



INVITATION À LA DANSE LËTZDANZ A.S.B.L. AVEC ADAM BRADLEY

En-dehors de ses heures d'ouverture habituels, les localités du MS Day Center « Um Bill » peuvent être mises à disposition du grand public pour des conférences, réunions, stages etc...

Parfois les organisateurs s'engagent à ouvrir leur manifestation aux membres de la Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques à des tarifs préférentiels afin de leur faire découvrir des techniques et activités de bien-être inconnues jusque-là.

C'est ainsi que LëtZDanz a.s.b.l. organise un stage de danse-développement personnel sur le site du Bill le week-end du 11 au 13 octobre 2019. L'a.s.b.l. a invité Adam Barley, praticien de 5 rythmes de renom et fondateur de ZeroOne (<https://inzero.one>). La soirée du vendredi 11 octobre sera ouverte aux membres intéressés de la Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques. Ils pourront expérimenter un travail de mouvement du corps et de prise de conscience sur le thème de la peur et

de sa transformation. Des tarifs réduits leur seront appliqués. Le cours sera donné en anglais. Des notions de pratique de danse/mouvement conscient constituent un avantage.

Pour vos questions et les détails du stage adressez-vous à Georges Haan. Tel: 621311650 ou par mail pour recevoir le flyer en anglais à l'adresse geohaan@mac.com. Voir aussi le site web www.letzdanz.lu ou sur facebook sous letzdanz asbl événements.

AVIS AUX AMATEURS

Du 11 au 13 octobre 2019

Informations auprès de M. Georges Haan

Tél: 621 31 16 50

geohaan@mac.com

www.letzdanz.lu / facebook

FEAR, POWER & TRANSFORMATION

Fear is real. It is primal, instinctive, and holds enormous power if we can find the courage to face it, feel it, and go through it. Mostly we avoid feeling fear, tensing up or dissociating, but it's true nature is a life-giver, a heart opener, an agent of transformation and rebirth: simply energy that can become a source of power.

Becoming aware of our fears, learning to distinguish between head-trips and the animal instinct for danger, having the courage to do scary things for love or adventure – these are all basic life-skills essential for a whole-hearted experience of being human.

So we investigate the light and shadows of these energies through movement practice and deep enquiry, allowing what we called fear to transform into a dynamic form of loving, a power that is rooted in vulnerability, a resource for energising and awakening your daily life.

You must have some experience of a conscious movement practice to take part; at least 10 hours study recommended.

"the most revealing, powerful, tender and... fun workshop I've done in ages"

"...amazing, amazing, amazing workshop..."

"what a great way to wake up, be bold, be vulnerable, and embody the heart"

When: Fri Oct 11th 19:00 - 21:30 (open night)
Sat Oct 12th 11am - 18:00
Sun OCT 13th 11am - 16:30
Where: MS Day Center - UM Bill
Maison 1, L- 7425 Bill / Bissen
How: Early bird 195,-€ before Aug 30th, 225,-€ after
Fri open night 25,-€
Payment: IBAN LU71 1111 7046 5850 0000
LëtZDanz a.s.b.l.
Contact: Contact Eva at 5workshoplux@gmail.com or
Frçoize Isabel at thirasab@gmail.com
Tel: 00352-691305927

Adam Barley is the founder of ZeroOne, a creative movement meditation practice. He began studying healing and meditation in the early '80s, training with Gabrielle Roth in the '90s to teach the 5Rhythms. He has built a world-wide reputation for powerfully transformative embodiment work, launching ZeroOne in early 2019.

"I'm a big cat hunter and a butterfly with a broken wing, with a teaching style that tends to both depth and vulnerability. I have faith in us human beings, and am passionately committed to being part of the evolutionary journey we are engaged in."



WWW.INZERO.ONE

MOVE-BE-EVOLVE
zeroone



SYMPTOME DER MULTIPLER SKLEROSE IM FOKUS

THERAPIE & FORSCHUNG

Die in der aktiv! 1/2018 begonnene Serie zur Vorstellung und Therapie einzelner häufig vorkommender Symptome bei Multipler Sklerose geht in die dritte Runde. Dieses Mal geht es um Ataxie und Tremor sowie um Gangstörungen und Spastik. Aus dem Autorenteam um Prof. Dr. med. Thomas Henze kommt Dr. med. Holger Albrecht zu Wort.

MOBILITÄT UND SPASTIK

Was bedeutet „Mobilität“?

Mit Mobilität ist unsere Beweglichkeit gemeint. Der Wunsch, mobil zu sein und sich uneingeschränkt bewegen zu können, ist bei allen Menschen stark ausgeprägt. Man möchte sich gern zu jeder Zeit an jeden Ort bewegen, entweder aus Gründen der täglichen Lebensführung, der beruflichen Tätigkeit oder von Freizeitaktivitäten. Bei Menschen mit Multipler Sklerose (MS) kann diese Mobilität aber auf sehr unterschiedlichen Ebenen eingeschränkt sein, mit ebenfalls sehr unterschiedlichen Konsequenzen für den Einzelnen. Lange Reisen unterschiedlichster Art und die Ausübung körperlich anspruchsvoller Hobbies sind zumeist nur bei nicht oder nur wenig eingeschränkter Mobilität möglich. Bestehen körperliche Einschränkungen, soll die medizinische Behandlung vor allem zur Erleichterung täglicher Wege führen, z.B. zum Einkaufen, zu Ämtern oder zum und am Arbeitsplatz. Bei stärkeren Einschränkungen möchte man wenigstens die notwendigen Wege in der eigenen Wohnung zurücklegen können, und bei sehr stark betroffenen Menschen mit MS ist oft bereits die Ermöglichung des Transfers vom Bett in den Rollstuhl das wesentliche Behandlungsziel. Bei all diesen Formen der Mobilität wird mit Zunahme der Beeinträchtigungen die Benutzung von Hilfsmitteln immer wichtiger.

Die Mobilität wird durch mehrere häufige Symptome einer MS eingeschränkt: Spastik und Muskelschwäche, Ataxie und Tremor, Blasen – und/oder Darmprobleme, die Fatigue sowie Schmerzen.

