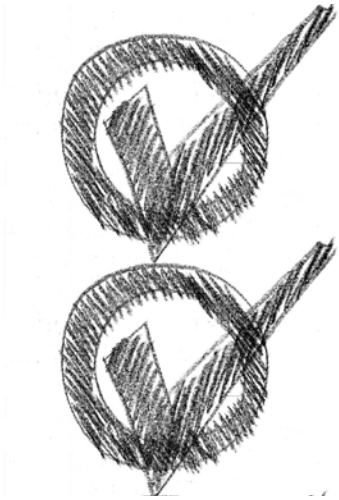
DMSG-Landesverband NRW e.V.

Jahresbericht 2024

dmsg
Deutsche
Multiple Sklerose
Gesellschaft
Landesverband
Nordrhein-Westfalen e.V.



Inhalt

Vorwort 4

Hintergrund und Ziele
Der DMSG-Landesverband NRW..... 6

Struktur des Verbandes
Organigramm..... 10
Schirmherrschaft..... 11
Gremien..... 12
Geschäftsstelle..... 17
Selbsthilfe vor Ort..... 18

Kennzahlen 2024 19

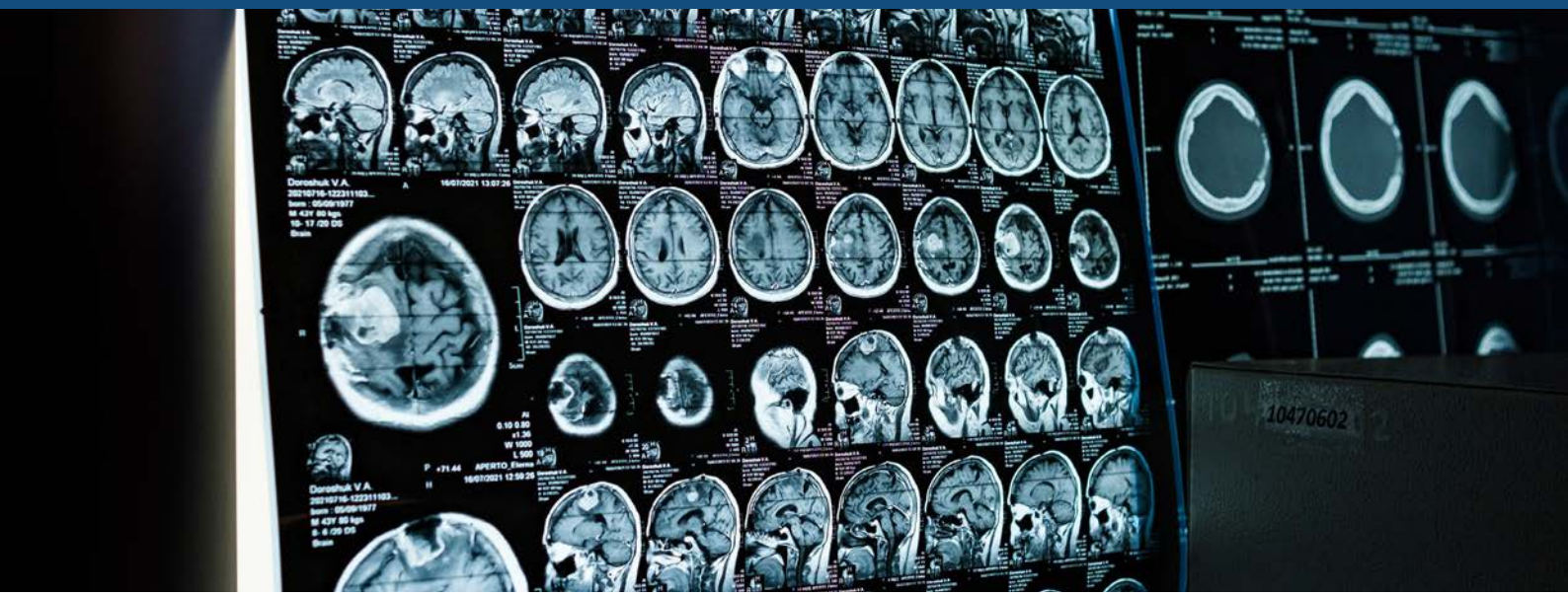
Das Jahr 2024
DANKE für einen tollen Welt-MS-Tag..... 22
Resi-Run 2024: Gemeinschaftsgeist und Engagement sorgen für tolle Spende..... 24
Erfolgreiche Präsenz des DMSG-Bundesverbandes und des DMSG-Landesverbandes NRW..... 25

Nachrufe
Dr. Sabine Schipper und Peter Worms in Gedenken an Dr. Bernhard Worms 26
In tiefer Trauer und ewiger Verbundenheit: Prof. Dr. Dietmar Seidel..... 29

Ehrungen
Ehrenamtliches Engagement gewürdigt: Preisträger aus NRW beim DMSG-Festakt 2024 ausgezeichnet 30

Forschungsförderung
Sonderfonds „Therapieforschung“..... 32

Dank
Danke!..... 33



1.000 Gesichter einer Krankheit

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische entzündliche Erkrankung von Gehirn und Rückenmark. Nach neuesten Zahlen sind wohl mehr als 280.000 Menschen in Deutschland davon betroffen, die meisten davon Frauen. Die Erkrankung beginnt meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr, also in der Zeit des beruflichen und familiären Aufbaus.

Man geht heute davon aus, dass die MS eine sogenannte Autoimmunerkrankung ist. Bei diesen Erkrankungen greift das Immunsystem fälschlicherweise körpereigenes Gewebe an, im Falle der MS Bestandteile von Gehirn und Rückenmark und dort vor allem das sog. „Myelin“, die Isolierung der „Kabel“ (sog. Axone), entlang derer die elektrischen Impulse laufen. Diese Schäden treten an verschiedenen Stellen im Zentralnervensystem („multipel“) auf. Nach dem Abklingen der Entzündung bleiben oft Herde zurück, die weniger weich als das umliegende Gewebe sind („sklerotisch“). Bei ca. 90 Prozent aller Betroffenen beginnt die Erkrankung mit plötzlich auftretenden neurologischen Störungen, sogenannten Schüben. Ein solcher Schub kann einige Wochen dauern und bildet sich oft wieder weitgehend zurück.

Bei ca. 10 Prozent der Betroffenen beginnt die Erkrankung von Anfang an schleichend („primär chronisch progredient“). Es können Lähmung oder Steifigkeit („Spastizität“) von Muskeln, Seh- und Gefühlsstörungen, Beeinträchtigung des Tastsinnes, Gleichgewichtsstörungen, Müdigkeit und Energieverlust auftreten. Der DMSG-Landesverband NRW e. V. unterstützt seit 1980 die über 40.000 MS-Erkrankten in Nordrhein-Westfalen bei der Suche nach Antworten, nach Information und Unterstützung.

Dr. Dieter Pöhlau
Landesvorsitzender

44 Jahre Hilfe für MS-Erkrankte und deren Angehörige in NRW

Im Landesverband NRW der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft begegnen wir täglich den Sorgen und Herausforderungen von Menschen mit MS und ihren Angehörigen.

Trotz der Fortschritte in der medizinischen Versorgung bleibt MS eine unheilbare Erkrankung, die Betroffene wie auch ihre Familien vor erhebliche physische, psychische und soziale Belastungen stellt.

