

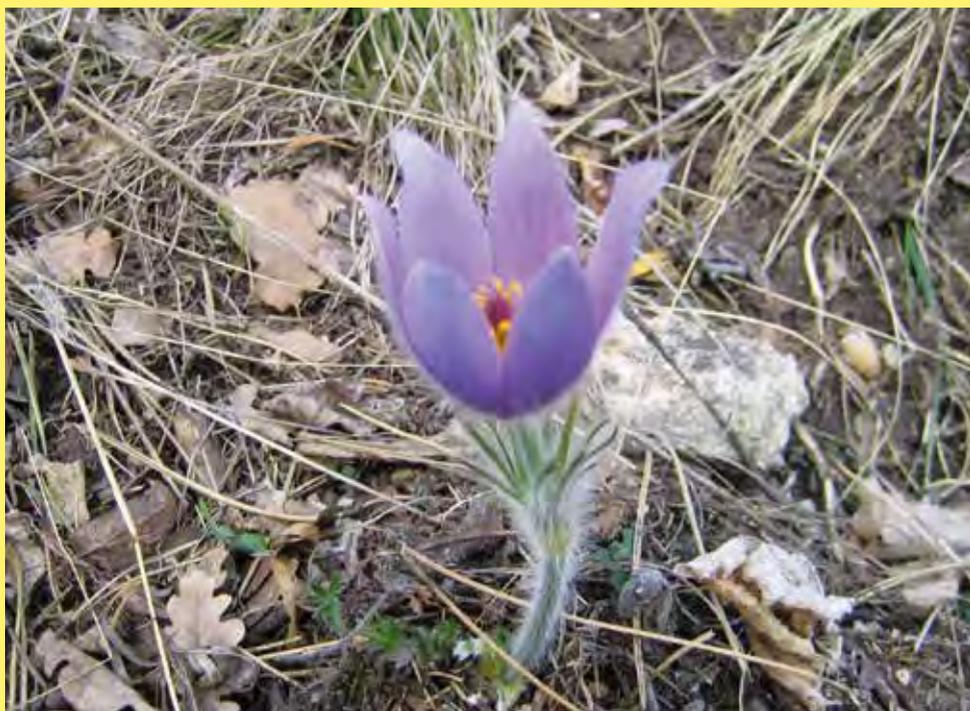
Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

musculus



März / 2013

Nr. 41 / 11. Jahrgang



Aus dem Inhalt

- Neue Richtsätze 2013
- Information der ÖAR
- Stammzelltherapie bei ALS
- Die politische Aschermittwoch-Rede
- Verein Selbstbestimmt Leben Steiermark gegründet!
- Sprechtag der Anwaltschaft

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Neue Richtsätze 2013	4
Beschaffung und Finanzierung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln	6
Information der ÖAR	8
Aufgerollt – Medienwatchblog gestartet	8
Die neue Auflösungsaufgabe	9
Stammzelltherapie bei ALS	11
Die politische Aschermittwoch-Rede von Franz-Joseph Huainigg	15
Jedes Leben hat Lebenswert	20
Verein Selbstbestimmt Leben Steiermark gegründet!	23
Landeszeughaus wird barrierefrei – Nun angeblich wirklich	24
ÖAR unter neuer Führung im Generalsekretariat	26
Sprechtag der Anwaltschaft	27
15 Jahre bidok am Institut für Erziehungswissenschaft	28
Zum Gedenken an Ernestine Offenbacher	29
Nützliche Adressen	30
Tipps und Hinweise	31

Unsere Termine für 2013:

Gruppentreffen in der Salvatorpfarre, 8010 Graz, Robert-Stolz-Gasse 3
jeweils am Donnerstag

21. März 2013 um 18 Uhr

25. April 2013 um 18 Uhr

23. Mai 2013 um 18 Uhr

27. Juni 2013 ab 14 Uhr Sommerfest im Gansrieglhof

26. September 2013 um 18 Uhr

24. Oktober 2013 um 14 Uhr

21. November 2013 um 14 Uhr

30. November 2013: Weihnachtsbasar im Autohaus Trummer, Feldbach

Vorwort

Liebe Freundinnen und Freunde, auch wenn heuer der Schnee die aus der Erde drängenden Frühlingsboten lange zurückgehalten hat, muss er nun doch der Sonne weichen. Die Tage werden wieder länger, und die Amseln verkünden den Frühling.

Mit neuer Kraft wollen behinderte Menschen in der Steiermark nicht nur ihr Leben selbst bestimmen, sondern in einem neu gegründeten Verein „eine gemeinsame starke Stimme gegenüber Politik, Verwaltung, Wirtschaft und Medien sein“. „Selbstbestimmt Leben Steiermark“ nennt sich der von Sebastian Ruppe und Josef Mikl gegründete Verein, dessen Ziel es ist, Ansprechpartner für alle behinderten Menschen in der Steiermark zu sein: „Wir werden unsere Behinderungen nicht verstecken, sondern selbstbewusst für gleiche Chancen eintreten“, versprechen sie.

„Für eine Politik, die anders tickt“, plädiert Franz-Joseph Huainigg in seiner nun schon traditionellen Aschermittwochrede und verkündet „7 Wahrheiten, die nicht einmal Frank Stronach ausspricht“.

Vielleicht haben auch Sie kürzlich den berührenden Fernsehfilm „Die Auslöschung“ (mit Klaus-Maria Brandauer und Martina Gedeck) gesehen. Für „Ronja Rollerbraut“ ist er Anlass, sich mit dem Thema Demenz und unseren Umgang damit auseinanderzusetzen. Ein Fernsehbericht über die Heilung eines ALS-Kranken durch eine Stamm-

zelltherapie in Israel war Anlass, sich nach dem aktuellen Stand der Forschung auf diesem Gebiet zu erkundigen. Ein Artikel der Klinik und Poliklinik für Neurologie der Technischen Universität Dresden soll Sie informieren. Wie immer finden Sie in der ersten Ausgabe im neuen Jahr die bundesweit festgelegten Richtsätze in der Sozialversicherung und eine Anleitung für die Beschaffung und Finanzierung allfälliger Heil- und Hilfsmittel.

Leider erreichte uns eine traurige Nachricht: Frau Ernie Offenbacher starb nach kurzer, schwerer Krankheit. Ein Nachruf soll die Erinnerung an sie wachhalten. Dass unser Weihnachtsbasar auch im letzten Jahr wieder so erfolgreich stattfinden konnte, ist das Verdienst von Sabine und Werner Kleinschuster; ihnen und allen, die mitgeholfen haben, sei herzlich für ihren Einsatz gedankt.

Zuletzt noch eine Bitte: Es liegt diesem Heft ein Erlagschein bei; mit ihm bitten wir um Ihre Unterstützung für die Fortsetzung unserer Arbeit durch **Einzahlung** Ihres Mitgliedsbeitrags oder einer Spende.

Ein heiteres Frühlingserwachen und frohe Ostern wünscht



Barbara Streitfeld
Redaktion

Neue Richtsätze 2013

Seit 1. Jänner 2013 gelten neue Richtsätze für die Bedarforientierte Mindestsicherung in der Steiermark:

- für alleinstehende volljährige Personen, alleinstehende minderjährige Personen bei besonderen sozialen Härten sowie AlleinerzieherInnen € 794,91
- für volljährige Personen, die mit anderen Volljährigen im gemeinsamen Haushalt leben (z.B. EhegattInnen) € 596,18
- für weitere Erwachsene im gemeinsamen Haushalt je Person € 397,46
- für das 1. bis 4. Kind je Person € 151,03
- ab dem 5. Kind je Person € 182,83

Sozialversicherungswerte 2013

Mit dem 1. Jänner 2013 gelten folgende Beträge in der **Sozialversicherung:**

Geringfügigkeitsgrenze

- *pro Monat:* 386,80 Euro brutto
- *pro Tag:* 29,70 Euro

monatliche Höchstbeitragsgrundlage für die Sozialversicherung

- 4.440,00 Euro brutto

monatliche einfache Freigrenze bei Notstandshilfe

- *für den Partner:* 529,00 Euro
- *für Personen mit Unterhalt:* 264,50 Euro

Pensionserhöhung

- Alle Pensionen werden mit 1. Jänner 2013 um 1,8 % erhöht.

Richtsätze für Ausgleichszulagen

Alters- und Invaliditätspensionen

- *für Alleinstehende:* 837,63 Euro
- *für Ehepaare:* 1.255,89 Euro
- *Erhöhung für jedes Kind:* 129,24 Euro

Witwen- und Witwerpensionen

- Euro 837,63

Waisenpensionen bis zum 24. Lebensjahr

- *Halbwaisen:* 308,09 Euro
- *Vollwaisen:* 465,60 Euro

Waisenpensionen ab 24. Lebensjahr

- *Halbwaisen:* 547,47 Euro
- *Vollwaisen:* 837,63 Euro

Höchstbemessungsgrundlage

- auf Basis der „besten 25 Jahre“: 3.792,70 Euro

erlaubtes Zusatzeinkommen bei Frühpension

- pro Monat dürfen 386,80 Euro brutto dazu verdient werden

Pensionsvorschuss

- *für die Berufsunfähigkeitspension beziehungsweise Invaliditätspension:* 34,93 Euro pro Tag
- *für die Alterspension:* 38,50 Euro pro Tag

Bemessungsgrundlagen für Zeiten der Kindererziehung

- 1005,16 Euro
- *im Pensionskonto wird gutgeschrieben:* 1.614,32 Euro

Rezeptgebühr

- 5,30 Euro

Serviceentgelt für die e-card

- 10,30 Euro pro Kalenderjahr

Krankenversicherung für kinderlose Partner

- 3,4 Prozent vom Bruttoeinkommen des Partners

Selbstversicherung in der Krankenversicherung

- grundsätzlicher Monatsbeitrag 369,72 Euro (kann auf Antrag herabgesetzt werden)