Was bedeutet „Spastik“?

Mit „Spastik“ ist eine erhöhte Muskelspannung gemeint. Sie tritt oft zusammen mit einer Schwäche der betroffenen Muskeln auf. Die Spastik ist Folge einer Schädigung der motorischen Bahnen, die vom Gehirn zum Rückenmark und weiter zu den Muskeln der Arme, der Beine und des Rumpfes ziehen.

Im Rahmen einer Spastik tritt außer der erhöhten Muskelspannung und der Muskelschwäche zumeist auch eine Einschränkung der Geschicklichkeit auf. Die Reflexe sind oft gesteigert und können, z.B. bei Stress, Fieber oder Schmerzen, in einen Klonus übergehen, ein rasches, unwillkürliches Zucken eines Armes oder Beines, das jedoch durch eine entspannende Lagerung rasch unterbrochen werden kann. Zur Spastik zählt auch das „Taschenmesserphänomen“: Bei passiver Dehnung eines Beines lässt die Muskelspannung plötzlich nach, das Bein knickt ein und man verliert den Halt. Nicht selten sind auch heftige, plötzlich „einschießende“ Schmerzen, vor allem nachts.

Spastik ist zu Beginn einer MS eher selten, wird im Verlauf der Erkrankung aber immer häufiger und betrifft – in sehr unterschiedlicher Ausprägung - später bis zu 70% aller Menschen mit MS.

Wie wirkt sich Spastik aus?

Die Muskeln der Beine sind häufiger betroffen als diejenigen der Arme oder des Rumpfes, je nach der Lage entzündlicher Herde in Gehirn und Rückenmark. Die vermehrte Muskelspannung

kann sowohl dauerhaft sein (tonische Spastik) als auch plötzlich in die betroffenen Muskeln „einschießen“ (phasische Spastik). Im Tagesverlauf variiert ihre Stärke oft; so nimmt sie nach Belastung der Muskeln oft zu, z.B. nach einem längeren Spaziergang. Gelegentlich treten sog. Automatismen auf, z.B. das plötzliche Heranziehen der Beine an den Rumpf oder auch das unwillkürliche Strecken eines oder beider Beine. Ursachen hierfür sind oft Angst oder seelische Anspannung, Schmerzen und Fieber, aber auch einfache Berührungen.

Die Spastik kann damit die Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL), also Körperpflege, An- und Auskleiden, die Einnahme von Mahlzeiten ebenso wie Hausarbeiten und die Beteiligung am sozialen und beruflichen Leben erheblich beeinträchtigen.

Wird Spastik nicht konsequent behandelt, können Komplikationen wie z.B. Sehnenverkürzungen an den Gelenken (Kontrakturen) oder Fehlhaltungen der Wirbelsäule auftreten, die dann zu weiterer Belastung von Knochen, Gelenken und Bandscheiben führen. Werden die Oberschenkelmuskeln durch die Spastik stark nach innen gezogen, können Körperpflege, Intimhygiene oder Blasenentleerung beeinträchtigt sein. Bei schwer betroffenen Menschen mit MS kann Spastik auch zur Bettlägerigkeit führen.

Neben all diesen negativen Auswirkungen kann Spastik aber auch helfen, eine Muskelschwäche der Beine (mit der man aufgrund der Schwäche einknicken würde) etwas auszugleichen.

Wie kann man Spastik messen?

Um das Ausmaß einer Spastik genauer beurteilen zu können, sollten täglich möglichst mehrere Messwerte in verschiedenen Situationen (Belastung, Ruhe) erhoben werden. Hierzu dient z.B. eine Skala von 0 bis 10 (Numerische Rating-Skala, NRS), mit der das jeweilige subjektive Ausmaß bestimmt werden kann.

Wie wird Spastik behandelt?

Die Ziele der Therapie sind eine Verbesserung der Beweglichkeit, der Kraft und der Ausdauer betroffener Muskeln, eine Verringerung Spastik-bedingter Schmerzen, ggf. die Erleichterung pflegerischer Maßnahmen, die Vermeidung von Komplikationen sowie die Verbesserung der Lebensqualität. Die Behandlung erfordert eine enge Kooperation zwischen Neurologen, den Physiotherapeuten, Ihren Angehörigen sowie ggf. Pflegekräften und Hilfsmittel-Versorgern. Die Therapie selbst umfasst die Verminderung oder Vermeidung von Spastik auslösenden Faktoren, Physiotherapie und medikamentöse Behandlungen.



Die Autoren:



**Prof.
Dr. med.
Thomas
HENZE**

Prof. Dr. med. Thomas Henze gehört zur Praxisgemeinschaft für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie in Regensburg. Er ist Mitglied im Ärztlichen Beirat des DMSG-Bundesverbandes und Mitglied im Ärztlichen Beirat des DMSG-Landesverbandes Bayern.

Dr. med. Holger Albrecht, Neurologe, betreibt seit 2006 eine Praxis in München und hält regelmäßige MS-Sprechstunden in der MS-Ambulanz kbo-klinik München-Ost. Von 1988-2006 Marianne Strauss Klinik, zahlreiche Studien, Publikationen und Vorträge zum Thema MS.



**Dr. med.
Holger
ALBRECHT**

Vermeidung Spastik verstärkender Faktoren: Hierzu zählen Blasenentzündungen, andere Fieberzustände, Störungen der Darmfunktion (Verstopfung), Schmerzen, unbequeme Kleidung sowie schlecht angepasste Hilfsmittel. Diese Faktoren sollten konsequent verringert oder ausgeschaltet werden.

Physiotherapie

Die Physiotherapie ist die wohl wichtigste Behandlungsmaßnahme. Hierfür stehen verschiedene Methoden zur Verfügung, z.B. die Techniken nach „Bobath“, „Vojta“ oder die Propriozeptive neuromuskuläre Fazilitation (PNF). Aber auch Geräte werden immer wichtiger. Ergänzend können Kälte- bzw. Eisanwendungen, ggf. auch Schienen eingesetzt werden.