Unser engagiertes Team – bestehend aus hauptamtlichen Fachkräften aus den Bereichen Recht, Soziales, Psychologie, Pädagogik, Öffentlichkeitsarbeit und Verwaltung sowie rund 600 ehrenamtlich Mitwirkenden – setzt sich mit ganzer Kraft dafür ein, die Auswirkungen der Erkrankung zu lindern und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

Unverzichtbar ist dabei die Unterstützung unserer Freundinnen, Freunde und Fördernden: Sie tragen mit Spenden, Projektförderungen oder testamentarischen Zuwendungen maßgeblich dazu bei, dass unsere Arbeit finanziell abgesichert ist. Viele MS-Erkrankte in NRW wissen diese Angebote sehr zu schätzen – nicht selten sprechen sie liebevoll von der „DMSG-Familie“. Für uns ist das ein besonders schönes Kompliment, denn neben fachlich fundierter Beratung möchten wir auch ein Ort des Rückhalts und der Geborgenheit in belastenden Lebensphasen sein. Darüber hinaus verstehen wir es als unsere Aufgabe, die Interessen MS-Erkrankter auch auf gesellschaftlicher und politischer Ebene zu vertreten – mit dem Ziel, Teilhabe und ein erfülltes Leben in der Gemeinschaft dauerhaft zu sichern.

Der vorliegende Jahresbericht gibt Ihnen einen Einblick in unsere vielfältige Arbeit in NRW. Neben den zentralen Tätigkeitsfeldern und Angeboten stellen wir Ihnen einige ausgewählte Projekte vor. Bei Fragen rund um die MS oder unsere Arbeit stehen mein Team und ich Ihnen selbstverständlich gerne zur Verfügung.

Dr. Sabine Schipper
Geschäftsführerin

Der DMSG-Landesverband NRW

Was tun, wenn das Leben plötzlich durch eine chronische Erkrankung eine ganz neue Wendung nimmt? Viele MS-Kranke wünschen sich in dieser Situation nicht nur medizinische Hilfe, sondern auch Unterstützung durch andere Erkrankte. Dieser Gedanke, der Basis der Selbsthilfe ist, führte im Oktober 1980 zur Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW e. V.

Gründung und Ziele des DMSG-Landesverbandes NRW e.V.

Die Schirmherrschaft übernahm Johannes Rau, der damalige Ministerpräsident Nordrhein-Westfalens. Hieraus entstand eine schöne Tradition: Auch die nachfolgenden Regierungschefs übernahmen diese Aufgabe. Zu Vorstandsmitgliedern wurden bestellt: Dr. Ulrich Firnhaber, Vorsitzender (Präsident des Landgerichts Mönchengladbach), Mariella von Klenck, 1. Stellvertreterin, Hans Hiltrup, 1. Stellvertreter (Sprecher des Vorstandes der Thyssen Handelsunion AG), Dr. Paul Wieandt, Schatzmeister (Vorstandsmitglied der Stadt-Sparkasse Düsseldorf). Beisitzer wurden Dr. Hans Jürgen Amelung (Mitglied des Vorstandes der Industriekreditbank AG – Deutsche Industriebank), Prof. Dr. med. Hans-Joachim Freund (Klinik für Neurologie der Universität Düsseldorf), Bernd Hebbering (Mitglied des Vorstandes der Horten AG), Dr. Helmar Lange (Begründer des Sonderfonds „Therapieforschung“) und Joachim von Roebel (auf Initiative der Johanniter). Gemeinsames Ziel des DMSG-Bundesverbandes sowie des Landesverbandes mit seinen Gliederungen war und ist die Verbesserung der Lebenssituation MS-Erkrankter und ihrer Angehörigen.

Anfangsphase des DMSG-Landesverbandes NRW e.V. und seine Aufgaben

Heute ist es selbstverständlich, sich nach einer Beratungsstelle oder einer Selbsthilfegruppe in der Nähe zu erkundigen. Schnelle und aktuelle Informationen dazu findet man in der Tageszeitung, bei Selbsthilfe-Kontaktstellen und natürlich im Internet. Doch 1980, im Jahr der Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW e. V., sah die Situation noch anders aus. Der Selbsthilfegedanke, ursprünglich entstanden aus den Emanzipationsbewegungen des 19. Jahrhunderts, hatte sich erst in Folge der Reformbewegungen der 1960er Jahre in der Bundesrepublik Deutschland verbreitet. Durch eine neue Diskussionskultur sowie einen offeneren Umgang mit psychischen und sozialen Problemen und auch mit körperlichen Erkrankungen war es möglich, Gleichbetroffene zu suchen, um sich auszutauschen. Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen sozialen und gesundheitlichen Problemen gründeten sich. Vor diesem Hin-

tergrund regte der DMSG-Bundesverband an, einen Landesverband in Nordrhein-Westfalen ins Leben zu rufen. Der neu gegründete DMSG-Landesverband sollte als Bindeglied zwischen örtlichen Selbsthilfegruppen und dem DMSG-Bundesverband arbeiten.

Die vorrangige Aufgabe des neuen Verbandes war es, MS-Erkrankte und ihre Angehörigen bei der Gründung und dem Aufbau von örtlichen Selbsthilfegruppen zu unterstützen. Die Mitarbeiter des Sozialdienstes arbeiteten vor Ort, sie begleiteten Gruppenprozesse, halfen bei praktischen Fragen, wie beispielsweise der Suche nach geeigneten Räumen, und förderten den Kontakt der örtlichen Selbsthilfegruppen zur Landesgeschäftsstelle. Waren bis zur Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW MS-Erkrankte und ihre Angehörigen außerhalb der ärztlichen Behandlung größtenteils auf sich gestellt, so boten die Selbsthilfegruppen die Möglichkeit zum Informations- und Erfahrungsaustausch, gegenseitige emotionale Unterstützung und praktische Lebenshilfe. Und ganz wichtig: Diese Hilfe sollte ganz unabhängig von wirtschaftlichen Interessen geboten werden! Ein stabiles Netz sollte entstehen, das dabei hilft, mit der MS gut zu leben.

Professionelle Unterstützung aus der Landesgeschäftsstelle

Nach der Anfangsphase des DMSG-Landesverbandes in NRW, in welcher der Sozialdienst überwiegend im Außendienst Gründung und Aufbau der DMSG-Gliederungen unterstützte, verlagerte sich seine Tätigkeit immer mehr in die Landesgeschäftsstelle. Bei der Beratung MS-erkrankter Mitglieder zeigte sich bald, dass trotz aller Unterstützung, die in DMSG-Gliederungen geleistet wurde, die psychischen Belastungen durch die Multiple Sklerose mit ihrem chronisch fortschreitenden, unvorhersagbaren Verlauf für Erkrankte und Angehörige nach wie vor groß blieben. Professionelle fachliche Beratungs- und Betreuungsangebote trugen dieser Erkenntnis Rechnung. Um den Anforderungen an die Beratung der MS-Erkrankten gerecht zu werden, erhielt das Team des DMSG-Sozialdienstes im Weiteren Unterstützung durch eine Diplom-Psychologin und einen Juristen.