Freiwillige Kranken- und Pensionsversicherung bei geringfügiger Beschäftigung

- 54,59 Euro pro Monat

Selbstkostenbeiträge

- *bei Heilbehelfen:* mindestens 29,60 Euro
- *bei Sehbehelfen:* 88,80 Euro

monatliches Kinderbetreuungsgeld

für Geburten ab dem 1. Jänner 2010 (Grundbetrag täglich, wenn der maßgebliche Gesamtbetrag der Einkünfte eines Elternteils den Grenzbetrag von jährlich 16.200,00 Euro nicht übersteigt)

- *bei einer Bezugsdauer von 30 Monaten* (plus 6 Monate bei Teilung mit Partner) 14,53 Euro
- *bei einer Bezugsdauer von 20 Monaten* (plus 4 Monate bei Teilung mit Partner) 20,80 Euro
- *bei einer Bezugsdauer von 15 Monaten* (plus 3 Monate bei Teilung mit Partner) 26,60 Euro
- *bei einer Bezugsdauer von 12 Monaten* (plus 2 Monate bei Teilung mit Partner) 33,00 Euro

- Bei Mehrlingsgeburten erhöht sich das Kinderbetreuungsgeld um 50 % für jedes weitere Kind.

einkommensabhängiges Kinderbetreuungsgeld

- 80% des Wochengeldes bzw. 80% des durchschnittlichen Monatsbezugs, höchstens 66 Euro täglich bei einer Bezugsdauer von 12 Monaten (+ 2 Monate bei Teilung mit dem Partner)

Zuverdienstgrenze

- 6.100,00 Euro – pro Bezugsmonat nicht mehr als 376 Euro

Zuschuss

- täglich 6,06 Euro wenn der maßgebliche Gesamtbetrag der Einkünfte den Grenzbetrag von jährlich 16.200,00 Euro nicht übersteigt.

Beihilfe

- *für Geburten ab 01. Jänner 2010*

Wenn der maßgebliche Gesamtbetrag der Einkünfte des/der Beziehers/Bezieherin den Grenzbetrag von jährlich 6.100,00 Euro und bei der Partnerin/ dem Partner 16.200,00 Euro nicht übersteigt.

Pflegegeld

- *Stufe 1:* 154,20 Euro
- *Stufe 2:* 284,30 Euro
- *Stufe 3:* 442,90 Euro
- *Stufe 4:* 664,30 Euro
- *Stufe 5:* 902,30 Euro
- *Stufe 6:* 1.260,00 Euro
- *Stufe 7:* 1.655,80 Euro

Beschaffung und Finanzierung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln

Wie unterscheiden sich Heilbehelfe und Hilfsmittel?

- **Heilbehelfe** (z.B. Bandagen, Bruchbänder etc.) dienen zur Heilung oder Linderung eines Krankheitszustandes.
- **Hilfsmittel** sind jene Behelfe die dafür geeignet sind, die Funktion fehlender oder unzulänglicher Körperteile zu übernehmen (z.B. Körperersatzstücke, Gehhilfen, Rollstühle etc.).

Heilbehelfe und **Hilfsmittel** werden bei der Krankenkasse beantragt. Sie müssen von einem Arzt verordnet werden. Bei tariflich nicht geregelten Produkten benötigen Sie zusätzlich einen detaillierten **Kostenvoranschlag** mit allen anfallenden Kosten der Lieferfirma (Vertragspartner).

Bitte beachten Sie, dass für manche Behelfe eine **vorherige Genehmigung** der STGKK erforderlich ist. Ihre Ärztin bzw. Ihr Arzt wird Sie informieren, für welche Artikel dies im Einzelfall vorgesehen ist.

Wie gehe ich vor?

- **Aussuchen** des geeigneten Hilfsmittels mit Beratung [entweder in der

Bunten Rampe (Hirtenkloster) oder in einem Spezialgeschäft für Heilbehelfe].

- **Detaillierten Kostenvoranschlag** mit allen anfallenden Kosten einholen.
- **Verordnungsschein** vom praktischen Arzt/ Ärztin oder Orthopäden ausstellen lassen.
- **Ärztliche Stellungnahme** des behandelnden Arztes (Neurologe, Universitätsklinik) zur Befürwortung bzw. Bestätigung der Notwendigkeit des beantragten Hilfsmittels.
- **Ausführliches Ansuchen** mit Begründung der Notwendigkeit an die Krankenkasse senden (wird in den meisten Fällen von der Lieferfirma übernommen).

Was zahlt die Krankenkasse?

- Bei Anerkennung als **Heilbehelf** einen satzungsmäßigen Höchstbetrag von: € 444,00
- Bei Anerkennung als **Hilfsmittel** einen satzungsmäßigen Höchstbetrag von: € 666,00

Vom Versicherten sind grundsätzlich 10% der Anschaffungskosten, mindestens jedoch ein Betrag von € 29,60 selbst zu tragen. Bei tariflich nicht geregelten Produkten, werden 75% der Kosten übernommen. Ein allfälliger

Selbstbehalt bzw. der satzungsmäßige Höchstbetrag ist auch in diesem Fall zu berücksichtigen.

Für Behelfe, die als **medizinische Maßnahme der Rehabilitation** anzusehen sind, werden die Kosten in voller Höhe – also ohne Kostenbeteiligung durch den Anspruchsberechtigten – von der STGKK übernommen.

Ausnahme: Für paarweise abgegebene **orthopädische Schuhe** beträgt der Selbstkostenanteil € 72,67 für Erwachsene, bzw. € 36,34 für Kinder bis zum vollendeten 15. Lebensjahr.

Was tue ich, wenn die Krankenkasse nicht alle Kosten übernimmt?

Für die Aufteilung der Restkosten können Anträge an folgende Stellen geschickt werden:

- **Bezirkshauptmannschaft oder Magistrat** (Rechtsanspruch nach dem BHG)
- **Unterstützungsfonds** der GKK
- **Pensionsversicherungsanstalt**
- **Bundessozialamt**

(Antragsformulare können von den jeweiligen Internetseiten der Kostenträger herunter geladen werden. Günstig ist es, alle Anträge gleichzeitig an die Kostenträger zu senden.)

- **Licht ins Dunkel**, Kramergasse 1, 1010 Wien, Tel. 01/5338688, E-Mail: office@lichtinsdunkel.org

- **Service Clubs** (Lions-, Round Table-, Rotary-, Kiwani-)

Diese Leistungen, auf die kein Rechtsanspruch besteht, werden abhängig von der sozialen Situation zugemessen.

Wichtig: Jedem Antrag sollen die Kopien vom Kostenvoranschlag und von der ärztlichen Stellungnahme beigelegt werden. Außerdem ist zu beachten, dass das Bundessozialamt nur dann einen Zuschuss leistet, wenn die Rechnung **noch nicht bezahlt** ist. Die Antragstellung muss immer vor dem Kauf eines Hilfsmittels oder Heilbehelfs erfolgen. Vorauszahlungen an Lieferfirmen sollen nur auf ein Depot erfolgen, um früher über Heilbehelfe oder Hilfsmittel verfügen zu können.

Die Kostenbeteiligung entfällt

- für Versicherte und Angehörige, die das 15. Lebensjahr noch nicht vollendet haben
- für ältere Kinder, wenn ein Anspruch auf erhöhte Familienbeihilfe besteht (Bestätigung durch das Finanzamt)
- für Personen, die wegen sozialer Schutzbedürftigkeit von der Rezeptgebühr befreit sind (das gilt nicht, wenn Sie wegen Erreichens der Rezeptgebührenobergrenze von der Rezeptgebühr befreit sind!)

Information der ÖAR:

Behindertenpass und Parkausweis künftig von einer Stelle

Im Nationalrat wurden Erleichterungen für Amtswege für Menschen mit Behinderungen beschlossen. Die Novelle wird ab 01.01.2014 in Kraft gesetzt. Neu ist, dass künftig alles über das Bundessozialamt beantragt und administriert werden soll. Das bedeutet für die Antragstellerinnen nicht nur eine Erleichterung hinsichtlich des notwendigen Amtsweges; sie brauchen auch nur mehr eine ärztliche Untersuchung.

Die bisherigen Ausweise werden mit einer Übergangsfrist von zwei Jahren bis Ende 2015 ungültig. Um einen möglichen Missbrauch durch Familienangehörige vermeiden zu können, fordert das Bundessozialamt die Hinterbliebenen auf, nach dem Tod des Besitzers eines Behindertenausweises den Behindertenausweis zurückzuschicken. In Hinkunft soll dies auch mit den Parkausweisen so gehandhabt werden. Die ÖAR begrüßt diese Verfahrensvereinfachung.

(Quelle: Steirische Behindertenhilfe: E-Mail vom 11.2.2013)

Aufgerollt - Medienwatchblog gestartet

Die Journalistin Christiane Link (London) und der Journalist Martin Ladstätter (Wien) sind ins neue Jahr mit einem gemeinsamen Blog gestartet.

Sie wollen die Berichterstattung über Menschen mit Behinderungen in den Medien beobachten, deren Beiträge dokumentieren und kommentieren. Ihr Medienwatchblog nannten sie „aufgerollt“ (<http://aufgerollt.com/>).

Aufgerollt ist ein Begriff aus der Medienwelt, wenn etwas neu untersucht wird. Das Medienwatchblog will die Berichterstattung über behinderte Menschen aufrollen.

„Ich denke, es ist Zeit, einmal aus Sicht von behinderten Menschen zu dokumentieren, wie die Medien über uns berichten und das zu kommentieren“, sagte Christiane Link diesem Nachrichtendienst.