Die erhöhte Muskelspannung wird mit Hilfe spezieller Übungen verringert (Detonisieren). Durch aktives Training der geschwächten Muskeln wird dann versucht, wieder „normale Bewegungen“ zu bahnen. Physiotherapeuten sollen auch trainieren, wie Sie trotz Spastik bestimmte Bewegungen, z.B. das Umsetzen vom Stuhl oder Bett in den Rollstuhl (Transfer), ausführen, ohne hiermit die Spastik gleich wieder zu verstärken. Manchmal sind Korrekturen der Sitzhaltung erforderlich. Einige Behandlungen können auch im Wasser stattfinden (Wassertherapie), das allerdings nicht zu warm sein sollte. Bei starker Spastik ist auch ein regelmäßiges passives Durchbewegen betroffener Gelenke wichtig. Physiotherapie sollte möglichst 2-mal pro Woche kontinuierlich erfolgen.

Neuere Methoden der Physiotherapie umfassen z.B. das intensive Training Aufgaben-spezifischer Übungen, mit dem immer wieder erhebliche Verbesserungen einzelner Arm- und Handfunktionen sowie auch eine Verringerung der spastischen Muskelspannung zu erzielen sind. Ein spastisches Gangbild wiederum kann oft mittels Laufbandtherapie (ggf. mit Entlastung des Körpergewichts durch einen Beckengurt) verbessert werden. Der Patient übt hierbei auf einem Laufband unter aktiver Anleitung der Physiotherapeuten das gleichmäßige Gehen.





Auch motorgetriebene Fahrräder zur Durchführung aktiver und passiver Tretbewegungen führen nicht nur zu mehr Kraft und Ausdauer, sondern auch zu einer Verringerung der Spastik.

Orale medikamentöse Therapien

Wenn regelmäßige Physiotherapie allein nicht ausreicht, um Spastik zu verringern, ist die Behandlung mit Medikamenten erforderlich (Tabletten oder Spray), die die erhöhte Muskelspannung verringern. Hier kann ein besonderes Problem entstehen: Bei Menschen mit MS sind oft mehrere Muskeln nicht mehr so kräftig wie zuvor, vor allem Muskeln der Beine. Trotzdem kann das Gehvermögen erhalten sein, besonders wenn eine gleichzeitig bestehende Spastik die Schwäche der Beinmuskeln „ausgleicht“. Wirkt dann das gegen die Spastik eingesetzte Medikament auch in diesen – Halt gebenden – Muskeln, wird evtl. der in diesem Fall eher günstige Effekt der Spastik aufgehoben und damit das Gehvermögen eingeschränkt. Dies müssen Sie dann mit Ihrem Neurologen besprechen.

Bei der Auswahl antispastisch wirkender Medikamente („Antispastika“), sind die Stärke der Spastik, begleitende Schmerzen, die Art der Spastik (tonisch oder phasisch, s. oben) und die Verträglichkeit entscheidend. Die Dosis wird immer langsam erhöht, bis die Wirkung optimal ist und keine oder allenfalls geringe Nebenwirkungen auftreten. Das Medikament sollte immer individuell dosiert werden. Bei nächtlich betonter Spastik wird das Medikament z.B. noch einmal kurz vor dem Schlafengehen eingenommen oder eine nächtliche Dosis vorbereitet. Das Medikament sollte immer zuverlässig genommen werden, ein abruptes Absetzen muss vermieden werden.

Welche Medikamente stehen zur Verfügung?

Am häufigsten werden Baclofen (z.B. Liorsesal[®]) und Tizanidin (z.B. Sirdalud[®]) verordnet. Gabapentin (z.B. Neurontin[®]) ist vor allem bei einschießender und/oder schmerzhafter Spastik sinnvoll. Wirken diese Medikamente nicht ausreichend, steht außerdem (Sativex[®]), welches 2 Cannabinoide (Bestandteile von Cannabis) enthält, als Spray zur Verfügung. Im Folgenden soll auf diese Medikamente kurz eingegangen werden.

Baclofen und Tizanidin sollten langsam aufdosiert werden, Baclofen auf max. 100 mg pro Tag und Tizanidin auf max. 36 mg pro Tag. Zumeist können aber nur geringere Mengen aufgrund von Nebenwirkungen verordnet werden: Müdigkeit, Schwindel und Übelkeit, seltener auch Konzentrationsstörungen oder vermehrte Muskelschwäche. Tizanidin kann außerdem zu niedrigem Blutdruck führen. Gabapentin hilft vor allem bei einschießender sowie schmerzhafter Spastik. Meist ist eine langsam steigende Dosierung bis etwa 1800 mg täglich hilfreich. Auch bei Gabapentin können Müdigkeit und Schwindel auftreten.

Sativex[®] ist ein Spray und muss unter die Zunge gesprüht werden. Das Medikament wirkt allerdings nur bei ca. jedem 2. Patienten, was aber innerhalb der ersten 2 bis 4 Wochen der Behandlung klar wird. Die maximale Dosis liegt bei 12 Sprühstößen pro Tag, meist sind aber 5-8 Sprühstöße ausreichend. Sativex[®] ist zumeist gut verträglich; häufigste Nebenwirkungen sind wiederum Müdigkeit und Schwindelanfälle, die im Verlauf jedoch abklingen.

Auch das Medikament Fampridin (Fampyra[®]) soll kurz erwähnt werden. Es wirkt zwar nicht gegen Spastik, soll aber die Gehfähigkeit von MS-Betroffenen verbessern (Tagesdosis 2x10 mg). Auch dieses Medikament wirkt nur bei etwa jedem 2. Patienten, führt dann aber zu zunehmender Gehgeschwindigkeit, Gangsicherheit und Wegstrecke. Auch hier können Schwindel, Müdigkeit, Kopfschmerzen oder Gleichgewichtsstörungen auftreten. Patienten mit einer Epilepsie sollten Fampyra nicht einnehmen.

Welche weiteren Behandlungen der Spastik gibt es?