Aufbau und Entwicklung der DMSG-Gliederungen in NRW

Ein Jahr nach der Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW e. V. bestanden bereits 25 DMSG-Kontaktkreise. Das gut funktionierende Selbsthilfenetz wurde im Laufe der Jahre nicht nur regional, sondern auch inhaltlich immer weiter ausgebaut. Zu denken ist hier an die MS-betroffenen Berater, die aufbauend auf ihrer eigenen Krankheitserfahrung und gerüstet mit einer speziellen Ausbildung, anderen Erkrankten und auch Angehörigen kompetent zur Seite stehen. Das aus den USA stammende Konzept der „Beratung unter Gleichen“ verbindet die eigene Betroffenheit, das Wissen um die Belastungen und Ängste, die die MS auslösen kann, mit einer fundierten fachlich-methodischen Ausbildung und realisiert so die grundlegenden Prinzipien der Selbsthilfe. Das Jobcoaching, die gezielte Angehörigenarbeit, Gruppen und Angebote für junge MS-Erkrankte oder das MS-Netzwerk für Kinder und Jugendliche NRW sind nur einige Angebote der DMSG in NRW, die immer spezifischer auf die Bedürfnisse MS-Betroffener zugeschnitten sind. Mit derzeit mehr als 70 Kontaktkreisen und Ortsvereinigungen ist es im Laufe der letzten 44 Jahre gelungen, diese Idee umzusetzen und für MS-Erkrankte und deren Angehörige ein flächendeckendes und stabiles Netz in ganz NRW zu schaffen. Die DMSG-Kontaktkreise arbeiten heute in enger Zusammenarbeit mit dem DMSG-Landesverband NRW außerordentlich selbstständig. Einige der Gruppen treffen sich seit vielen Jahren und sind zu festen Gemeinschaften zusammengewachsen.

Mehr als 550 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer tragen in NRW dazu bei, dass die Hilfe zur Selbsthilfe gelingen kann. Regelmäßige Gruppentreffen geben MS-Erkrankten und Angehörigen die Gelegenheit, sich über ihre besondere Lebenssituation auszutauschen. Neuerkrankte erhalten hier erste Informationen und finden Ansprechpartner. Gemeinsame Ausflüge und Feiern lenken von Alltagsproble-

men ab und wirken der durch die Erkrankung drohenden Vereinsamung und Isolation entgegen. Begleitet werden die DMSG-Gliederungen durch die Sozialdienst-Mitarbeitenden des DMSG-Landesverbandes, die bei Fragen und Problemen in der Landesgeschäftsstelle zur Verfügung stehen und regelmäßige Treffen und Supervision für die ehrenamtlich Mitarbeitenden anbieten. Der Infobrief des Landesverbandes versorgt die DMSG-Gliederungen mit aktuellen Informationen zur Erkrankung und mit Neuigkeiten aus der Landesgeschäftsstelle. Die Verwaltungsmitarbeitenden des DMSG-Landesverbandes NRW entlasten die ehrenamtlich Helfenden der DMSG-Kontaktkreise von Verwaltungstätigkeiten, um ihnen mehr Raum für die eigentlichen Selbsthilfeaufgaben zu schaffen. Im Beirat der DMSG-Gliederungen wird die Arbeit des DMSG-Landesverbandes NRW durch die ehrenamtlich gewählten Beiratsmitglieder beratend begleitet.

Ziele und Aufgaben des DMSG-Landesverbandes NRW

Der DMSG-Landesverband NRW e.V. bildet bis heute eine zentrale Anlaufstelle für MS-Erkrankte, Angehörige und Gruppen aus NRW. Zugleich besteht sein Auftrag darin, die Öffentlichkeit über die Erkrankung aufzuklären und sozialpolitische Ziele zugunsten MS-Erkrankter zu verfolgen. Schließlich trägt der DMSG-Landesverband NRW e.V. auch zur Erforschung der Multiplen Sklerose bei. Mit der kompetenten und engagierten ehrenamtlichen Unterstützung des fünfköpfigen Vorstandes stellen sich heute 13 Mitarbeiter in der Landesgeschäftsstelle in Düsseldorf den Herausforderungen der MS-Selbsthilfe im Jahr 2024. Das Team in Düsseldorf, aber auch die hauptamtlich Mitarbeitenden der DMSG-Ortsvereinigungen stehen für soziale, psychologische, juristische, pflegerische und praktische Fragen rund um die MS zur Verfügung.

Aufklären, beraten und helfen

Die richtige Entscheidung zu treffen setzt voraus, informiert zu sein. Deshalb sehen wir es als eine unserer wichtigsten Aufgaben an, die Mitglieder über alle MS-relevanten Themen möglichst umfassend zu informieren. Telefonisch, schriftlich, aber auch in persönlichen Beratungsgesprächen in der Landesgeschäftsstelle oder bei Hausbesuchen unterstützen unsere Mitarbeitenden MS-Erkrankte und Angehörige dabei, individuelle Lösungen für krankheitsbedingte Probleme zu finden. Mit Infomaterial, Seminaren und Vorträgen hilft das Team Erkrankten, Angehörigen und Fachpublikum dabei, mehr über die MS zu erfahren. Mit einer Internetseite, einem Facebook- und einem Instagram-Account, der Videoberatung oder dem Online-Seminar-Angebot werden dazu auch neue Medien eingesetzt. Die Mitarbeitenden begleiten auch heute noch Neugründungen von örtlichen Selbsthilfegruppen. Doch inzwischen können MS-Erkrankte, die sich zusammentun möchten, auch vor Ort schnelle Hilfe bekommen: Durch das Internet gelangt man an Informationen und Adressen, die bei einer

Gruppengründung helfen können. Selbsthilfe-Kontaktstellen unterstützen neue Gruppen außerdem zusätzlich bei praktischen Problemen. Seit 1990 berichtet der DMSG-Landesverband NRW regelmäßig im MS-Magazin über Themen rund um die Erkrankung und über vereinsrelevante Neuigkeiten. Eine große Auswahl an Broschüren zu einzelnen MS-relevanten Themen, die der Landesverband bereithält, ermöglicht es den Mitgliedern zusätzlich, sich intensiver mit einzelnen Aspekten ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen. Schon 1983 startete der DMSG-Landesverband NRW mit einem eigenen Seminarprogramm.

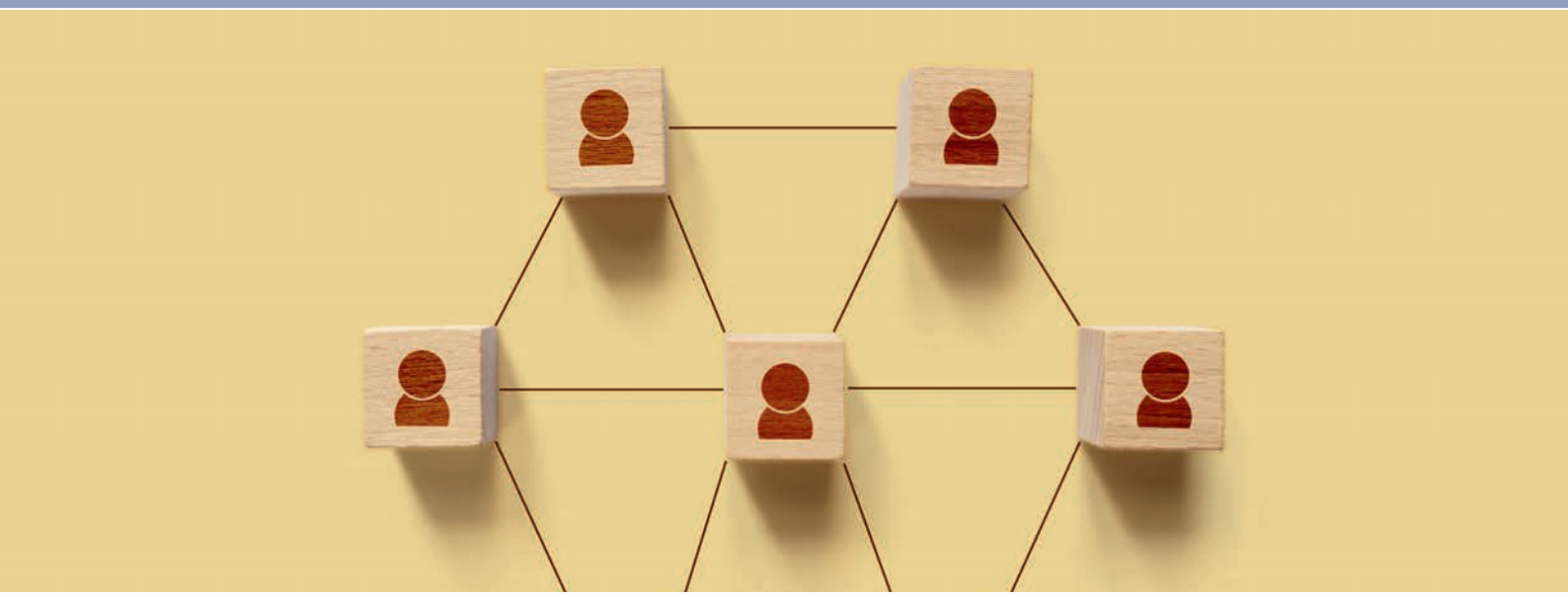
Mit diesem Seminarangebot möchten wir MS-Erkrankte und Angehörige informieren und ihnen zu einem kompetenten Umgang mit der Erkrankung verhelfen.