Martin Ladstätter meinte: „Wenn es uns gelingt, mancher Kollegin und manchem Kollegen die Auswirkung guter und schlechter Berichterstattung aufzuzeigen, dann haben wir schon einiges erreicht.“

(Quelle: kobinet-nachrichten vom 5. Jänner 2013)

Die neue Auflösungsabgabe

Der Nationalrat hat heuer eine ab 2013 neue Abgabe beschlossen, die auch für den Bereich Persönliche Assistenz relevant ist. Hier die Details.

In der Dezember-Ausgabe der immer höchst informativen "Klienten-Info: Steuer- und Wirtschaftsrecht für die Praxis" (<http://www.klienten-info.at/>) findet sich folgender Hinweis auf die Möglichkeit der Geltendmachung von Betreuungskosten:

Auflösungsabgabe bei der Beendigung von Dienstverhältnissen ab 2013

Die Auflösungsabgabe ist eine Bundesabgabe zu Gunsten der Arbeitsmarktpolitik, welche vom Dienstgeber zu entrichten ist, wenn ein arbeitslosenversicherungspflichtiges echtes oder freies Dienstverhältnis nach dem 31. Dezember 2012 endet.

Wie die Höchstbemessungsgrundlage in der Sozialversicherung wird die Auflösungsabgabe jedes Jahr aufgewertet werden, wodurch sie im Jahr 2013 voraussichtlich 113 € (Ausgangspunkt war 110 €) ausmachen wird. Für das Anfallen der Auflösungsabgabe spielt es keine Rolle, wann das Dienstverhältnis begonnen wurde. Die Abgabe ist unabhängig von der Verdiensthöhe des (ehemaligen) Mitarbeiters oder von dessen Alter.

Sieht man von den zahlreichen Ausnahmen ab, so ist die Auflösungsabgabe etwa bei Zeitablauf von befristeten Dienstverhältnissen (länger als 6 Monate) zu entrichten wie auch bei ungerechtfertigten Entlassungen - ebenso bei berechtigten vorzeitigen Austritten mit der Ausnahme von Gesundheitsaustritten.

Einer besonders bei Saisonarbeitskräften üblichen Vorgehensweise wird ebenso Rechnung getragen, indem die Abgabe bei Kündigungen durch den Arbeitgeber zu entrichten ist, auch wenn eine Wiedereinstellungszusage erfolgt ist. Wird ein arbeitslosenversicherungspflichtiges Dienstverhältnis in ein geringfügiges Dienstverhältnis umgewandelt, kommt es auch zur Auflösungsabgabe.

Keine Auflösungsabgabe fällt jedoch in folgenden Fällen an:

- Beendigung einer geringfügigen Beschäftigung (kein arbeitslosenversicherungspflichtiges Dienstverhältnis), Auflösung während der Probezeit oder wenn eine Befristung von maximal 6 Monaten vorgelegen ist;

- bei Arbeitnehmer-Kündigung, bei gerechtfertigter Entlassung oder bei Auflösung des Dienstverhältnisses nach § 25 Insolvenzordnung;
 - bei vorzeitigem Austritt ohne wichtigen Grund bzw. aus gesundheitlichen Gründen;
 - bei einvernehmlicher Auflösung nach Vollendung des Regelpensionsalters mit Pensionsanspruch (Frauen mit Vollendung des 60. Lebensjahres/Männer mit Vollendung des 65. Lebensjahres);
 - bei einvernehmlicher Auflösung mit Sonderruhegeldanspruch;
 - bei der Auflösung von Lehrverhältnissen oder von verpflichtenden Ferial- oder Berufspraktika;
 - bei unmittelbarem Wechsel im Konzern;
 - wenn ein Anspruch auf Invaliditäts- oder Berufsunfähigkeitspension besteht;
 - bei Tod des Arbeitnehmers.
- (Quelle: BIZEPS vom 15. Dezember 2012)

Martin Ladstätter



DESIGN UND TEXT

dr. margarete payer
 gartengasse 13/3/11, 8010 graz
 0316/91 44 68 u. 0664/32 23 790
 mp@margarete-payer.at
 www.margarete-payer.at

Stammzelltherapie bei ALS?

Bei der amyotrophen Lateralsklerose (ALS) kommt es zum progredienten Untergang sowohl des 1. als auch 2. Motoneurons mit dem Leitsymptom der schmerzlosen Muskelschwäche bei intakter Sensibilität. Je nach Verlaufsform kommt es früher oder später zur Beteiligung der bulbären Muskulatur und letztendlich zum Atemstillstand aufgrund einer Lähmung der Atemmuskulatur. Die einzige z. Z. zugelassene medikamentöse Therapie (Riluzol, zugelassen als Rilutek®) verzögert die Progression der Erkrankung, allerdings ist dieses Medikament nur eingeschränkt wirksam. Ein vollständiges Aufhalten der Progression oder eine Heilung ist nicht möglich. Demzufolge ist die Suche nach alternativen Methoden so groß wie vielleicht bei fast keiner anderen neurologischen Erkrankung. Eine in letzter Zeit zunehmend in den Fokus der Öffentlichkeit geratene Überlegung ist die Stammzelltherapie.

Wir möchten zu allererst darauf hinweisen, dass aus unserer Sicht aktuell KEINE ausreichenden Daten zur Verfügung stehen, eine Stammzelltherapie bei ALS Patienten zu empfehlen und verweisen hierfür auch auf Stellungnahmen der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (<http://www.dgn.org/pressemitteilungen/warnung-vor-behandlung.html>) bzw. des Kompetenznetzwerkes Stammzellen Nordrhein-

Westfalens (http://www.stammzellen.nrw.de/fileadmin/media/documents/PDF/Statement_Therap_4.2.10.pdf ; siehe auch F.A.Z. Sonntagszeitung, 11.10.2010, Nr. 43, Seite 45). Wir möchten im Folgenden versuchen, den aktuellen Wissensstand darzustellen inklusive evtl. denkbarere zukünftiger Therapieansätze. Bei allen handelt es sich aber nach wie vor um grundlagenwissenschaftliche Erkenntnisse.

Eine Stammzelltherapie könnte theoretisch zweierlei verschiedene Mechanismen ausnutzen. Zum einen den reinen Zellersatz, d.h. Ersatz verlorengangener Motoneurone, andererseits wiederum eine neuroprotektive Funktion mittels verschiedener sezernierter Faktoren oder als gezielter Vektor für spezielle neuroprotektive Substanzen. Bezüglich des Zellersatzes gelang es kürzlich, Motoneurone in vitro aus verschiedenen Zellquellen zu generieren, sowohl aus embryonalen Stammzellen (ES-Zellen) als auch fetalem Rückenmarksgewebe (Wichterle, Lieberam et al. 2002; Li, Du et al. 2005).

Dabei konnte gezeigt werden, dass ausdifferenzierte Motoneurone aus ES-Zellen der Maus funktionelle synaptische Verbindungen zu Muskelfasern bilden (Harper, Krishnan et al. 2004). Nach Transplantation in das Rückenmark bildeten diese Zellen darüber

hinaus Ausläufer in Richtung der Vorderwurzeln (Miles, Yohn et al. 2004). Dies stellt eine sehr interessante und wichtige Voraussetzung dar. Allerdings müsste für ein Therapiekonzept für Patienten neben einer Integration in viele verschiedene Rückenmarkspalten ein axonales Auswachsen von bisher nicht erreichtem Ausmaßes gelingen. Ein Motoneuron des lumbalen Rückenmarks müsste beispielsweise einen Fortsatz von bis zu 1m bilden. Dieser müsste darüber hinaus seinen Weg bis zu dem von ihm innervierten Muskel am Fuß finden, ein Problem, was in der Chirurgie nach Nervenverletzungen heutzutage immer noch ein großes Problem darstellt und nur für einige wenige Nerven pro Patient möglich ist. Darüber hinaus gibt es bisher keine erfolgsversprechende Zellersatztherapie des 1. Motoneurons *in vivo*.

Während die Zellersatztherapie bei ALS Patienten so ein noch weit entferntes Ziel darstellt, scheint die Verwendung neuraler Stammzellen zum Schutz sterbender Motoneurone ein realistischeres Ziel für klinische Studien. Dies wird durch Tierversuche gestützt, bei denen z.B. humane ES-Zellen bei Ratten mit Motoneuronläsionen intrathekal, d.h. ins Nervenwasser, appliziert wurden. Diese Zellen wanderten in das Rückenmark und bewirkten eine Verbesserung der Motorik, am ehesten durch neuroprotektive Wirkung (Kerr, Llado et al. 2003).

Studien an größeren Fallzahlen sowie Langzeitstudien zur Evaluation möglicher Nebenwirkungen (wie z.B. Tumorbildung) liegen bis heute nicht vor. Darüber hinaus könnten diese Zellen als Vektoren zur ektopen Produktion von neuroprotektiven Faktoren eingesetzt werden. Klein und Kollegen transplantierten so humane kortikale Stammzellen, die GDNF (glial cell line-derived neurotrophic factor) produzierten, in das Lumbalmark von ALS-Ratten. Dabei konnten sie nachweisen, dass diese Zellen in das Rückenmark integrierten, über 11 Monate überlebten und nachweisbar im Rückenmark GDNF freisetzten. Nebenwirkungen seien keine aufgetreten (Klein, Behrstock et al. 2005). Auch hier gibt es allerdings zu wenige Daten, um die Sicherheit dieser Therapieoption realistisch einschätzen zu können.