Wenn weder Physiotherapie noch Tabletten die Spastik ausreichend verringern, gibt es weitere Behandlungsmöglichkeiten: Botulinumtoxin A wird bei starker, eng umschriebener (fokaler) Spastik direkt in die spastischen Muskeln gespritzt. Diese Therapie muss alle 8 bis 12 Wochen wiederholt werden, begleitet von intensiver Physiotherapie. Intrathekales Baclofen: flüssiges Baclofen wird über eine Pumpe und einen dünnen Katheter kontinuierlich zum Rückenmark geleitet („intrathekal“) und bewirkt eine Verringerung der Spastik sowie schmerzhafter Spasmen. Es wird daher bei massiver Spastik beider Beine eingesetzt, die Gehen, Sitzen oder Liegen beeinträchtigt. Diese Therapie erfordert ein erfahrenes Team aus Neurologen oder Neurochirurgen.

Intrathekales Triamcinolon ist ein spezielles Kortison und wird durch Lumbalpunktion in den Rückenmarksraum gespritzt, wenn Gehfähigkeit und Gehstrecke durch die Spastik stark gemindert sind. Auch diese Behandlung muss meist nach einigen Monaten wiederholt werden.

Ataxie und Tremor

Etwa 80% der MS-Betroffenen leiden im Verlauf ihrer Erkrankung an ataktischen Symptomen. Dabei werden

Bewegungen vom Nervensystem nicht exakt umgesetzt, es kommt zu Fehlbewegungen (unsicherer Stand und Gang, Vorbeigreifen) oder Überbewegungen (Zittern = Tremor). Ursächlich sind Störungen im Kleinhirn und/oder in sensiblen/spinalen Nervenbahnen.

Ataktische Symptome der Arme, des Rumpfes und der Beine gehören zu den am stärksten behindernden MS-Symptomen. Ihre Ausprägung ist auch von der individuellen Tagesform, Belastbarkeit und psychischen Situation abhängig.

Was sind ataktische Symptome?

Gang-/Standataxie: Das ataktische Gangbild zeigt ein starkes Schwanken beim Gehen und Stehen; ein Festhalten oder eine Stütze sind meist notwendig, ggf. auch ein Rollator, man geht „wie betrunken“. Steht die sensible Komponente im Vordergrund (Zuleitung defekt, Kleinhirn funktioniert) kann das Gehen durch Blick auf die Füße stabilisiert werden, aber: verschlechtert sich das Sehen (z.B. Sehnervenentzündung, grauer Star, Dunkelheit!), verschlechtert sich auch das Gehen!

Gliedkinetische Ataxie der Arme/Tremor: Hauptsymptom ist hier das Zittern beim Greifen, Halten, Schreiben, PC-Bedienung, Essen und Trinken, aber auch die Zielungenauigkeit anderer Bewegungen mit Vorbeigreifen.

Wie werden ataktische Symptome behandelt? Therapieziel ist eine Verbesserung insbesondere im Hinblick auf alltags-, sozial- oder berufsrelevante Fähigkeiten (Waschen, Ankleiden, Schreiben, Haushalt, Kommunikation, Berufstätigkeit usw.).

Die Behandlung besteht ganz überwiegend aus Physiotherapie, Ergotherapie und physikalischer Therapie, basierend auf einem gemeinsamen Therapiekonzept:

- Regulation des Muskeltonus
- Abbau fixierender Kompensationsmechanismen
- Rumpfstabilisierung
- Sensibilitätsschulung
- Erarbeiten koordinierter Bewegungsabläufe
- adäquate Hilfsmittelversorgung
- Arbeit mit großen Unterstützungsflächen, die im Verlauf immer weiter reduziert werden
- Vermittlung der o.g. Ataxie hemmenden Techniken zur Umsetzung in den Alltag

Mittels Physiotherapie erfolgen u.a. ein Gleichgewichtstraining und Krafttraining, zumal eine Muskelschwäche oft ein zusätzliches Problem darstellt. Die Sehfunktion sollte optimiert werden. Außerdem wird großer Wert auf die Verringerung des Muskeltonus gelegt, um z.B. einen wegen der Ataxie zitternden und daher willentlich versteiften (fixierten) Arm zu lockern. Häufige Bewegungsabläufe (z.B. Glas zum Mund führen) werden durch Einüben der einzelnen Bewegungskomponenten mit zunächst großen Unterstützungsflächen in einer die Ataxie hemmenden Technik trainiert und sinnvolle Kompensationsstrategien vermittelt, z.B. Festhalten des Verschlusses einer Flasche und Drehen der Flasche zum Öffnen des Verschlusses. Auch Übungen zur Rumpfstabilisierung sind wichtig. Ergänzend sind Entspannungsverfahren sinnvoll. Außerdem werden Hilfsmittel eingesetzt, z.B. Besteck mit verdickten Griffen.

Bei der gliedkinetischen Ataxie ist außerdem eine kurzzeitige (1-15 min) lokale Eis Anwendung am Handgelenk und Unterarm sehr wirksam, die gut als Eigetherapie anwendbar ist und das Symptom bis zu 45 Minuten reduziert, z.B. für PC-Arbeiten, Schreiben, Mahlzeiten, Einmalkatheterisieren.

Der früher häufige Einsatz von Gewichtsmanschetten ist abzulehnen, da diese zur Verstärkung von Fixationstendenzen und unerwünschter Tonuserhöhung führen.

Wie wird der Tremor behandelt?

Beim Überwiegen des Tremors kann eine medikamentöse Behandlung, in sehr schweren Fällen auch eine operative Therapie hilfreich sein.

Medikamentös werden Betablocker (Propranolol), Primidon, Carbamazepin und Topiramid eingesetzt. Problematisch sind dabei manchmal Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Schwindel, gelegentlich Blutdruckabfall, Pulsverlangsamung oder Übelkeit. Auch Erhöhungen der Leberwerte können vorkommen.