Öffentlichkeitsarbeit – Vertretung MS-Erkrankter in der Gesellschaft

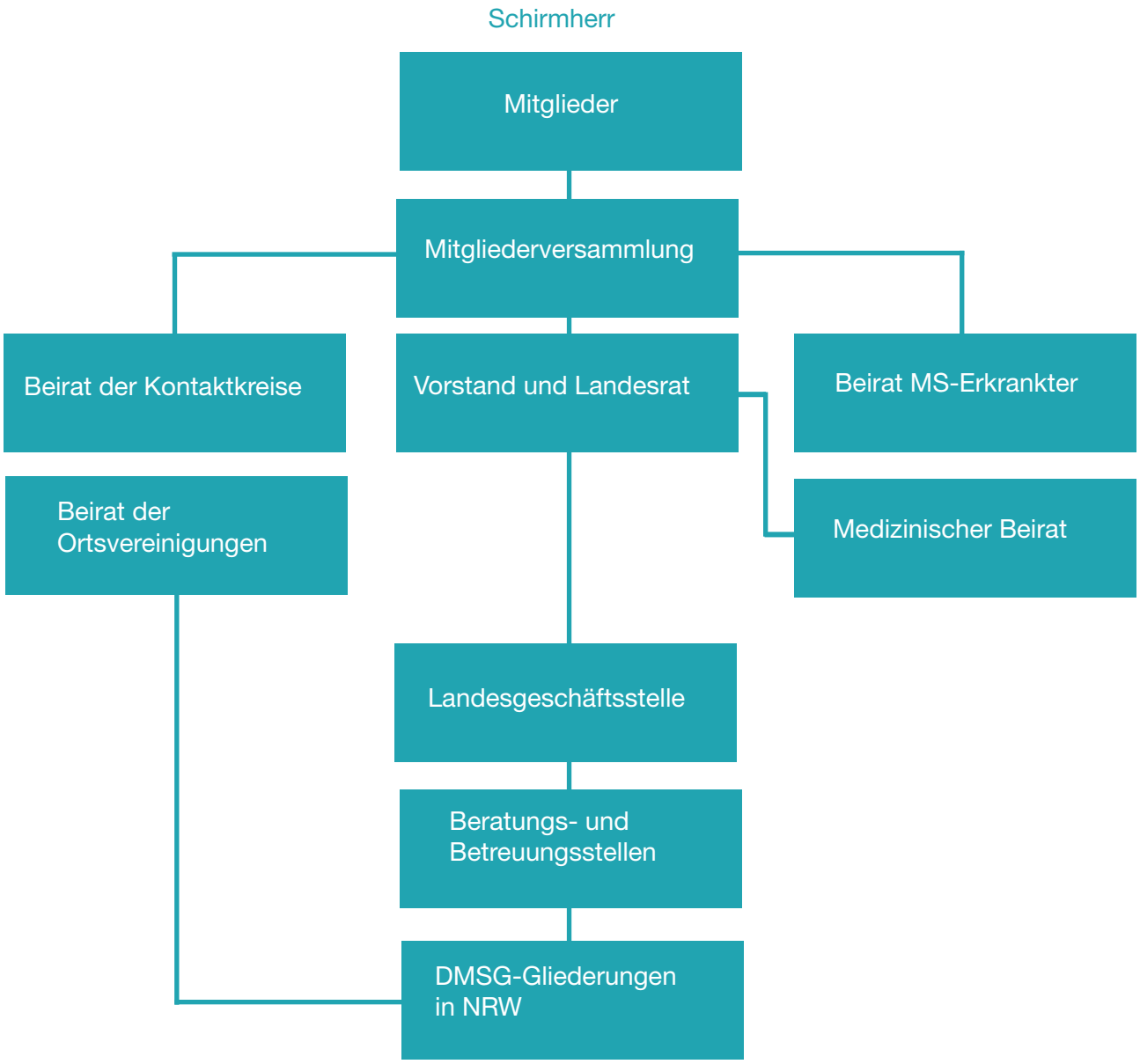
Ziel der Öffentlichkeitsarbeit ist es, das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Multiple Sklerose zu schärfen. So ist bis heute nicht überall bekannt, was die Krankheit bedeutet und welche Auswirkungen sie auf das Leben der Betroffenen hat. Auch ist es wichtig, dass die MS-Betroffenen von der DMSG und ihren Möglichkeiten erfahren, damit sie eine Anlaufstelle haben, an die sie sich wenden können. Informationsstände, eine Mitgliederzeitschrift, Presseartikel, verschiedene Benefizaktionen, eine Facebook-Seite, Instagram und eine Webseite sind nur einige der Maßnahmen und Instrumente, auf die Krankheit aufmerksam zu machen. Einen besonderen Stellenwert für die Öffentlichkeitsarbeit hat der Welt-MS-Tag am 30. Mai. Weltweit ruft dieser besondere Tag zur Solidarität mit den 2,8 Millionen MS-Erkrankten auf, will Aufmerksamkeit und Verständnis für die Belange MS-Erkrankter wecken. Der Landesverband kann beim Welt-MS-Tag glücklicherweise immer auf seine zahlreichen ehrenamtlich Mitarbeitenden zählen.

Akteur in Gesundheitspolitik und Forschung

Selbsthilfeorganisationen werden heute als „dritte Säule des Gesundheitswesens“ bezeichnet. Ihr Auftrag ist es, in der Sozial- und Gesundheitspolitik mitzuwirken und auf einer Ebene mit Leistungsträgern und -erbringern Verbesserungen der Lebenssituation chronisch Kranker mitzugestalten. Um mehr als nur Alltagsbeobachtungen und -erfahrungen in die Diskussion einbringen zu können, leistet der DMSG-Landesverband NRW e. V. wichtige Beiträge zur MS-Forschung. Durch die engagierte Mitarbeit der DMSG-Mitglieder in NRW an der über viele Jahre weltweit größten Fragebogenaktion haben MS-Erkrankte ihre eigene Sichtweise zu Symptomen, zu krankheitsbedingten Belastungen und zu unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten dargestellt. Daher kann der Landesverband nun konkrete Studienergebnisse in die Diskussion einbringen: Beispielsweise wurde deutlich, dass unsichtbare Symptome wie die Fatigue oder Depression die Lebensqualität MS-Erkrankter maßgeblich beeinträchtigen. Auch konnten die Lebensumstände MS-Erkrankter umfassend erhoben werden. Mit diesen und weiteren Erkenntnissen setzt der DMSG-Landesverband klare Impulse zur Verbesserung der Lebenssituation MS-Erkrankter in NRW.