Ein neuer Aspekt in der Pathologie der ALS erscheint in diesem Zusammenhang bedeutsam. Albert Clement und Kollegen konnten zeigen, dass nicht-neuronale Zellen im Rückenmark eine wichtige Rolle im Krankheitsverlauf der ALS spielen. In Mäusen eines transgenen ALS Tier-Modells war die Degeneration der Motoneurone abhängig von der Wirkung des krankmachenden Gens in nicht-neuronalen Zellen. Wild-Typ (ohne krankmachendes Gen) nicht-neuronale Zellen (z.B. Gliazellen) hingegen konnten die Degeneration verzögern und das Überleben der Motoneurone verlängern (Clement, Nguyen et al. 2003).

Dies bedeutet, das für das Überleben bzw. den Untergang von Motoneuronen die Gliazellen ganz entscheidende Bedeutung haben (Boillee, Yamana et al. 2006; Di Giorgio, Boulting et al. 2008). Durch Transplantation von neuronalen Stammzellen als Ersatz betroffener nicht-neuronaler Zellen könnte dementsprechend die Stammzelltherapie als eine neue interessante neuroprotektive Therapie zur Verfügung stehen. Solche neuroprotektiven Ansätze verfolgen eine Reihe von experimentellen Studien an ALS-Tieren, die die Implantation vor Ausbruch der klinischen Symptome untersuchten. Diese Studien verwendeten peripher applizierte murine Knochenmarkszellen (Corti, Locatelli et al. 2004) oder humane Nabelschnurblutzellen (Ende, Weinstein et al. 2000; Garbuzova-Davis, Willing et al. 2003) und konnten erstaunlich positive Resultate berichten. Es zeigte sich neben einer signifikanten Verlängerung der Überlebenszeit der transgenen ALS-Mäuse um 10-20% auch eine verbesserte Motorfunktion. Diese Studien verwenden jedoch eine extrem hohe Zellezahl, die für klinische Studien unrealistisch sind. Wir haben eine systematische Studie zum regenerativen Potential von humanen mesodermalen Stammzellen und Nabelschnurblutstammzellen an ALS-Mäusen durchgeführt (Habisch, Janowski et al. 2006). Wir haben dabei ein standardisiertes Protokoll ähnlich wie in klinischen Studien eingesetzt, indem wir eine Fallzahlberechnung, eine gleiche Grup-

penzusammensetzung und die Untersuchung der Kopienzahl der mutierten humanen SOD1 durchgeführt haben, wie es derzeit als Standard vorgeschlagen wird (Ludolph, Bendotti et al.; Ludolph 2006). Wir haben dabei die vier verschiedenen Zellsorten intrathekal in die Cisterna magna transplantiert. Wir fanden nur ein geringes Überleben der transplantierten Zellen und nur wenige intraparenchymale Zellen, im Wesentlichen im Kleinhirn in der Purkinje-Zellschicht. Die Transplantation hatte keinen Einfluss auf das Überleben und die Motoraktivität der Tiere (Habisch, Janowski et al. 2006).

In einer klinischen Phase I-Studie wurden sieben ALS Patienten autologe mesenchymale Stammzellen aus dem Knochenmark in das Rückenmark (Höhe Th 7-9) transplantiert. Dabei traten neben vorübergehenden Dysästhesien an den Beinen keine Nebenwirkungen auf (Silani, Cova et al. 2004). Neuroradiologische postinterventionelle Kontrollen waren unauffällig. Allerdings liegen bisher keine Daten bezüglich klinischer Verlaufsuntersuchungen vor und so bleibt die Effizienz der Therapie ungeklärt. In einer weiteren Studie wurden ALS Patienten hämatopoetische Stammzellen intrathekal appliziert. In einer vorläufigen Auswertung zeigte keiner der Patienten Nebenwirkungen der Therapie nach 6-12 Monaten, allerdings konnte auch keine signifikante klinische Besserung nachgewiesen werden (Janson, Ramesh et

al. 2001). Ein kürzlicher Bericht über den unsystematischen Einsatz von „olfactory ensheathing cells“ aus Aborten in der Therapie der ALS (Huang, Chen et al. 2003) kann nicht darüber hinwegtäuschen, dass eine Vielzahl von Fragen beantwortet werden müssen, bevor eine sichere und effektive Anwendung am Menschen sinnvoll erscheint (Cyranoski 2005; Watts 2005; Dobkin, Curt et al. 2006).

Letztendlich scheint die endogene Regeneration auch in der ALS eine Rolle zu spielen. In einer erst kürzlich veröffentlichten Arbeit zeigten Chi und Kollegen, dass der Untergang von Motoneuronen die Proliferation, Migration und Neurogenese neuraler Stammzellen im Rückenmark von ALS Mäusen fördert (Chi, Ke et al. 2006). Mit Krankheitsbeginn im Tiermodell kam es zur vermehrten Proliferation von NSZs im Lumbalmark, die letztendlich in Richtung Vorderhorn wanderten. Weitere Studien sind nötig, das Potential dieser endogenen Zellen zu klären sowie ggfs. Faktoren zu identifizieren, mit welchen diese Regeneration möglicherweise verstärkt werden kann. Dies könnte die Therapiekonzepte der ALS wesentlich beeinflussen.

Zusammenfassend bleibt zu sagen, dass die Stammzelltherapie viele unterschiedliche Möglichkeiten bietet, diese in neurodegenerative Erkrankungen einzusetzen. Allerdings erlauben die aktuellen Daten nicht, diese als sogenannten individuellen Heilversuch

beim Patienten zu testen, und dafür den Patienten bezahlen zu lassen (siehe auch F.A.Z. Sonntagszeitung, 11.10.2010, Nr. 43, Seite 45). Wünschenswert wäre es, solche Therapien in großen multizentrischen Studien an etablierten Studienzentren durchzuführen, um eine objektive Einschätzung solcher Therapieoptionen zu erhalten. Da die ALS allerdings eine seltene Erkrankung darstellt und die Durchführung solcher Studien immense Zeit und v. a. Geld kosten und immer die Gefahr bergen, dass eine Studie zu negativem Ergebnis führt, ist das Interesse von vielen Seiten sehr gering und den Wissenschaftlern dadurch nicht möglich, diese durchzuführen.

(Quelle: Homepage der Klinik und Poliklinik für Neurologie der Technischen Universität Dresden; Klinikum Carl Gustav Carus; Fetscherstr. 74; Telefon: +49 (0)351 458 2532 <http://www.als-dd.de/> ; dort finden Sie auch die ausführlichen Literaturangaben.

Für eine Politik, die anders tickt:

Die politische Aschermittwoch-Rede von Franz-Joseph Huainigg Oder: 7 Wahrheiten, die nicht einmal Frank Stronach ausspricht

Es gilt das gesprochene Wort!

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freundinnen und Freunde!

Willkommen zum dritten Aschermittwoch aus anderer Sicht. Willkommen zu einer Veranstaltung, die will, dass Politik anders tickt. Willkommen zu einer Rede, die Wahrheiten vermittelt, die nicht einmal Frank Stronach ausspricht. Und der redet bekanntlich viel. Was mich von Frank Stronach unterscheidet? Ich bin ein Politiker mit einem Ausschaltknopf. Man muss mich einfach cuffen. Und dann ist Sendepause. Was ich mit Frank Stronach gemeinsam habe: Ich bin oft auch nicht einfach zu verstehen. Das liegt bei Frank an seinem kanadischen Akzent - und bei mir am Schleim.

Ich sage zum Beispiel:

„Der Fahrtendienst kommt bald.“

Meine Assistentin fragt dann:

„Was, wir müssen in den Wald?“

Ich sage:

"Wir kommen zu spät!"

Die Assistentin:

"Natürlich haben wir noch Zeit für ein Gebet!"

Aber, und das ist die **erste Wahrheit**: Menschen mit Behinderung brauchen nicht Mitleid, sondern persönliche Assistenz. Das macht uns frei und handlungsfähig. Die persönliche Assistenz ist eine Erfolgsgeschichte, die weitergeschrieben werden muss. Wir brauchen die persönliche Assistenz bundesweit einheitlich und auch vor und nach der Arbeit.

Und gleich zur **zweiten Wahrheit**: In der Behindertenpolitik braucht es einen Paradigmenwechsel, weg von Fürsorge, Almosen und Mitleid. Hin zu Gleichstellung, selbstbestimmtem Leben und Inklusion.

Wissen Sie, wie ein Paradigma entsteht? Ich erkläre es Ihnen: Wissenschaftler brachten fünf Affen in einem Käfig zusammen, befestigten in der Mitte eine Leiter und legten oben drauf Bananen. Jedes Mal, wenn ein Affe auf die Leiter kletterte, spritzten die Wissenschaftler die übrigen Affen mit kaltem Wasser nass. Nach einiger Zeit begannen die Affen, jedes Mal, wenn einer von ihnen auf die Leiter stieg, diesen zu verprügeln. Es dauerte nicht

lange, da brauchte es keine kalte Dusche mehr, kein Affe wagte es mehr, auf die Leiter zu klettern, ganz gleich, wie groß die Versuchung auch sein mochte. Dann tauschten die Wissenschaftler einen der Affen aus. Natürlich entdeckte der neue Affe gleich die Bananen und kletterte auf die Leiter. Nachdem er einige Male verprügelt worden war, hatte das neue Mitglied gelernt, nicht auf die Leiter zu klettern, obwohl er nicht wusste, warum. Nach und nach wurden alle fünf Affen ausgetauscht und mit jedem geschah das gleiche.

Am Ende gab es in diesem Käfig fünf Affen, die immer weiter jeden verprügelten, der versuchte, auf die Leiter zu klettern. Oben auf der Leiter verammelten die Bananen. Obwohl keiner von ihnen je nass gespritzt worden war. Wenn es möglich wäre, die Affen zu fragen, warum sie denn jeden verprügeln, der versucht, auf die Leiter zu klettern, ich wette, die Antwort wäre so etwas wie „Keine Ahnung. Das war schon immer so, das ist halt so.“

Kommt Ihnen das bekannt vor? Mir schon.

