25.3.2012

MS-Sprecher

Die Belehrung oder e-motion für alle(s).

Ich möchte hier von einer tollen Erfahrung mit einer e-motion der Fa. Alber berichten. Wer es noch nicht kennt: E-motion sind 2 Rollstuhlräder mit Elektronabenmotor mit jeweils einer im Rad eingebauten Batterie. Hat der Rollstuhl Steckachsen, ist das Anbringen, nach vorherigen kleineren Umbauten am Rolli, problemlos zu bewerkstelligen. Treibt man den Rolli über die Greifreifen an, wird die aufgebrachte Kraft gemessen und wenn diese nicht ausreicht, schaltet der Motor zu.



Ausladen und Zusammenbau

Es begann im Jahr 2009, nach unserem Urlaub in Oberstdorf. Meine Frau sagte: „Ich schaffe es nicht mehr dich zu schieben!“. Bisher lief es immer so ab: Dort, wo es für mich machbar war, fuhr ich meinen Rollstuhl meistens alleine, dort, wo meine Kraft nicht mehr ausreichte, half meine Frau oder eine andere Person mit. Da ich über den Oberkörper viel Kraft entwickle, ich fahre auch Handbike, kam für mich ein Zusatzantrieb nicht in Frage.

Aber nach dieser unmissverständlichen Mitteilung meiner Frau war ich im Zugzwang. Also habe ich losgelegt. Im Internet recherchiert, Orthopädiehaus angesprochen, Eva-Maria Schön befragt, mich informiert. Ich habe E-Rolli, Schiebehilfen mit und ohne Selbstfahrfunktion, e-fix u. ä., angeschaut, auch e-motion, was ich sofort ausschloss. Alles war nicht das Richtige. Ich war unzufrieden mit dem Möglichen. So kam es, wie es kommen musste: Die „Geschichte“ wurde auf Eis gelegt.

Etwa 10 Monate später, Urlaub stand vor der Tür, ein neuer Anlauf. Nun setzte ich mich mit der Fa. Alber auseinander, ich hatte mich für einen e-fix entschieden. Ich wollte einen Vorführtermin bei mir zu Hause, in meiner Umgebung. Ich rief an, der Berater fragte mich am Telefon richtig aus. Er empfahl danach den e-motion, ich war skeptisch. Es fand, wie von mir gewünscht, ein Vorführtermin in der Stadenanlage in Saarbrücken statt. Nun war der Berater sprachlos, er hatte ca. 15 Minuten für die Vorführung veranschlagt, aber ohne mich. Also fuhr ich in der Anlage rauf und runter. Am Fernheizwerk, Richtung „Daarler Brücke“, gibt es eine lange Steigung, die ich befuhr, danach war ich überzeugt. Danach kam das Wunder: nach 2 Wochen hatte ich die Kostenzusage der KK, nach weiteren 2 Wochen hatte ich die Teile, 1 Woche vor Urlaubsbeginn!

Im Urlaub, am Neusiedler See, war es wunderbar. Meine Frau musste mir nur einmal helfen, da hatte ich die e-motion-Räder nicht dran. Bergauf, bergab, auch lange Strecken, alles kein Problem, und die Batteriekapazität war immer für zwei Tage ausreichend. Ein voller Erfolg!!

Claus Schmitt

Impressionen der Reise



***Tour im Nationalpark Seewinkel
Neusiedler See, ca. 10 km gefahren***



Rust, Neusiedler See



Bratislava

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung unterstützt MS-Erkrankte

Ein immer wiederkehrendes Thema in der Beratungsarbeit sind einmalige finanzielle Unterstützungen. Spezielle Stiftungen, wie z. B. die Gemeinnützige Hertie-Stiftung, leisten Einzelfallhilfe.

Anträge auf Einzelhilfe werden beim Deutschen Caritasverband in Freiburg gestellt, Ansprechpartnerin ist Frau Michaela Schmidt. Steuerrechtliche Gründe erfordern, dass jeder Antragssteller Angaben zum Lebensunterhalt von sich und den in seinem Haushalt lebenden Menschen macht. Die Summe des Haushaltseinkommens wird dann in Bezug zum (vielfachen) Regelsatz der Sozialhilfe gestellt; die dabei entstehende Differenz entspricht der Summe, die ein Antragssteller theoretisch erhalten kann. Um es dem Antragssteller und auch der Kollegin des Caritasverbandes etwas leichter zu machen, hat die Hertie-Stiftung ein Formular entwickelt. Weitere Informationen erhalten Sie unter:

Deutscher Caritasverband e.V.
Abteilung Soziales und Gesundheit
Michaela Schmidt
Postfach 420
79004 Freiburg
Telefon: 0761-200 379
E-Mail: Michaela.Schmidt@caritas.de

IMPRESSUM

Herausgeber:

DMSG-Landesverband Saarland e.V.
Lessingstraße 7
66121 Saarbrücken
www.dmsg-saar.de
dmsg-saarland@dmsg.de

Ansprechpartner:

Harald Koch
Tel. 0681 / 379100

Verantwortlich:

Herbert Temmes, Geschäftsführer

Für Beiträge, die mit dem Namen der Verfasser gekennzeichnet sind, tragen diese allein die Verantwortung. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen.

Druck: Lautertal Druck

Layout: nixdorf internet & print marketing, Saarbrücken

Die Mitteilungen des Landesverbandes erscheinen viermal jährlich. Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 01. Februar 2012



“KOMMEN SIE GUT DURCH DEN WINTER!”