Organigramm



Schirmherrschaft

Unser ganz herzlicher Dank gilt dem Ministerpräsidenten des Landes NRW, Hendrik Wüst, der die Schirmherrschaft für unseren Landesverband übernommen hat.

Gremien

Vorstand

Der Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden und drei Stellvertretern sowie dem Schatzmeister. Je ein Stellvertreter wird auf Vorschlag des Beirates der Ortsvereinigungen, des Beirates der Kontaktkreise und des Beirats MS-Erkrankter gewählt. Dem Vorstand muss mindestens ein MS-Kranker angehören.

Der Vorstand führt die laufenden Geschäfte des Landesverbandes und stellt seinen Haushalt auf. Er führt die Beschlüsse des Landesrates und der Mitgliederversammlung aus. Er ist Vorstand im Sinne des § 26 BGB. Zwei Vorstandsmitglieder vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich.

Die Tätigkeit des Vorstandes ist ehrenamtlich.

Sitzungen des Vorstandes werden vom Vorsitzenden nach Bedarf oder auf Antrag von mindestens zwei Vorstandsmitgliedern einberufen.

Dr. Dieter Pöhlau (Vorsitzender)

Dr. Andreas Jerschensky (Schatzmeister)

Andrea Arntz

Christian Bonnen

Meike Porwol-Schneider

Landesrat

Der Landesrat ist das höchste Entscheidungsorgan zwischen den Mitgliederversammlungen.

Ihm gehören an:

- die Mitglieder des Vorstandes;
- vier weitere Mitglieder, die auf Vorschlag der Beiräte des Landesverbandes gewählt werden. Eines dieser Mitglieder muss eine an MS erkrankte Person sein. Diese Mitglieder können nicht gleichzeitig Mitglieder des Vorstandes sein;
- zwölf weitere Personen, wovon sieben auf gemeinsamen Vorschlag der Beiräte der Ortsvereinigungen und Kontaktkreise gewählt werden. Auch hier ist es so, dass die gewählten Mitglieder nicht gleichzeitig Mitglieder des Vorstandes sein können.

Mindestens fünf Mitglieder des Landesrates müssen an MS erkrankt sein.

Zu den Aufgaben des Landesrates gehört u. a. der Beschluss des vom Vorstand aufgestellten Haushalts. Ferner hat der Landesrat die Finanzordnung zu beschließen und die dort genannten Vereinbarungen mit den Ortsvereinigungen zu genehmigen.

Er beschließt überdies die Grundsätze für die Aufgabenwahrung aller Gliederungen des Landesverbandes.

Der Vorsitzende des Vorstandes führt den Vorsitz im Landesrat. Alle Gremiumsmitglieder sind ehrenamtlich tätig.

Dr. Dieter Pöhlau (Vorsitzender)

Prof. Dr. Orhan Aktas

Andrea Arntz (Vorstand)

Dr. Florian Bethke

Christian Bonnen (Vorstand)

Jutta Brozies

Daniel Bunk

Cristian Caro-Valenzuela

Lydia Dabringhausen

Dr. Markus Heibel

Dr. Andreas Jerschensky (Schatzmeister)

Margret Kaminski

Katrin Kormann

Meike Porwol-Schneider (Vorstand)

Felicitas Theofel

Dr. Sebastian Schimrigk

RA Karl-Heinz Schwermer

Gaby Schulte-Kalitz

Dr. Franz Waldmann

Daniela Wendt

Dr. Helmut Wolters

Beirat der Kontaktkreise

Ein Verband mit engagierten Mitgliedern und dem Willen, Gestaltungsmöglichkeiten vorzuhalten, hat beste Voraussetzungen, gemeinsam und lebendig Neues anstoßen zu können. Neun ehrenamtlich engagierte Mitglieder aus den NRW-weit bestehenden DMSG-Kontaktkreisen wurden auf der Mitgliederversammlung in den Beirat der DMSG-Kontaktkreise gewählt.

Unsere DMSG-Kontaktkreise bieten MS-Erkrankten und Angehörigen in den einzelnen Orten NRWs die Möglichkeit zur Information und zum Austausch, dem Erleben von Gemeinschaft sowie gegenseitiger Hilfe. Damit der jeweilige Kontaktkreis bzw. seine Sprecher und Sprecherinnen mit ihren Anliegen, Ideen und Problemen bzw. Bewältigungsstrategien nicht isoliert in NRW auf „weiter Flur“ stehen, wurde in die Satzung des Verbandes der Beirat der DMSG-Kontaktkreise eingebunden. In diesem Beirat ist auf den zumeist zweimal jährlich stattfindenden Sitzungen Raum für Austausch und Anregungen. Der Beirat ist sowohl berechtigt, Anträge an Vorstand bzw. Landesrat zu stellen als auch der Mitgliederversammlung Vorschläge für die einzelnen Organe zu machen.

Martin Braun

Lydia Dabringhausen

Susanne Fünger

Katrin Kormann

Astrid Linzen

Uwe Stommel

Vera Wulf-Heinevetter

Gerda Zumbusch

Beirat der Ortsvereinigungen

Dem Beirat der Ortsvereinigungen gehört aus jeder der bestehenden Ortsvereinigungen ein von diesen benanntes Mitglied an.

Aufgabe des Beirats der Ortsvereinigungen ist es, über die besonderen Aufgaben und Probleme der Ortsvereinigungen zu beraten, den Erfahrungs- und Meinungsaustausch zu fördern sowie Anträge und Anregungen an den Vorstand und den Landesrat zu richten und der Mitgliederversammlung Wahlvorschläge für diese Organe zu unterbreiten.

Dr. Helmut Wolters

Margret Kaminski

Kerstin Schallehn

Beirat MS-Erkrankter

Dem Beirat MS-Erkrankter NRW sollen bis zu zehn an MS erkrankte Mitglieder des Landesverbandes angehören. Sie werden von der Mitgliederversammlung auf vier Jahre gewählt.

Aufgabe des Beirates MS-Erkrankter NRW ist es, die Belange der MS-Kranken in die Arbeit aller Gliederungen des Landesverbandes einzubringen, Anträge und Anregungen an den Vorstand und den Landesrat zu richten und der Mitgliederversammlung Wahlvorschläge für diese Organe zu unterbreiten. Auch in diesem Beirat sind alle Gremiumsmitglieder ehrenamtlich tätig.

Andrea Arntz

Simone Bammesberger

Antje Blinde

Jutta Brozies

Andrea Kalthoff

Heinz-Bernhard Petertonkoker

Daniela Wendt

Medizinischer Beirat

Der Medizinische Beirat besteht aus neun Fachleuten.

Ihm gehören bis zu sieben mit der Betreuung von MS-Kranken erfahrene und an der Arbeit der DMSG besonders interessierte Ärzte an. Von diesen werden drei Mitglieder auf vier Jahre vom Vorstand berufen.

Diese können vier weitere ärztliche Mitglieder und zwei weitere in der Betreuung von MS-Kranken erfahrene Fachleute, von denen mindestens einer ein Psychologe bzw. eine Psychologin sein soll, zuwählen. Die Amtszeit dieser sechs Mitglieder ist an diejenige der drei vom Vorstand berufenen Mitglieder gebunden.

Der Medizinische Beirat soll Gutachten und Stellungnahmen zu Vorschlägen und Anfragen abgeben, die sich auf die ärztliche Mitwirkung im Rahmen der Arbeit des Landesverbandes beziehen.

Er kann Anträge und Anregungen an den Vorstand und den Landesrat richten und hat der Mitgliederversammlung Wahlvorschläge für den Landesrat zu unterbreiten.

Alle Mitglieder des Gremiums sind ehrenamtlich tätig.