Ich frage zum Beispiel: Warum gehen behinderte Kinder in die Sonderschule? Ich bekomme die Antwort: Das war schon immer so.

Ich frage: Warum gibt es keine behinderten Lehrer und Richter? Antwort: Das ist halt so.

Ich will wissen: Warum dürfen behinderte Kinder bis zur Geburt abgetrieben werden? Antwort: Das war schon immer so.

Zu Ihrer Information: Tatsächlich gibt es die sogenannte eugenische Indikation. Bei Verdacht auf eine Behinderung darf ein Fetus über die Fristenregelung hinaus bis knapp vor die Geburt abgetrieben werden. Das passiert laut dem Gynäkologen Fiala bis zu 300 Mal pro Jahr in Österreich. Ich sprach darauf die SPÖ Gesundheitssprecherin an, sie meinte: „Darüber rede ich nicht.“ Ich hab's verstanden, das ist halt so.

Die dritte Wahrheit: Von Barrierefreiheit wird viel geredet. Dafür wird aber nach wie vor zu wenig getan. Ich darf Ihnen dazu eine kleine Geschichte erzählen. Ich bin ein sehr ungeduldiger Mensch und wenn ich in der U-Bahn auf den nächsten barrierefreien Zug warte, läuft mir die Zeit davon. Neulich bei der U3 kamen acht alte U-Bahnzüge hintereinander, wo ich nicht einsteigen konnte. Bei der achten riss mir der Geduldsfaden: „Da müssen wir hinein!“ Die Assistentin war schockiert: „Aber da ist ja eine hohe Stufe und ein großer Spalt, wie sollen wir da drüberkommen?“ Ich sagte: „Gas geben und drüberfliegen!“

Die Assistentin gibt Gas und wir fahren mit vollem Karacho auf die Tür zu, die Vorderräder springen über die Stufe, mich wirft der Ruck fast aus dem Rollstuhl und die Hinterräder bleiben im Spalt stecken. Die Assistentin ist entsetzt, ich lächle: „Rien ne vas plus, nichts geht mehr.“ Da steigt der Zugführer aus und sagt: „Sind sie lebensmüde?!“ Ich sage: „Danke, sehr freund-

lich, aber ich brauch keine Sterbehilfe, sondern barrierefreie U-Bahn-Züge!“ Manche sagen, wenn man im Rollstuhl sitzt, ist das Leben zu Ende. Ich sage: Das Gegenteil ist der Fall, das Leben ist ein Abenteuer! Aber ich würde gerne barrierefrei weiter- und überleben.

Die **vierte Wahrheit:** Auch Menschen, die beatmet werden, können daheim leben – wenn man sie lässt.

Ein Herr sprach mich kürzlich in der U-Bahn an und meinte: „Bui, ein ganzes Krankenhaus in der U-Bahn. Das ist ja spannend!“ Er betrachtete neugierig meine Geräte und Schläuche und ließ sich von der Assistentin alles genauestens erklären.

Da hat plötzlich eine ältere Frau ihren Zeigefinger erhoben und auf mich gezeigt: „Sind Sie das?“ Ich sagte: „Ja, wahrscheinlich schon. Aber wer genau?“ Die Frau: „Dieser Abgeordnete, der durchgesetzt hat, dass persönliche Assistentinnen Pflegeleistungen durchführen dürfen. Das ist kriminell!“ Ich: „Sind Sie von der Gewerkschaft der Krankenschwestern?“ Die Dame nickte und wandte sich an die Assistentin: „Sie wissen, dass sie mit Ihrer Tätigkeit für diesen Herren mit einem Fuß im Gefängnis stehen!“ Ich: „Wollen Sie jetzt den Job übernehmen? Man müsste meine Kanüle eh gleich absaugen?“ Da war sie plötzlich zwischen den Fahrgästen verschwunden.

In Österreich gibt es 1500 beatmete Menschen, 500 davon haben ein Heim-

beatmungsgerät und leben zu Hause. Dank des technischen Fortschritts ist dies heute möglich. Die Pflegegewerkschaft war immer dagegen, dass persönliche Assistenten Pflegetätigkeiten durchführen dürfen. Sie haben 2008 mit Totenscheinen und Särgen vor dem Parlament demonstriert. Wer denn nicht alles sterben wird, wenn Assistentinnen die Atemkanüle absaugen dürfen. Ich kann verstehen, dass die Krankenschwester neulich in der U-Bahn schockiert war, da ich noch immer lebe. Aber es sollten noch mehr beatmete Menschen zu Hause leben können. Dazu braucht es bessere Unterstützung und Einschulung der pflegenden Angehörigen, einen leichteren Übergang vom Krankenhaus nach Hause. Die Möglichkeit, dass Kinder mit einem Beatmungsgerät den Kindergarten und die Schule besuchen können, muss gegeben sein. Und es braucht eben die persönliche Assistenz bundesweit einheitlich. Damit wir gepflegt durchatmen können, wo wir wollen.

Die **fünfte Wahrheit:** Kinder mit pflegebedürftigen Eltern müssen wieder Kinder sein können – und junge Menschen mit Behinderung haben nichts im Altersheim verloren.

Die meisten von Ihnen wissen es aus eigener Erfahrung. Kinder sind da, um die Eltern zu fordern und ein wenig zu nerven. Ich kenne das selbst nur zu gut. In der Nacht müssen die Windeln gewechselt werden, beim Anziehen braucht es viel Überredungskunst und

Geschick. Beim Baden wird nicht nur das Bad überflutet, sondern auch getretet, wenn das Kind ausrutscht.

Aber über 42.000 Kinder, im Durchschnittsalter von 12 Jahren, leben in Österreich in einer verkehrten Welt. Es ist unerträglich, wenn Kinder ihre Eltern duschen und baden, ihnen aufs Klo helfen, sie anziehen, kochen oder Essen geben müssen. Hier überschreiten wir die Verantwortungsmöglichkeit von Kindern. Darum ist die Politik gefordert, die Familienförderung auszubauen! Pflegende Menschen müssen durch diplomierte Krankenschwestern, Pfleger, Tagesstrukturen und persönliche Assistenz unterstützt werden. Kinder müssen Kinder bleiben können!

Ein anderes Beispiel: Michaela bekommt zum Mittagessen Brei, obwohl ihre Zähne mit 32 noch vollkommen in Ordnung sind. Den ganzen Tag läuft der Fernseher, obwohl sie von einem Popkonzert träumt. Um 22 Uhr heißt es: Licht aus. Nein, Michaela hat nichts verbrochen, sie empfindet aber ihre Wohnumgebung als Gefängnis. Es ist ein Altersheim. Jetzt fragen Sie sich wahrscheinlich, was eine 32-jährige im Altersheim zu suchen hat? Ich sage es Ihnen: Nichts! Nur weil jemand jung ist und einen Pflegebedarf hat, kann man ihm oder ihr nicht die Lebensperspektiven rauben. Michaela ist kein Einzelfall. Es gibt in Österreich schätzungsweise rund 1000 junge Menschen,

die aufgrund mangelnder Pflegeeinrichtungen in Altersheimen leben müssen. Auch wenn wir die Kirche im Dorf lassen wollen, brauchen wir nicht mehr solche Hundszustände.

Lieber Rudi, setz di mitn Michi, Erwin, Hansi, Franzl, Gerri, Gabi, Seppi, Günther und Markus zom und, bitte, duats wos gscheits !!!

Die **sechste Wahrheit**: In der Pflege darf es nicht nur menschn, wir brauchen auch viel mehr High-Tech. Denn neue Technologien bieten nicht nur bei der Beatmung neue Chancen, sondern auch bei der allgemeinen Pflege. Der 80-jährige Herr Müller lebte z.B. bis vor kurzem in der Vergangenheit. Immer öfter vergaß er zu duschen, seine Haustür stand offen und einmal hatte er sogar vergessen den Herd auszuschalten. Jetzt muss er nicht ins Pflegeheim, sondern er ist still at home. Er ist einer der ersten online-living-Senioren. Seine Sensorenkästchen überwachen ihn dauernd. Die Sensoren dislikten es, wenn die Haustüre offen steht, oder er mit seiner Körperhygiene nicht up to date ist. Herr Müller liked es, wenn dann sein Betreuer kommt, bevor die Nachbarn seinen shitstorm riechen. Er rät allen Senioren: „Share this concept!“ Besser zuhause leben, als im Heim. Hier müssen wir auch unsere Politik updaten und neue Finanzierungsmöglichkeiten sichern. Technologien machen uns in vielen Lebensbereichen das Leben leichter – warum nicht auch in der Pflege?

Und die **siebente Wahrheit**, die in einer Aschermittwochsrede nicht fehlen darf: Wir brauchen mehr Rollmöpse.

Sie wissen ja, was ein Rollmops ist? Nein, ich meine keinen in Essig und Salz eingelegten, zusammengerollten Heringslappen mit Kraut und Zahnstocher. Ich meine die Rollmöpse, wie ich sie am Flughafen Berlin kennengelernt habe. Die Flughafen-AssistentInnen dort heißen Rollmöpse und ihr Motto lautet: Geht nicht, gib'ts nicht!

In diesem Sinn lade ich Sie ein: Erkennen wir unseren inneren Rollmops und helfen wir auch mal anderen über Barrieren. Dann geht vieles leichter und besser. Und wir haben ein super Rollmopsgefühl.

Meine sehr geehrten Damen und Herren!

Im heurigen Superwahljahr werden Sie mit vielen Wahrheiten konfrontiert werden. Die Niederösterreicher werden einen eigenen Bundespräsidenten bekommen. Die Wähler in Kärnten werden kräftig ver-scheucht werden. Die Salzburger erhalten zusätzlich zum Mönchsberg einen Schuldenberg und die Wahrheit des Volkes wird sich im Herbst im österreichischen Nationalrat abbilden. Man darf gespannt sein.