In besonders schweren Fällen ist eine operative Therapie möglich. Allerdings ist die Erfolgsrate bei MS eher gering und der Effekt hält oft nur wenige Monate an. Der Eingriff erfolgt stereotaktisch durch Einführen einer Sonde durch ein Bohrloch in das Gehirn. Entweder wird ein kleiner Kern des Thalamus (Zwischenhirn) ausgeschaltet oder es wird eine Elektrode implantiert (Tiefenhirnstimulation), die von außen angesteuert werden kann, ähnlich wie bei einem Herzschrittmacher.

Source: Magazin "Aktiv" No. 260



Mit Gleichgewichtstraining lässt sich die Gangsicherheit verbessern.





NICHT TROTZ, SONDERN MIT MS LEBEN

INTERVIEW MIT TV-PRODUCERIN GUDULA VON EYSMONDT

Mit dem TV-Film „Balanceakt“ hat das ZDF die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit auf Multiple Sklerose (MS) gelenkt. Im Interview mit der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft verrät nach Schauspielerin Julia Koschick jetzt Producerin Gudula v. Eysmond, warum ihr dieser Film so viel bedeutet. Ihr ist ein Herzensanliegen, auf die Erkrankung aufmerksam zu machen. Vor mehr als zehn Jahren erhielt ihre Schwester die Diagnose MS. „Die Balance zwischen den Hoch und Tiefs zu finden, mit denen man als MS-Betroffener leben muss, das ist die große Herausforderung für MS-Erkrankte und ihre Angehörigen“, erklärt sie.

Was hat Sie motiviert, sich in Ihrem Film dem Thema MS zu widmen?

Gudula v. Eysmond: „Durch die MS-Diagnose meiner Schwester im Frühjahr 2008 (mit knapp 36 Jahren) habe ich begonnen, mich mit der Krankheit zu beschäftigen und gemerkt, wie unwissend und mit welchen falschen Vorstellungen man der MS begegnet. Die Lebensgeschichte meiner Schwester, das Negieren der Krankheit nach der Diagnose und dann ihren Mut und Entschlossenheit sich mit der Krankheit „anzufreunden“ wollte ich einem größeren Publikum näher bringen, um Verständnis für MS-Betroffene zu schaffen.“

Was verbirgt sich hinter dem Titel „Balanceakt“?

Gudula v. Eysmond: „Die Balance zwischen den Hoch und Tiefs zu finden, mit denen man als MS-Betroffener leben muss, das steckt hinter „Balanceakt“. So versuchen wir auch in dem Film dem tragischen Potential immer wieder heitere Momente entgegen zu setzen.“

Welche Botschaft möchten Sie mit dem Film vermitteln?

Gudula v. Eysmond: „Die Diagnose MS verändert das Leben. Es folgen viele Phasen wie Abwehr, Ignorieren der Krankheit, eventuell auch ein Zusammenbruch, bevor man in der Lage ist, seine Einstellung zum Leben und sich selbst zu ändern. Dass dies auch lebensbejahend und positiv sein kann, das möchten wir vermitteln. Und so hat es die Autorin auch wunderbar formuliert: „ich lebe weiter. Nicht trotz der Krankheit, sondern mit ihr“. Zudem ist „Balanceakt“ ein Film, der zeigt, dass nicht nur der Betroffene „so weitermachen kann, wie bisher“, auch das familiäre System muss sich neu sortieren und aufstellen, das war mir ebenfalls wichtig zu zeigen. Über allem steht aber das Verständnis für den Betroffenen und seine Krankheit!“

Wie hat Ihre Schwester reagiert als sie den Film zum ersten Mal gesehen hat?

Gudula v. Eysmond: Die Biografie der Protagonistin Marie in dem Film ist eine etwas andere als die meiner Schwester, aber sie hat in langen Gesprächen der Drehbuchautorin ihre Erlebnisse, Erfahrungen, Reaktionen auf ihre Krankheit mitgeteilt. Dies dann in einem Film widerspiegelt zu sehen, hat sie emotional tief berührt. Es hat auch knapp zwei Wochen gedauert bis sie bereit war, mit mir darüber zu sprechen. Ihr Feedback ist das Wichtigste für mich und ich bin sehr froh, dass sie voll und ganz hinter dem Film steht!“

Warum ist es aus Ihrer Sicht so wichtig, über die MS aufzuklären?

Gudula v. Eysmond: Leider steht es allgemein sehr schlecht um das Wissen um diese Krankheit - es war bei mir nicht anders. Damals bin ich sehr rasch in die DMSG (Hessen) eingetreten und habe die quartalsmäßigen aktiv!-Zeitschriften verschlungen, um MS besser verstehen zu können. Das Fatale ist, dass der Verlauf bei jedem Menschen anders ist, die „1000 Gesichter“, was die MS schwer greifbar macht. Es sind nicht nur die physischen Schwierigkeiten, die z.B. bei einem Schub auftreten können, sondern dass sich die Krankheit auch in der Psyche bemerkbar macht. Dies in unserem Film zu zeigen, war mir sehr wichtig. Mit einem TV-Film erreicht man ein großes Publikum und ich hoffe sehr, dass wir einen Beitrag zu Aufklärung über MS leisten können.

Jedes Leben ist ein BALANCEAKT, das von MS-Betroffenen um ein Vielfaches mehr.

Lernen, mit der Erkrankung zu leben, diesem Ziel widmet sich der Film. So ermutigt Hauptdarstellerin Marie am Ende des Films mit den Worten, dass sie zwar nicht beeinflussen kann, wie es weitergeht. Aber dass sie weiterlebt, nicht trotz der Krankheit, sondern mit ihr.

*Quelle: Bild, Tivoli Film Produktion GmbH
Redaktion: DMSG Bundesverband e.V. - 25.08.2019*





PORTRAIT

MÜNCHNER PIANISTIN ALICE SARA OTT: "ICH HABE MS"



LU DANS
LA PRESSE

Seit Ende 2018 musste die Pianistin Alice Sara Ott Konzerte absagen. Auf ihrer Internetseite teilte sie nun mit, warum: Die Musikerin ist an Multipler Sklerose erkrankt.