Prof. Dr. Hartung

PD. Dr. Petereit

Prof. Dr. Haupts

Dr. Bethke

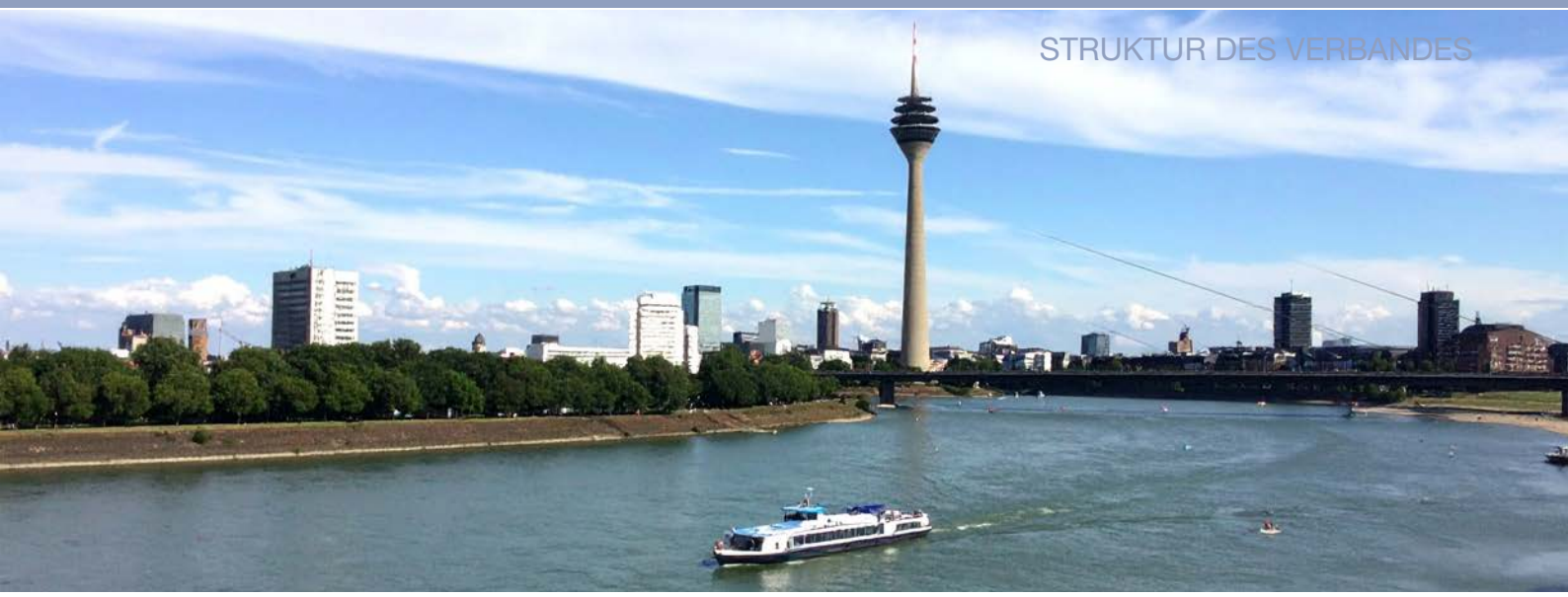
Prof. Dr. Gold

Dr. Heibel

Dr. Meier

Prof. Dr. Penner

Dr. Sackmann



Geschäftsstelle

Auch (oder gerade) heute ist es wichtig, für MS-Betroffene eine unabhängige Anlaufstelle zu sein. Gerne steht das Team der DMSG in NRW den Erkrankten, Angehörigen und interessierten Fachleuten zur Seite.

Dr. Sabine Schipper
Geschäftsführerin
Diplom-Psychologin
/ Psychologische
Psychotherapeutin

Beatrice Michalsen
Sozialarbeiterin B. A.

Julia Hose
Sozialarbeiterin B. A.

Anne-Luise Ahner
Erziehungswissen-
schaftlerin B.A.

Diakonin
Sonja Mursch
Dipl.-Sozialpädagogin

Beate Hüttermann
Dipl.-Sozialwissen-
schaftlerin

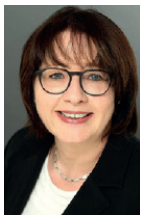
Luise Ellenberger
Dipl.-Psychologin

Daniela Siemonsmeier
Juristin

Manuel Grimbach
Öffentlichkeitsarbeit

Moritz Altenburger
Online-Veranst.

Sandra Thelen
Buchhaltung



Monika Moor
Verwaltung / Empfang
KK-Buchhaltung

Margit Sprenger
Zentrale

Elke Ackermann
Mitglieder- und
Spenderbetreuung

Claus Marschel
Rüstiger Rentner

Selbsthilfe vor Ort

Ein stabiles Netz der Hilfe für MS-Erkrankte in NRW bilden die DMSG-Gliederungen. Dies sind die rechtlich unselbstständigen Kontaktkreise und die selbstständigen Ortsvereinigungen, die ihrerseits z. T. noch eine Vielzahl eigener Gruppen haben.

Mehr als 550 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer tragen in NRW dazu bei, dass die Hilfe zur Selbsthilfe gelingen kann.

Gemeinsame Ausflüge und Feiern, die von Alltagsproblemen ablenken und durch die Erkrankung drohenden Vereinsamung und Isolation entgegenwirken können, konnten durch die Corona-Pandemie nicht wie gewohnt stattfinden. Neue Wege mussten gefunden werden.

Durch Online-Seminare konnten wir trotzdem Veranstaltungen und Vorträge anbieten und für unsere Mitglieder da sein. Besonders unser virtuelles Gesprächsangebot „Ankerpunkt – Ein virtueller Treff als Anker in schweren Zeiten“ wurde gut aufgenommen.

Der DMSG-Landesverband NRW e. V. unterstützt und begleitet das große Engagement sowohl der ehrenamtlich Helfenden als auch der verschiedenen Gliederungen der DMSG in NRW intensiv. Regelmäßige Treffen sowie Informations- und Schulungsveranstaltungen sollen die Helfenden in ihrer wichtigen Arbeit unterstützen und ihnen bei Problemen Rückhalt bieten. Bei Fragen der Helfenden stehen die hauptamtlich Mitarbeitenden dem Ehrenamt immer gern zur Seite.

Jahreskennzahlen 2024

Nachfolgend finden Sie hier die wichtigsten Zahlen zur Struktur, der geleisteten Arbeit (Tabelle 1) sowie den wirtschaftlichen Belangen (Tabelle 2).

Die Zahl der Mitglieder ist (von 6.813 auf 6.807) wie auch die Zahl der Gruppen gesunken (74 Gruppen in 2024 zu 77 Gruppen in 2023). Festzuhalten ist, dass die Auflösung der Gruppen im Wesentlichen auf Altersgründe oder aber ein Ausscheiden der Teilnehmer (oft auch aus Alters- und damit einhergehenden Beeinträchtigungsgründen) in den Gruppen begründet liegt. Dem leichten Rückgang der Mitgliedszahlen ging im Vorjahr 2023 jedoch ein Anwachsen voraus, das sicherlich auf die intensive Kampagne in den Medien zurückzuführen war, die der DMSG-Bundesverband in genanntem Jahr realisieren konnte.