Aber das werden wir schon alles aus-halten. Mit ein bisschen Politik, die anders tickt. Und die andere Wahrheiten sagt, als die, die man in Wahlkampfzeiten gerne hört.

Darum sind wir hier. Und dafür sage ich: Danke.

Ah, ich habe noch etwas vergessen! Das Bundesheer!

Beim Bundesheer heißt es: „Alles grüßen, was sich bewegt, alles putzen, was sich nicht bewegt“. Ich wurde für un-tauglich erklärt, da man mich nach dieser Philosophie ständig geputzt hätte. Wissen Sie, was mich beim Bundesheer wirklich ärgert? Sie haben mich als untauglich eingestuft. Also wenn das keine Diskriminierung ist. Das bisschen Elektrorollstuhl, das bisschen Beatmungsgerät, das bisschen die Hände nicht bewegen können? Ich meine, wenn ich Abgeordneter sein kann, kann ich doch wohl auch im Büro einer Kaserne arbeiten. Ich habe auch durchaus Ideen, für die Reform des Bundesheeres: statt Klos putzen, und Pistolen reinigen, Rampen bauen. Was glauben Sie wie schnell Österreich barrierefrei wäre!

Aber sie haben mich ja abgelehnt. Sehen sie selbst, was bei meiner Muste-rung passiert ist. Untauglichkeit gehört neu definiert!

(Video vom Kabarett wird eingespielt: <http://www.youtube.com/watch?v=DfZdGDACzNE&>)

Franz-Joseph Huainigg

(Quelle: Aschermittwochsrede 2013: <http://www.franzhuainigg.at/rede.pl>)

Jedes Leben hat Lebenswert

Rollend, rasant und rabiat durch Wien und den Rest der Welt

Als Mensch mit Behinderung, als mehrfach chronisch kranker Mensch, als Rollstuhlfahrerin, als Mitglied in einem Familienverband mit vielen älteren/betagten Menschen und schließlich auch als medizinisch/gesellschaftspolitisch interessierte Bürgerin habe ich mir - wie sicher viele andere auch - gerade eben den Film "Die Auslöschung" im ORF 2 angesehen. (Info zum Film: http://www.monafilm.tv/monafilm/liland/sitepath/,filme,aktuelle__produktionen,/template/film-,FilmDetail.vm/film_site/FilmMetadataForm.vm/filmid/4880;jsessionid=AC1EE97578040409539885848888BF0C)

Es geht - ganz kurz gesagt - um eine Liebesbeziehung zwischen zwei "intellektuellen" Menschen auf dem Hintergrund einer fortschreitenden Demenzerkrankung (Alzheimer) bei einem von beiden. Das Buch stammt von Agnes Pluch und Nikolaus Leytner. In den Hauptrollen "brillieren" (so der O-Ton aus den Filmbeschreibungen) Klaus-Maria Brandauer und Martina Gedeck.

Demenz und Alzheimer treffen uns alle!

Dass das Thema "Demenz" aufgegriffen und filmisch umgesetzt wird, ist m.E.

grundsätzlich zu befürworten. Mit dem Thema müssen wir uns alle im Familienverband und als gesellschaftliche Herausforderung auseinandersetzen. Verlust von Fähigkeiten und Erinnerungen ist für alle äußerst schmerzlich. Vergessen, was uns einst lieb und wichtig war, macht verständlicher Weise große Angst. Dass der Umgang mit "Demenz" in unserer Gesellschaft derzeit und zukünftig eine der wichtigsten Aufgaben ist, mit sehr vielen Facetten, lässt sich nicht bestreiten. Es bedarf breiter Auseinandersetzung und Entwicklung von unterschiedlichen Unterstützungssystemen.

Kritik am Fernsehfilm "Die Auslöschung"

Was ich jedoch auf das Schärfste kritisiere, ist, dass der Film - wenn gleich auch eher vage und auf subtile Art und Weise - nur einen "Ausweg" kennt: die sog. Euthanasie, die Sterbe-"hilfe". Ein Thema, das in Europa und auch bei uns latent immer präsent ist und ab und zu mehr oder weniger heftig aufflackert. Ich kritisiere, dass im Film von der Hauptperson, dem selbst Betroffenen, automatisch der Reflex kommt, sich für den Fall der Fälle ein entsprechendes Medikament besorgt zu haben. Ich kritisiere, dass im Film die Partnerin des letztendlich schwer von Alzheimer Betroffenen sich zu dem Schritt ent-

schließt, ihm das Medikament zu verabreichen. Noch dazu verniedlicht dargestellt: das tödliche Medikament wird unter den Grießbrei gerührt. Es scheint, dass der Kranke sanft aus dem Leben gleitet.

Ich kritisiere, dass sich Klaus-Maria Brandauer vor seiner Rolle überhaupt nicht persönlich in einem Krankenhaus / mit wirklich Betroffenen auseinandergesetzt hat. Er hat sich damit sogar gebrüstet, es nicht getan zu haben. Ich kritisiere, dass überhaupt keine Alternativen aufgezeigt wurden (im Film und / oder im Nachspann).

Wehret den Anfängen!

Es gab schon einmal in unserer unrühmlichen Geschichte (Nationalsozialismus) einen Spielfilm (Sterbehilfe angesichts einer schweren, unheilbaren Erkrankung, ebenfalls zwischen einem Liebespaar), der abklären sollte, wie die Stimmung der Gesellschaft zur aktiven Euthanasie ausschaut. Ich frage mich, warum der Film "Die Auslöschung" gerade jetzt gezeigt wurde, am Vorabend der großen Seniorenmesse in der Wiener Stadthalle? Meinungseinträge auf der Homepage der Plattform Seniorskom.at zu dem Film gibt es bereits.

Und die gesellschaftliche Tendenz, Alter und Krankheit zu verdrängen, ja abzu-

werten und alten und sehr schwer erkrankten Menschen die Lebenswürde abzusprechen, ist leider sehr stark ausgeprägt. Noch ist die aktive Sterbehilfe bei uns ein Tabu. Aber wie lange noch? Kommt einmal der Stein ins Rollen, so lässt sich die Lawine nur sehr schwer aufhalten. Haben wir denn wirklich nichts dazu gelernt?

Einen anderen Umgang finden

Vielleicht sollten wir es endlich einmal anders machen: Ein Hinterfragen von den Prinzipien unserer Arbeitswelt, wo nur die Erfolgreichen, Multitaskfähigen, Leistungserbringer zählen. Ein Hinterfragen der gesellschaftlichen "Vorbilder": wohlhabend, schön, makellos, gesund. Ein Hinterfragen unseres derzeitigen Verständnisses von Alter und Krankheit, denn derzeit ist nur ein "aktives Altern" "erlaubt".

Ich meine, dass wir uns unseren Ängsten stellen müssen. Das Altwerden, das Kranksein und auch das Leben mit Behinderung gehören ganz einfach zum Leben dazu. Und auch das Leben dieser Menschen hat einen Lebenswert. Und auch das Leben dieser Menschen soll menschenwürdig gestaltet werden. Die unterschiedlichen Generationen sollen nicht gegeneinander ausgespielt werden, Jung kann viel von Alt lernen und umgekehrt.

Wir müssen es letztendlich akzeptieren, dass wir nicht "for ever young" sein können. Die Leistungsfähigkeit und die Regenerationsfähigkeit lassen einfach einmal nach. Wir müssen lernen, unsere Ansprüche etwas hinunter zu schrauben. Das ist grundsätzlich nichts Schlimmes. Es wird vieles anders werden. Es ist eine neue Lebensaufgabe für uns, es ist eine neue Herausforderung an die Angehörigen und die Gesellschaft.

Ich bin wahrlich kein Experte auf dem Gebiet der "Demenz". Und ich habe tiefen Respekt vor Angehörigen, die ihre dementen Eltern pflegen. Und ich habe tiefes Verständnis für fast alle Gefühle und Gedanken von pflegenden Angehörigen. Und auch ich persönlich muss lernen, dass ich selbst einmal davon betroffen sein könnte und das wird bestimmt nicht leicht. Und natürlich ist eine einzelne Entscheidung eines Betroffenen (rechtzeitige Patientenverfügung, ohne Druck und Beeinflussung) nach Kenntnisnahme aller Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten zu respektieren. Und ich bin trotzdem der Überzeugung, dass auch Menschen mit Demenzerkrankungen ein Lebensrecht haben und mit Unterstützung ein menschenwürdiges Leben führen können.

Demenz - es geht auch anders

Ich habe vor einiger Zeit einen interessanten Bericht über die Gerontologin Naomi Feil gesehen und ich war von ihrer Arbeit tief beeindruckt. Und es gibt auch in Österreich Beratung und Unterstützungsangebote für Betroffene und Angehörige, z.B. demenz-hilfe.at
Es geht auch anders, es ist noch viel zu tun und es liegt bei uns!

Ronja Rollerbraut

(Quelle: Ronja Rollerbraut in BIZEPS vom 14. Feber 2013)

RONJA ROLLERBRAUT, geboren 1967, über sich: Ronja, das bin ich, manche würden sagen eine wirklich "wilde Henn" oder "ziemlich durchgeknallert" aber auf jeden Fall eine "gstandene Frau" in den besten Jahren ihres Lebens, die Depressionen des mittleren Alters bereits erfolgreich hinter sich gelassen.

(Quelle: BIZEPS-Autorenprofil)

Verein Selbstbestimmt Leben Steiermark gegründet!

Von Mag. Sebastian Ruppe und Josef Mikl wurde der Verein „Selbstbestimmt Leben Steiermark“ gegründet. Unser Ziel ist es, Ansprechpartner für alle Menschen mit Behinderung in der Steiermark zu sein.