Alice Sara Ott kann Auftritte mit dem Toronto Symphony Orchestra, dem Chicago und dem Los Angeles Philharmonic Orchestra vorweisen. Sie spielte in der Wigmore Hall und mit dem Münchner Philharmonikern.

Die deutsch-japanische Pianistin, die 1988 in München geboren wurde, schockierte am Freitag regelrecht ihre große Fangemeinde mit diesen Zeilen auf ihrer Internetseite:

“Wie einige es vielleicht mitbekommen haben, hatte ich in letzter Zeit gesundheitliche Probleme, welche meine Arbeit beeinflusst und Besorgnis erregt haben. Nach einer Reihe von medizinischen Untersuchungen wurde bei mir am 15. Januar dieses Jahres Multiple Sklerose diagnostiziert.” Alice Sara Ott, Pianistin

Alice Sara Ott schaut trotz allem nach vorne

Auf ihrer Seite schreibt sie über die vergangenen Monate, berichtet über den ersten Verdacht bis zur endgültigen Diagnose. Als die Münchnerin am 15. Januar die endgültige Bestätigung für ihre Krankheit erhielt, sei für sie eine Welt zusammengebrochen, so schreibt die 31-Jährige.

“Aber genauso wie ich mir sicher bin, die passende Therapie und den richtigen Ausgleich im Alltag zu finden, so bin ich auch voller Zuversicht, dass ich mein Leben wie bisher weiterführen werde. Ich freue mich sehr auf die kommenden Konzerte und Projekte.” Alice Sara Ott auf ihrer Homepage.

Kein leichter Schritt

Sie habe lange überlegt, ob sie die Diagnose öffentlich machen solle, doch sie wolle offen mit ihrer Krankheit umgehen, da sie zu den missverstandenen Krankheiten in der Gesellschaft gehöre. Andere Betroffene wolle Ott mit ihrem Schritt ermutigen, dies ebenfalls zu tun.

“Manchmal führt einen das Leben auf einen unerwarteten Pfad und ich stehe erst ganz am Anfang dieses neuen Weges. Dennoch glaube ich, dass es an uns liegt, was wir daraus machen.” Alice Sara Ott, Pianistin

Seit Ende 2018 musste Alice Sara Ott Konzerte aufgrund gesundheitlicher Probleme absagen. Nun freue sie sich darauf, ihre Konzertsaison wie geplant fortzusetzen.

Multiple Sklerose (MS) trifft oft junge Erwachsene

MS ist eine chronisch-entzündliche Krankheit, die das zentrale Nervensystem betrifft. Sie kann das Gehirn, das Rückenmark sowie die Sehnerven befallen. Weltweit sind rund 2,5 Millionen Menschen an Multipler Sklerose erkrankt. Der überwiegende Teil davon sind Frauen. In Deutschland liegt das Risiko an MS zu erkranken bei 0,1 bis 0,2 Prozent.

Die Symptome von Multiple Sklerose sind vielfältig und der Verlauf kann sehr unterschiedlich sein. MS lässt sich bislang nicht heilen, aber gut behandeln. Patienten mit Multipler Sklerose leiden vor allem unter dem schubförmigen Auftreten der Krankheit. Ursache für MS ist oft eine Autoimmunreaktion des Körpers, wobei Nervenfasern geschädigt werden.

Artikel von <https://www.br.de>





PROJET DE LOI

VOTE DU PROJET DE LOI PORTANT CRÉATION D'UNE ACTIVITÉ D'ASSISTANCE À L'INCLUSION DANS L'EMPLOI



Le 10 juillet 2019, la Chambre des députés a voté le projet de loi 7269 complétant le Code du travail en portant création d'une activité d'assistance à l'inclusion dans l'emploi pour les salariés handicapés et les salariés en reclassement externe.

Les personnes bénéficiant du statut de salarié handicapé ainsi que les salariés en reclassement externe n'ont pas seulement plus de difficultés à trouver un emploi, mais aussi à maintenir cet emploi et à réintégrer le marché de l'emploi de façon durable. L'inclusion se heurte souvent au fait que les entreprises ne sont pas outillées pour accompagner le processus long et délicat de l'inclusion d'un salarié handicapé ou d'un salarié en reclassement externe.

La création de cette nouvelle activité appelée "assistance à l'inclusion dans l'emploi" (ci-après 'assistance') poursuit donc un double objectif:

D'une part, il s'agit de faciliter l'inclusion professionnelle durable et surtout le maintien dans l'emploi des personnes bénéficiant du statut de salarié handicapé ainsi que des salariés en reclassement externe sur le marché ordinaire de l'emploi en identifiant leurs besoins particuliers et en formant les membres de leur entourage professionnel aux spécificités de leur handicap ou de leur capacité de travail réduite.

D'autre part, cette assistance vise à inciter les entreprises à engager plus de salariés handicapés ou en reclassement externe en leur offrant la possibilité de recourir à un expert externe agréé pour accompagner le processus d'inclusion professionnelle dans l'entreprise d'un ou de plusieurs salariés handicapés ou salariés en reclassement externe.

La loi est un pas en avant dans la mise en œuvre de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) que le Luxembourg a ratifiée en 2011 et qui dispose à l'article 27 que les États parties doivent s'engager à prendre les mesures appropriées pour promouvoir les possibilités d'emploi et d'avancement des personnes handicapées sur le marché du travail, ainsi que l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi et au retour à l'emploi.

"Puisque que la nouvelle assistance vise le maintien dans l'emploi à long terme, elle contribue à une société plus inclusive. La loi augmente considérablement l'autonomie des personnes en situation de handicap ou en reclassement externe et leur permet de participer à la vie sociale et professionnelle sur une base égalitaire avec les personnes dont la capacité de travail n'est pas réduite", a expliqué Corinne Cahen, ministre de la Famille et de l'Intégration.

Elle a aussi souligné qu'il a été veillé à ce que l'ensemble des décisions relatives à l'assistance soient prises, non pas de manière unilatérale par l'employeur, mais en étroite concertation avec le salarié handicapé ou, le cas échéant, avec le salarié en reclassement externe. Afin de promouvoir le développement du pouvoir d'agir, dit "empowerment", des personnes en situation de handicap, ces dernières ont aussi été consultées et impliquées par différentes voies dans le processus d'élaboration du projet de loi.