Tabelle 1: Jahreskennzahlen

Mitglieder (nach BGB)	6.807
Kontakt- und Selbsthilfegruppen (nur DMSG)	74
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen (Anzahl)	13*
umgerechnet in Vollzeitstellen (sozialversichert inkl. pauschal)	7,72
Ehrenamtliche (dokumentiert)	560
Beratungen (qualitativ)	6.660**
• durch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	816
• durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen	5.844
Versand und Abgabe von Informationsmaterialien	33.864
Zugriffe Internet	78.300
Publikationen der DMSG	14
Seminare, Fachvorträge, Fortbildungen für Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche (LV und Kontaktgruppen), Symposien / Veranstaltungen, Behindertenfreizeiten und Familienentlastung	284

* ohne hauptamtlich Mitarbeitende der Ortsvereinigungen

**enthalten sind die Beratungen durch hauptamtliche Sozialdienstmitarbeiter*innen der DMSG-Ortsvereinigungen

Die Zahl der Veranstaltungen der Landesgeschäftsstelle und auch der Gruppen ist weiterhin sehr hoch, insbesondere durch die virtuellen Angebote (284 in 2024 zu 259 in 2023).

Die Beratungszahl liegt über dem Vorjahr, während die Anzahl Ehrenamtler abnimmt (Beratungen 6.660 in 2024 zu 5.963 in 2023; Ehrenamtler 560 in 2024 zu 580 in 2023). Die Gliederungen, die aufgelöst wurden, erklären den Schwund im Ehrenamt. Nach der Pandemie zeigt sich nach wie vor, dass viele Fragen, die sonst in Einzelberatungen gestellt wurden, heute auch über virtuelle (Gruppen-)Angebote abgedeckt werden. Die Beratungen, die im Sozialdienst ankommen, zeigen sich häufig hochkomplex. Hier entsteht oft die Notwendigkeit eines sehr umfassenden Einsatzes des Sozialdienstes mit Hausbesuchen oder vielfältigen Hilfeleisten bei Widersprüchen, Anträgen und ähnlichem. Die Zahl der Paarberatungen hat überdies zugenommen.

Wie bereits in den Vorjahren zeigte sich auch in 2024, wie wichtig die virtuelle Arbeit ist: Viele Erkrankte, die früher nur zögerlich Kontakt zur DMSG aufnahmen, schätzen die Online-Veranstaltungen, um Orientierung zu bekommen. Und auch mobilitätseingeschränkte Teilnehmer nutzen gerne die Möglichkeit, ohne beschwerliche Anreise die Informationen und den Austausch sowie auch die Beratung in Anspruch zu nehmen.

Durch Nachlässe wurde die wirtschaftliche Situation auch in 2024 wieder einmal zum Positiven gewendet. Wir sind den Erblassern, deren Leben durch die MS maßgeblich beeinflusst wurde, sehr dankbar. Es macht uns dankbar, aber auch demütig zu sehen, welchen Einfluss die MS auf das Leben unserer Erblasser genommen hat!

Das wiederum positive Jahresergebnis darf uns alle aber nicht über die anspruchsvolle wirtschaftliche Situation der Gesundheitsselbsthilfe in NRW hinwegtäuschen: Für eine verlässliche Arbeit mit und für MS-Betroffene braucht es Erbschaften, Spenden und auch neue Mitglieder, um die umfassende und wichtige Betreuungsarbeit und auch die Forschungsförderung der DMSG weiterhin zu finanzieren.

Tabelle 2: Gewinn- und Verlustrechnung

		2024	2024	2023
1.	Erträge aus Mitgliedsbeiträgen		316.235,01 €	311.150,08 €
2.	Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		354.252,15 €	439.292,80 €
3.	Erträge aus Zuschüssen		318.881,71 €	338.615,60 €
4.	Erträge Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		4.851,70 €	3.751,27 €
5.	Sonstige betriebliche Erträge		38.135,94 €	43.920,77 €
6.	Personalaufwand		-568.760,50 €	-630.376,91 €
	a) Löhne und Gehälter	-449.404,28 €		
	b) Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung und für Unterstützung	-119.356,22 €		
7.	Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		-4.974,70 €	-16.674,62 €
8.	Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		-219.066,85 €	-218.543,19 €
9.	Aufwand aus Finanzausgleich		-54.088,00 €	-59.350,22 €
10.	Sonstige betriebliche Aufwendungen		-188.057,74 €	-187.814,37 €
11.	Zinsen und ähnliche Erträge		57.060,94 €	56.537,87 €
12.	Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens		0,00 €	-318,00 €
13.	Zinsen und ähnliche Aufwendungen		0,00 €	0,00 €
14.	Steuern		0,00 €	0,00 €
15.	Entnahmen aus den Rücklagen		245.804,50 €	259.733,81 €
16.	Einstellungen in die Rücklagen		-300.274,16 €	-339.924,89 €
17.	Bilanzgewinn/-verlust		0,00 €	0,00 €

DANKE für einen tollen Welt-MS-Tag

Rund um den Globus sorgte der Welt-MS-Tag wieder für ein internationales Gemeinschaftsgefühl. Das von der Multiple Sclerosis International Federation (msif) ausgegebene Rahmenthema beschäftigt sich in 2024 mit dem Thema „Meine MS-Diagnose“ – das Motto für Deutschland lautete daran angepasst „Mit Mut und Stärke leben lernen“.

Der DMSG-Landesverband NRW freut sich sehr, dass das Motto mit allen ehrenamtlich Mitarbeitenden in das ganze Bundesland getragen wurde. So waren wieder viele Aktionen in NRW verteilt.

Schon traditionell stellte die Veranstaltung der Deutschen Multiple Sklerose Stiftung NRW (DMSS NRW) den Auftakt für die Aktivitäten im Land dar.

Dieses Jahr war das Hotel Franz in Essen Gaststätte für die Veranstaltung. Unter dem Motto des Welt-MS-Tages „Mit Mut und Stärke leben lernen“ wurde ein vielseitiges Programm geboten. Geschäftsführerin Dr. Sabine Schipper begrüßte die zahlreichen Gäste.

Prof. Dr. Markus Krämer referierte im Anschluss über die Immuntherapien „Wo wir stehen!“. So gab Prof. Krämer einen Überblick über die aktuellen Medikamente und erklärte die jeweiligen Wirkmechanismen.

Nach diesem interessanten Vortrag des Leitenden Oberarztes des Alfried-Krupp-Krankenhauses nahm Prof. Dr. Refik Pul dies auf und gab einen Zukunftsausblick der Medikamente mit dem Titel „Wo geht die Reise hin?“ Dabei erklärte der Oberarzt der Klinik für Neurologie der Uniklinik Essen, welche Forschungen aktu-

ell betrieben und welche Ansätze hier verfolgt werden.

Dr. Dieter Pöhlau und Dr. Sabine Schipper gingen anschließend noch einmal näher auf das Thema „Mit Mut und Stärke leben“ ein.

Dr. Pöhlau hatte dabei den Schwerpunkt auf Symptomatische Therapien und gab unter dem Stichpunkt „Symptome managen“ praktische Tipps und klärte über verschiedene Möglichkeiten auf. Dr. Sabine Schipper behandelte vor allem die psychologischen Aspekte und wies auf, wie man die „Psyche stärken“ kann.

Die Vorträge zu den verschiedenen Schwerpunkten fanden großen Anklang, das zeigte sich auch am regen Interesse und den Nachfragen in der Podiumsdiskussion.

Im Anschluss an die Vorträge war es Dr. Dieter Pöhlau und Dr. Sabine Schipper eine große Freude, den Dr.-Helmar-Lange-Preis zu verleihen. Dieser besondere Preis wird seit 2019 vergeben und ist mit einem Preisgeld von 10.000 Euro verbunden. Das Preisgeld dient zur Unterstützung der wissenschaftlichen Arbeiten des Preisträgers. Eine ganz besondere Freude und Ehre war es, dass die beiden Töchter Dr. Langes anwesend waren.