- Wir werden eine gemeinsame starke Stimme gegenüber Politik, Verwaltung, Wirtschaft und Medien sein.
- Wir werden Mitglieder unterstützen, die Hilfe bei Verfahren, Anträgen etc. brauchen.
- Wir werden Beratungen anbieten.
- Wir werden gemeinsam für die Menschenrechte eintreten.
- Wir werden in der ganzen Steiermark aktiv sein.
- Wir werden regelmäßige Treffen in den Bezirken der Steiermark und in Graz abhalten.
- Wir werden unsere Behinderungen nicht verstecken sondern selbstbewusst für gleiche Chancen eintreten.

Mitglieder können nur Menschen mit Behinderung werden. Auch Organisationen können Mitglieder werden, wenn sie überwiegend von behinderten Menschen geleitet werden. Der Mitgliedsbeitrag beträgt 10,00 € im Jahr. Alle anderen Personen und Vereine können fördernde Mitglieder werden - Beitrag € 40,00.

Im April oder im Mai wird es die erste Generalversammlung des Vereins geben, in der ein Vorstand, bestehend aus 6 Personen, gewählt wird.

Alle Menschen mit Behinderungen, die für ein selbstbestimmtes Leben eintreten, sind als Mitglieder willkommen. Es ist egal, welche Behinderung Menschen haben.

Für Fragen, Anregungen oder Vorschläge stehen wir gerne zur Verfügung. Wir freuen uns über Ihre/Deine Mitgliedschaft! Bitte eine Beitrittserklärung anfordern.

Kontakt:

Selbstbestimmt Leben Steiermark

BEHINDERTE MENSCHEN FÜR MENSCHEN-
RECHTE, INKLUSION UND BARRIEREFREIHEIT

c/o Josef Mikl

Telefon: +4369912369352

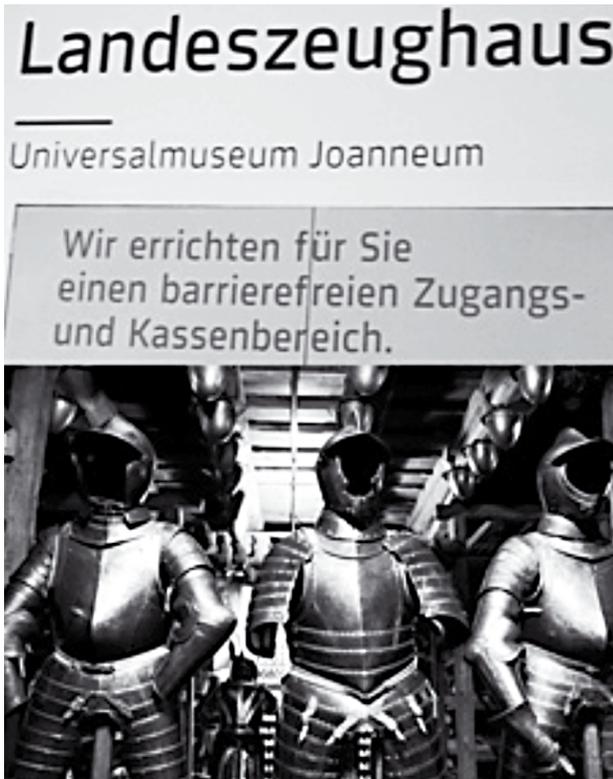
Mail: josef.mikl@aon.at

NOTHING ABOUT US WITHOUT US.

NICHTS ÜBER UNS OHNE UNS.

Landeszeughaus wird barrierefrei - Nun angeblich wirklich

Mit mehr als 10 Jahren Verspätung (Graz03, Kulturhauptstadt Europas 2003) sind heute (25.01.13) die Träger und das Führungsgerüst für den künftigen barrierefreien Zugang zum Landeszeughaus in Graz zu sehen.



Trotz kontroverser Diskussion, Einsprüche von Landtagsabgeordneten, die durch den Aufzug ihre Büros verlieren, Einwände vom Denkmalamt, hohen Kosten und Bedenken vom

terpause soll der Lift fertiggestellt sein und Personen, die auf einen Aufzug angewiesen sind, den Besuch auf allen vier Stockwerken des Museums ermöglichen.

Brandschutz begann man 2012 mit einem Lifteinbau in der ältesten original erhaltenen Rüstungskammer Europas.

Aufgrund technischer Probleme mit dem historischen Boden hat sich die für Dezember 2012 geplante Eröffnung auf April 2013 verschoben.

Bei einem Lokalaußenschein konnte man bereits die durchbrochenen Zugänge für den Aufzugsanbau im Innenhof, die Brandschutzschleusen und das Führungsgerüst sehen. Nach der Winterpause



Mit dem Umbau wird auch die übrige Infrastruktur des Museums barrierefrei gestaltet.

Das Landeszeughaus Graz wurde 1642 erbaut, einst das Waffenarsenal des Landes Steiermark und der Habsburger zur Ausstattung der Soldaten für die Verteidigung gegen benachbarte und einfallende Völker wie die Ungarn und Osmanen, die durch Beute- und Eroberungszüge das Land über Jahrhunderte hinweg bedrohten. Originale Rüstungen, Helme, Waffen wie Helebarben, Schwerter, Gewehre, Kanonen, Mörser, Säbel, Piken, u.a. aus jener Zeit sind noch in großem Umfang am ursprünglichen Standort im dafür vorgesehenen Gebäude erhalten und geben so einen Einblick in die Verteidigungsgeschichte der Steiermark.

Andreas Pöschek

(Quelle: Andreas Pöschek in BIZEPS vom 25. Jänner 2013)

Mag. Andreas PÖSCHEK, geboren 1978, lebt und arbeitet in Österreich und Ungarn.

Studium an der Universität Wien und Debrecen in Ungarn in Medizinischer Informatik und Ungarischer Literatur- und Sprachwissenschaften. Derzeit als freiberuflicher Informatiker tätig. Einen Schwerpunkt bildet die Leitung der Kommunikationsinfrastruktur der Gasometer sowie die Forschung. Das zweite Standbein ist die Fotografie, wo bereits mehrfach internationale Erfolge bei den Worldskills/Abilympics Weltmeisterschaften errungen wurden: 2000 mit dem 1. Platz (Prag) und 2003 mit dem 2. Platz (Indien) sowie 1999 und 2006 jeweils 1. Platz in Österreich. Ein großes Anliegen ist ihm der Abbau von Barrieren im öffentlichen Verkehr und in der Raumgestaltung. Persönliche Homepage: <http://www.poeschek.at/>.

(Quelle: BIZEPS-Autorenprofil)

ÖAR unter neuer Führung im Generalsekretariat

Neue Wege gehen: Mag.a Eringard Kaufmann ist seit Jänner die neue Generalsekretärin der ÖAR

2013 ist eine Ära zu Ende gegangen und eine neue hat begonnen: Mag.a Eringard Kaufmann hat das Generalsekretariat der ÖAR von Eduard Riha übernommen, der nach über 30 Jahren in der ÖAR in den wohlverdienten Ruhestand gegangen ist.

Eringard Kaufmann ist Juristin, Sozialarbeiterin, Sozialmanagerin, Supervisorin und hat zahlreiche Fort- und Weiterbildungen zu diesem Aufgabenbereich besucht. Seit jeher sind ihr soziale Innovation und die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen ein großes Anliegen.

Ihre neue Aufgabe sieht sie so: "Es freut mich, als Generalsekretärin der ÖAR für einen Dachverband tätig sein zu dürfen, dessen Mitgliedsorganisationen im Interesse von Menschen mit Behinderungen und deren Angehöri-

gen arbeiten. Ein zentrales Augenmerk soll in Zukunft auf die Förderung der Kommunikation mit den Mitgliedsorganisationen gelegt werden. So kann die Basis dafür geschaffen werden, dass Synergien noch besser genützt und eine bessere Kooperation möglich wird.

Ein offener Austausch über Erwartungen, Problemstellungen und Lösungsmöglichkeiten anstehender gesellschaftlicher Herausforderungen ist seit jeher eine entscheidende Basis für den Erfolg der ÖAR, die als Arbeitsgemeinschaft ins Leben gerufen wurde. Eine Arbeitsgemeinschaft, die auch heute noch am meisten profitieren kann, wenn es gelingt, das Gemeinsame immer wieder neu in den Mittelpunkt zu stellen."

(Quelle: ÖAR in BIZEPS vom 24. Jänner 2013)

Sprechtage der Anwaltschaft

Wegen völlig unzureichender personeller Ausstattung der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung konnten seit rund einem Jahr keine Sprechtage durchgeführt werden. Nun ist Siegfried Suppan mit seinem Team wieder in den steirischen Bezirken unterwegs, um den BürgerInnen persönlich vor Ort für Beratungen zur Verfügung zu stehen.

Für folgende Sprechtage können unter **0316/877-2745** oder **amb@stmk.gv.at** Gesprächstermine vereinbart werden:

BH Liezen: Dienstag, 05.03.2013, 10:00 - 11:30h

BH Leoben: Dienstag, 05.03.2013, 13:00 - 14:30h

BH Murau: Donnerstag, 07.03.2013, 10:00 - 11:00h

BH Murtal: Donnerstag, 07.03.2013, 12:30 - 14:00h

BH Bruck-Mürzzuschlag, Außenstelle Mürzzuschlag:
Di, 12.03.2013, 10:00 - 11:30h

BH Bruck-Mürzzuschlag: Dienstag, 12.03.2013, 12:30 - 14:00h

BH Deutschlandsberg: Donnerstag, 14.03.2013, 10:00 - 11:30h

BH Leibnitz: Donnerstag, 14.03.2013, 13:00 - 14:30h

BH Südoststeiermark: Dienstag, 19.03.2013, 10:00 - 11:30h

BH Hartberg-Fürstenfeld: Dienstag, 19.03.2013, 13:00 - 14:30h

BH Weiz: Donnerstag, 21.03.2013, 10:00 - 11:30h

Stadtgemeinde Voitsberg: Donnerstag, 21.03.2013, 13:00 - 14:30h

15 Jahre bidok am Institut für Erziehungswissenschaft

bidok - die digitale Volltextbibliothek zum Thema Integration und Inklusion für Menschen mit Behinderungen gibt es seit 15 Jahren.