L'activité d'assistance à l'inclusion dans l'emploi - Démarche

Pour pouvoir bénéficier de l'assistance, le salarié handicapé ou le salarié en reclassement externe doit remplir une des conditions suivantes:

1. être engagé par un employeur du secteur privé dans le cadre d'une mesure en faveur de l'emploi ;
2. être engagé par un employeur du secteur privé sous contrat de travail.

L'assistance est demandée conjointement par l'employeur, le salarié handicapé ou en reclassement externe et l'assistant ou le service d'assistance. A noter que l'assistant ou le service d'assistance doivent obligatoirement disposer d'un agrément délivré par le ministre ayant la politique pour personnes handicapées dans ses attributions.

La demande de l'assistance doit être adressée à l'ADEM qui contrôle la demande et notifie son accord ou son refus, dans le délai d'un mois. En cas d'accord, l'assistant ou le service d'assistance procède à l'élaboration, entre autres, d'un projet individualisé d'inclusion qui sera à nouveau soumis pour accord à l'ADEM.

L'accord de l'ADEM donne droit à la prise en charge par le Fonds pour l'emploi de la prestation de l'assistant ou du service d'assistance pour le nombre d'heures et la durée prévues dans le projet.

Le nombre d'heures d'assistance accordé est fixé comme suit :

1. au maximum cent cinquante heures pour un contrat de travail ou une mesure de l'ADEM en faveur de l'emploi d'au moins douze mois, mais inférieur à dix-huit mois;
2. au maximum deux cent vingt-cinq heures pour un contrat de travail ou une mesure de l'ADEM en faveur de l'emploi d'au moins dix-huit mois, mais inférieur à vingt-quatre mois;
3. au maximum trois cents heures pour un contrat de travail ou une mesure de l'ADEM en faveur de l'emploi d'au moins vingt-quatre mois.

“Grâce à cette nouvelle mesure nous pourrions faciliter l'intégration et surtout le maintien dans l'emploi des personnes ayant le statut de salarié handicapé ou étant en reclassement externe”, a expliqué Dan Kersch, ministre du Travail, de l'Emploi et de l'Économie sociale et solidaire.

Il reste à préciser que le projet de loi vise uniquement les salariés handicapés ou les salariés en reclassement externe qui sont engagés par un employeur du secteur privé. Les salariés handicapés ou en reclassement externe engagés auprès de l'État et des communes peuvent s'adresser au service psychosocial du ministère de la Fonction publique, qui les accompagne dans leur inclusion et qui peut avoir recours à des experts externes.

Communiqué par le ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région / ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Économie sociale et solidaire





ADAPTO KOSTENLOS

DER AKTIONSPLAN HANDICAP RISKIERT, AUCH IN DIESEM JAHR NICHT FERTIG ZU WERDEN. AM FEHLENDEN WILLEN IM FAMILIENMINISTERIUM LIEGT DAS NICHT.



LU DANS
LA PRESSE

Wie zentral Bewegungs- und Barrierefreiheit ist, gerade für Menschen mit Behinderungen, um ein autonomes Leben führen zu können, zeigt sich an der Petition zum Adapto-Bus, die fordert, den

Transportservice für Menschen mit Behinderungen landesweit gratis zu machen: Sie erhielt binnen weniger Tage die nötigen 4.500 Unterschriften; das Anliegen muss deshalb nach der Sommerpause im Parlament angehört werden.

Kostenlos für wen?

Auslöser war die Ankündigung der Regierung, den öffentlichen Transport ab 1. März 2020 gratis zu machen. In seiner Antwort auf die parlamentarische Anfrage des CSV-Abgeordneten Marc Spautz, ob der Adapto-Busdienst für Menschen mit Behinderungen dann ebenfalls kostenlos würde, hatte Transportminister François Bausch (Déi Gréng) zurückhaltend reagiert und den Adapto-Dienst zunächst mit einem Taxi-Service verglichen. Der Staat komme nur für den Weg zur Arbeit und zurück auf, nicht aber für Fahrten wie zum Sport oder zum Einkaufen. Für solche Hin- und Rückfahrten bezahlt der Nutzer jeweils 8 Euro. Eine Einschätzung die unter Betroffenen Empörung auslöste und Anstoss für besagte Petition war.

Dabei schien Luxemburg sich Meldungen zufolge in den vergangenen Jahren zum Musterschüler in Sachen Barrierefreiheit zu mausern: Da ist die gesetzliche Anerkennung der (deutschen) Gebärdensprache im Sommer 2017. Im Dezember 2017 schaffte es Luxemburg-Stadt erst auf die Shortlist und dann unter die ersten drei Preisträger des "Access City Award", hinter Ljubljana in Slowenien und Lyon. Der Preis wurde von der EU-Kommission ins Leben gerufen, um Städte zu unterstützen, öffentliche Einrichtungen und Transport inklusiv zu gestalten und so zu mehr Barrierefreiheit beizutragen. Ausschlaggebend für die Auszeichnung waren unter anderem

die Bemühungen Luxemburgs, mehr barrierefreie Fußwege vorzusehen. Außerdem vergibt es das Label "EureWelcome" an Hotels, Gemeinden, Campingplätze, aber auch an Veranstaltungen, die garantieren, Menschen mit Behinderung effizient und ihren Bedürfnissen gemäß zu empfangen.



ACCESS CITY
AWARD 2019

#EUACCESSCITY



Symbolpolitik.

“Es entsteht der Eindruck, als wäre in Luxemburg alles in Ordnung in punkto Barrierefreiheit.” sagt Patrick Hurst. Der blinde Präsident der Behinderten-Selbsthilfegruppe Nëmme mat eis ist skeptisch: Es habe in den vergangenen Jahren diesbezüglich Verbesserungen gegeben. “Das betrifft vor allem den Kirchberg mit der Tram. Andere Orte sind aber weiterhin schwer oder nur mit Vorlauf zugänglich” so Hurst. In den Planungen rund um die Tram waren Barrierefreiheitsexperten von Adaph und Info-Handicap einbezogen, um sicherzustellen, dass Gehwegmarkierungen, Fahrstühle, Haltestellen und das Fahrgerät nach dem inklusiven Prinzip Design for all zugänglich gestaltet wurden. Eine Zusammenarbeit, die beim Umbau weiterer Zug- und Tram-Bahnhöfe spielt, wenn gleich der langsam vorangeht: Nur 14 von 87 Bahnhöfen tragen das Eurewelcome-Label. Bei den Bushaltestellen ist die Bilanz noch dürrtiger. Das Transportministerium hat zusammen mit der CFL einen Masterplan für mehr Barrierefreiheit im Zugverkehr erstellt, aber dessen Umsetzung dauert. Bis dahin verschlimmern sich die Bedingungen teilweise sogar. Gerade in der Hauptstadt kommen die unzähligen Baustellen erschwerend hinzu. “Das ist schon für Menschen ohne Behinderungen ein Hindernislauf. “Wie ist es dann erst für uns?” fragt Patrick Hurst. Baustellen würden oft ohne Rücksicht auf Menschen mit Behinderungen konzipiert.



Verspäteter Aktionsplan.

Barrierefreiheit systematisch und transversal zu planen, also von Anfang an in allen gesellschaftlichen Bereichen mitzudenken, dazu hat sich Luxemburg 2011 mit der Ratifizierung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen verpflichtet. Doch die Arbeiten am Aktionsplan Handicap gehen nur langsam voran. Der Aktionsplan soll Etappen und Marschroute für die kommenden fünf Jahre 2019-2023 festlegen, wie Luxemburg Anforderungen der Behindertenrechtskonvention in konkrete Maßnahmen umsetzen will, beim Transport, bei der gesundheitlichen Versorgung, bei der politischen Beteiligung und anderes mehr.

Sandy Zoller, Leiterin der Abteilung Menschen mit Behinderungen im Familienministerium und Chefkoordinatorin des Plans ist zuversichtlich. Man habe inzwischen “alle Rückmeldungen und Maßnahmen” von den zuständigen Ministerien erhalten. In den

kommenden Wochen sollen sie in den neuen Aktionsplan eingearbeitet, danach das fertige Dokument den Partnern erneut zugestellt werden. Auf einen genauen Zeitpunkt wollte Zoller sich nicht festlegen. Darüber hinaus sei man auf der Suche nach einer Firma, die die Umsetzung des Plans später auswerten soll.

Patrick Hurst von Nëmme mat eis klingt dagegen weniger optimistisch. “Das Familienministerium hat den Teil, der in seine Zuständigkeit fällt, fertig und uns vorgelegt. Aber von den Maßnahmen anderer Ministerien wissen wir offiziell nichts” berichtet er. Eigentlich sollen die themenbezogenen Arbeitsgruppen die geplanten Aktionen der Ministerien vorzeitig erhalten, um sie kritisch begutachten zu können und gegebenenfalls Verbesserungen vorzuschlagen. Die Beratungen befänden sich an einem Punkt, so Hurst frustriert, an dem “wir schon im März standen.”

Nicht Vorreiter, vielmehr Nachzügler ist Luxemburg. Der vorige Aktionsplan, ebenfalls unter Führung von Familienministerin Corinne Cahen (DP) ausgearbeitet, war 2017 ausgelaufen - ohne dass ein neuer vorlag. Der alte Plan, die lückenhaften, teils vage gehaltenen Angaben zu Ressourcen und Fertigstellung, sowie seine zögerliche Umsetzung hatten damals für viel Schelte gesorgt, nicht nur von Betroffenen. Bei der Vorstellung des Länderberichts Luxemburgs vom Ausschuss der Vereinten Nationen im August 2017 in Genf, der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention analysiert, waren Prüfer alles andere als zufrieden. Teils ging es gar um Grundsatzfragen: Behinderungen werden vom Luxemburger Staat und von Verwaltungen eher medizinisch betrachtet und die soziale Dimension somit unterschätzt, bemängelten die Experten, die dem Staat einen Haufen an Hausaufgaben mitgaben. Laut Joël Delvaux, Mitglied von Nëmme mat eis, sind viele davon unerledigt geblieben: “Die Anerkennung der Gebärdensprache wurde zu Recht gefeiert. Die Gehörloseninitiative Daaflux hat 20 Jahre dafür gekämpft. Aber die Umsetzung hängt total.” Heute arbeiten die einzigen zwei Gebärdendolmetscher für das Familienministerium; wer privat eine Gebärdens-Übersetzung braucht, müsse oft teure Hilfe aus dem Ausland kommen lassen, so Delvaux.

Keine Priorität.

Nicht viel besser sei es bei der Beschäftigung: Laut ADEM sind 18 Prozent der Arbeitnehmer mit einer Behinderung in der Privatwirtschaft beschäftigt, obwohl Firmen gesetzlich dazu verpflichtet sind, bei mehr als 50 Mitarbeiterinnen mindestens zwei Prozent Menschen mit einer Behinderung einzustellen. Die Regierung hat einen Gesetzesentwurf vorgelegt, um Unternehmen, die Beratung bei der Einstellung von Menschen mit Behinderung wollen, zu unterstützen. “Aber wer einen Jobcoach will, muss warten”, so Delvaux der beim OGBL Beschäftigte mit Behinderungen berät. Für Delvaux steht fest: Viele der staatlichen Initiativen seien “reine Symbolpolitik” und gingen über die Sensibilisierungsmaßnahmen kaum hinaus.” Die zugrundeliegenden Strukturen tastet kaum jemand an,” so ein desillusioniertes Fazit. In vielen Ministerien habe die Gleichstellung von behinderten Menschen nach wie vor keine Priorität.”

Der neue Plan soll das Recht auf autonome Lebensführung für Menschen mit Behinderungen stärker fördern. Dabei geht