„bidok wurde 1997 von Ao. Prof. Dr. Volker Schönwiese am Institut für Erziehungswissenschaft der Universität Innsbruck gegründet. Ziel des Projektes war und ist es, Informationen rund um das Thema Behinderung für eine breite Öffentlichkeit leicht zugänglich zu machen“, informiert die Universität Innsbruck (<http://www.uibk.ac.at/ipoint/blog/1041010.html>). Dies ist ein Grund zur Freude und daher wurde am 7. November 2012 dieses Jubiläum gefeiert.

1600 Texte online

Laut Universität Innsbruck wurden „mehr als 1600 Texte online barrierefrei und kostenlos zur Verfügung gestellt. Dabei handelt es sich in erster Linie um schwer zugängliche Texte z.B. Beiträge aus Zeitschriften und Büchern, Berichte, Vorträge und wissenschaftliche Arbeiten.“

(Quelle: Martin Ladstätter in BIZEPS vom 26. November 2012)

Impressum:

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke
c/o Josef Mikl, Pircha 116, 8200 Gleisdorf
Tel.: 03112/36734, M:0699/12369352

Internet: <http://www.muskelkranke-stmk.at>

Redaktion: Dr. Barbara Streitfeld, E-Mail: office@muskelkranke-stmk.at

Bankverbindung: Steiermärkische Sparkasse, Konto-Nr.: 27300000828, BLZ 20815

Druck: Reha Druck, Graz

Zum Gedenken an Ernestine Offenbacher 1954 - 2013

Im Februar erreichte uns die Nachricht vom plötzlichen Tod der langjährigen Obfrau von CMT-Austria.

Meine erste Begegnung mit Frau Ernestine Offenbacher fand statt am 15. Juni 2002, dem 1. Österreichischen Charcot-Marie-Tooth Informationstag im Schloss St. Martin in Graz.



Zum letzten Mal gesehen habe ich sie am 14. April 2012 beim CMT-Treffen in der Reha-Klinik in Judendorf-Straßengel. Bei der ersten Begegnung war sie gerade dabei, noch im Schutz der Steirischen Gesellschaft für Muskelkranke eine CMT-Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Bei unserem letzten Treffen im Frühjahr des vergangenen Jahres teilte sie uns mit, dass sie ihr Werk nun vertrauensvoll in die Hände ihrer Nachfolger lege und als Obfrau von CMT-Austria zurücktrete.

Zwischen diesen beiden Begegnungen liegen zehn Jahre, in denen ich Ernie Offenbacher erlebte, wie sie – selbst an CMT erkrankt – unermüdlich bemüht war, für ihre Mitglieder zu sorgen. Sie sammelte Informationen über diese seltene Krankheit, organisierte Fortbildungen, Stammtische und knüpfte neue Kontakte. Alle konnten sich mit ihren Fragen an sie wenden: Sie hörte geduldig zu und hatte stets ein aufmunterndes Wort parat. Sie wird uns in Erinnerung bleiben.

Unsere Anteilnahme gilt ihrer Familie und CMT-Austria.

*Barbara Streitfeld
im Namen des Vorstands der SGM*

Nützliche Adressen

Kostenloses Sozialtelefon:

0800 / 20 10 10

Apotheken-Notruf: 1455

Unter der Kurznummer 1455 erhält jeder Anrufer rasch und unbürokratisch Auskunft über die nächstgelegene dienstbereite Apotheke, auf Wunsch sogar mit Wegbeschreibung.

Beauftragtenstelle für Behindertenfragen der Stadt Graz

Mag. Wolfgang Palle

Theodor Körnerstraße 65, E.G.

8010 Graz, Tel: Tel. 0650/6692650

E-Mail: behindertenbeauftragter.graz@gmx.at

Homepage: <http://www.graz.at/cms/beitrag/10158949/3714573/>

Keine fixen Öffnungs-/Parteienverkehrszeiten, sondern:

Bitte um telefonische Voranmeldung

Sozialamt Graz – Behindertenhilfe

Amtshaus, Schmiedgasse 26

8011 Graz

Referatsleiter: Walter Purkarthofer,

Tel.: 0316/872-6430

Stellvertretung: Sandra Steiner,

Tel.: 0316/872-6443

Referat für Barrierefreies Bauen der Stadt Graz

AnsprechpartnerInnen für Barrieren im öffentlichen Raum: DI Constanze Koch-Schmuckerschlag, Tel.: 0316/872-3508

DI Oskar Kalamidas, Tel.: 0316/872-3507

Land Steiermark FA 11A – Sozialwesen

Hofgasse 12, 8010 Graz

Tel.: +43 (316) 877-5454

Fax: +43 (316) 877-3085

E-Mail: sozialservicestelle@stmk.gv.at

www.soziales.steiermark.at und

www.verwaltung.steiermark.at

Anwalt für Menschen mit Behinderung

Mag. Siegfried Suppan

Hofgasse 12/P, 8010 Graz

Tel.: 0316/877-2745, Fax: 0316/877-5505

E-Mail: amb@stmk.gv.at

www.behindertenanwalt.steiermark.at

Öffnungszeiten des Büros:

Montag bis Freitag 8.30 bis 12.30

Termine nach telefonischer

Vereinbarung von Zeit und Ort

Referent für Barrierefreies Bauen

Leo Pürner, Fachabteilung 17A - Referat

Bautechnik und Gestaltung

Burggasse 13/EG, A-8010 Graz

Tel.: + 43 (316) 877-5923

Mobil: 0676 8666 5923

Fax: + 43 (316) 877-4689

E-Mail: leo.puerrner@stmk.gv.at

oder

Barbara Sima, Fachabteilung 17A -

Referat Bautechnik und Gestaltung

Burggasse 13/EG, A-8010 Graz

Tel.: + 43 (316) 877-2545

Mobil: 0676 8666 2545

Fax: + 43 (316) 877-4689

E-Mail: barbara.sima@stmk.gv.at

www.verwaltung.steiermark.at/bau-cert

Steirische Gesellschaft für Muskelkranke

Josef Mikl, Obmann

Pircha 116, 8200 Gleisdorf

Tel.: 03112/36734

M: 0699/12369352

E-Mail: j.mikl@muskelkranke-stmk.at

Internet: www.muskelkranke-stmk.at

Sekretariat und Redaktion:

Dr. Barbara Streitfeld
Grottenhofstr. 2b/10
8053 Graz
Tel.: 0316/261094
M: 0688/8111077
E-Mail: office@muskelkranke-stmk.at

Tipps und Hinweise

Datenbank für Menschen mit Behinderungen:

<http://www.hilfsmittelinfo.gv.at>

Behindertenanwalt Erwin Buchinger ist ab sofort online

Die Behindertenanwaltschaft ist ab sofort online im neuen Design unter www.behindertenanwalt.gv.at erreichbar.

CLUB MOBIL

Für Menschen mit Handicap - Mit beiden Beinen im Leben!

Der CLUB MOBIL ist ein Verein für Menschen mit Handicap, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, professionelle Beratung im Bereich Mobilität für Menschen mit Bewegungseinschränkungen anzubieten und die Sicherheit im Straßenverkehr zu erhöhen. Beispiele dafür sind: die europaweit einzigartigen **Fahrtechnikkurse für Personen mit körperlichen Einschränkungen und die anonymen Überprüfungen der Fahrtauglichkeit.**

Beim CLUB MOBIL erhalten Mitglieder Informationen über Führerscheinvoraussetzungen, Fahrhilfen, Fahrtsicherheit, passende Fahrzeuge und Förderungen bzw. Unterstützungen vor allem im Bereich MOBILITÄT.
Info: <http://www.clubmobil.at/>

Wheelmap.org

Wheelmap ist eine offene Datenbank, in der rollstuhlgerechte (bzw. weniger bis nicht rollstuhlgerechte) Örtlichkeiten verzeichnet sind und eingetragen werden können.
(Quelle: Muskelreport 1/2011, S. 9)

Reisen für alle

Gute Hinweise findet man auf der Homepage der ÖAR: <http://www.oear.or.at/barrierefrei-leben/freizeitangebote>

Internetplattform ALS-Selbsthilfe

Ab November soll die Internetplattform www.ALS-Selbsthilfe.de online gehen.

„Das Besondere und Innovative an der neuen Internetseite ist, dass die Informationen für verschiedene Zielgruppen aufbereitet präsentiert werden: für ALS-Betroffene, Angehörige & Freundeskreis, Kinder & Jugendliche und Fachleute, die jeweils unterschiedliche Sichtweisen, Informations- und Beratungsbedürfnisse im Zusammenhang mit der Erkrankung haben.“

(Quelle: Muskelreport 4/2012, S. 9)

Duchenne-Forschungsberichte:

www.duchenne-information.eu

behinderte menschen

Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten

Alberstraße 8, 8010 Graz, Tel. +43 (0) 316 32 79 36 www.behindertemenschen.at

Ausbildung | Gestaltung | Offset-Digitaldruck | Fertigung

 **RehaDruck**
sozialfair

RehaDruck, der; (Offset-Digital-
Druckerei in Graz, Ausbildung,
Gestaltung, Fertigung, Versand...)



www.rehadruck.at