Dieses Jahr wurde Prof. Dr. Dr. Philipp Zimmer für seine großartige Forschung ausgezeichnet.

Der DMSG-Landesverband NRW freut sich außerordentlich, Prof. Dr. Dr. Zimmer diesen Preis verleihen zu können! Im Anschluss an die Preisverleihung beteiligten sich alle Protagonisten an der sehr lebhaften Podiumsdiskussion „MS: Wo stehen wir?“ Im Austausch untereinander endete auch die Veranstaltung.

Resi-Run 2024: Gemeinschaftsgeist und Engagement sorgen für tolle Spende

Am Sonntag, den 26. Mai 2024, fand der jährliche Resi-Run rund um den Baldeneysee statt. Mit 91 Teilnehmern und einer Spendensumme von 2.789,93 € zugunsten der DMSG wurde der Lauf zu einem vollen Erfolg.

Der Resi-Run, initiiert von Katja Michalek und unterstützt von zahlreichen lokalen Sponsoren und Helfern, darunter die Freiwillige Feuerwehr Heisingen und das Sheraton Essen, zeigte einmal mehr, wie sehr Sport und soziales Engagement in Essen Hand in Hand gehen. Der Lauf wurde von Oberbürgermeister Thomas Kufen eröffnet, der die Veranstaltung nun schon zum zweiten Mal unterstützt. Vor Ort war auch Dr. Sabine Schipper, die den Spendenscheck freudig entgegennahm.

Das Event bot neben dem sportlichen Wettbewerb auch Unterhaltung durch die Sängerin Teneja , den Zauberkünstler Lukas Jung und die Veranstaltungsagentur Kumpelevents. Ein technisches Missgeschick beim Startschuss tat der guten Stimmung keinen Abbruch – die Läufer starteten dennoch motiviert und wurden am Ziel von jubelnden Zuschauern empfangen.

Besondere Anerkennung fand Katja Michalek, die Initiatorin des Laufs, die dank professioneller Vorbereitung durch den Lauftrainer Joshua Rißel dieses Jahr ihre persönliche Bestzeit erreichte.

Erfolgreiche Präsenz des DMSG-Bundesverbandes und des DMSG-Landesverbandes NRW

Die Rehacare 2024, eine der weltweit bedeutendsten Fachmessen für Rehabilitation, Pflege, Prävention und Inklusion, fand dieses Jahr wieder in Düsseldorf statt und zog zehntausende Besucher an.

An vier Tagen präsentierten internationale Aussteller innovative Produkte, Dienstleistungen und Ideen, die Menschen mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen oder Pflegebedürftigkeit mehr Selbstbestimmung und Lebensqualität ermöglichen sollen. Unter den Ausstellern war auch der DMSG-Bundesverband, der zusammen mit dem DMSG-Landesverband NRW vor Ort war, um die DMSG sichtbar zu repräsentieren und einen wichtigen Beitrag zu dieser Veranstaltung zu leisten.

Die Rehacare bietet Erkrankten, Angehörigen, Fachleuten und Interessierten nicht nur einen umfassenden Überblick über aktuelle Trends und Entwicklungen, sondern auch wertvolle Gelegenheiten für Austausch und Beratung. Der Messestand der DMSG war dabei ein zentraler Treffpunkt für Menschen, die sich über MS und die Angebote des Verbandes informieren wollten. Neben umfangreichem Informationsmaterial zur MS-Beratung und zu den Leistungen der DMSG konnten die Besucher auch Gespräche führen.

Der Messestand war wieder ein voller Erfolg. Es konnten zahlreiche Gespräche geführt werden. Ein besonderes Highlight war der Besuch von Claudia Middendorf, der Beauftragten der Landesregierung NRW für Menschen mit Behinderung sowie für Patientinnen und Patienten in NRW, die den DMSG-Stand besuchte und den Austausch mit der DMSG suchte.

Auch die vielfältigen Vorträge und Diskussionsrunden der Rehacare boten Gelegenheiten, um aktuelle Herausforderungen und Lösungsansätze im Umgang mit chronischen Erkrankungen zu beleuchten. Hier konnten die Besucher wertvolles Wissen und Erkenntnisse mitnehmen.

Die DMSG blickt auf eine erfolgreiche Messebeteiligung zurück und ist dankbar für das große Interesse und die bereichernden Gespräche. Die Rehacare 2024 hat einmal mehr gezeigt, wie wichtig es ist, als Verband Präsenz zu zeigen und ich aktiv für die Interessen und Bedürfnisse von Menschen mit MS einzusetzen.

Dr. Sabine Schipper und Peter Worms in Gedenken an Dr. Bernhard Worms

Liebe Frau Dr. Schipper, lieber Herr Worms, für uns alle war die Todesnachricht von Dr. Bernhard Worms sehr traurig. Lieber Herr Worms, für Sie natürlich als Familie, aber liebe Frau Dr. Schipper, auch Sie hatten eine ganz besondere Beziehung zu Dr. Worms.

Frau Dr. Schipper, bei seiner Verabschiedung als Vorsitzender der DMSG-Ortsvereinigung Köln nannten Sie ihn den „besten Menschen der Welt". Bitte erklären Sie uns das!

Bernhard Worms verband für mich sehr viele Eigenschaften, die ihn für mich zu einem ganz besonderen Menschen oder tatsächlich dem Idealbild eines guten Menschen machten: Er war klug und gebildet – ohne je damit zu prahlen. Er war christlich und sozial – ohne zu missionieren. Er war verlässlich, strukturiert, impulsgebend – ohne damit andere zu überfahren. Er war hilfsbereit, einfühlsam und warmherzig – ohne dabei jemals die Augenhöhe zu denen zu verlieren, denen er hilfreich zur Seite stand.

Ich könnte die Liste noch weiter fortsetzen, aber ich denke, es kommt zum Ausdruck, dass mir meine damalige Formulierung sehr, sehr ernst war.

Lieber Herr Worms, Sie sehen das Engagement Ihres Vaters natürlich aus einem ganz besonderen Blickwinkel. Wie war es für Sie als Sohn?

Mein Vater hat mich zeitlebens in allem sehr geprägt. Seine Präsenz und sein Wirken habe ich privat und später auch beruflich überall mitbekommen. Dies dauert bis heute fort. Vor allem seine absolute Verlässlichkeit, seine Bereitschaft, unserer Gesellschaft zu dienen, in der DMSG und in so vielen anderen Bereichen und Organisationen unseres Landes, und seine Fähigkeit, den Menschen auf Augenhöhe zu begegnen und sie zu motivieren, selbst Verantwortung zu übernehmen, sind für seinen Charakter bezeichnend. Sein Engagement, verbunden mit seiner Warmherzigkeit und Menschlichkeit sind und bleiben für mich Vorbild.

Herrn Dr. Worms wurde noch Ende 2024 die Ehre zuteil, die goldene Ehrennadel des Bundesverbandes zu erhalten. Leider konnte diese Ehrung in Berlin nicht mehr durchgeführt werden, daher haben wir diese noch in Frechen nachgeholt, nur wenige Tage vor seinem Tod. Wie war für Sie diese Ehrung, liebe Frau Dr. Schipper?

Zutiefst berührend! Ich werde den Abend nie vergessen! Bei unserer Begrüßung war mir bereits klar, dass es unser letztes Zusammentreffen sein wird. Denn, wenn ein Bernhard Worms zu erkennen gibt, dass es ihm gesundheitlich nicht gut geht, dann ist das ein eindeutiges Warnsignal.

Dass er trotz seiner angegriffenen Gesundheit diese Präsenz zeigte, die ihm so zu eigen war, ist schon allein ganz bewundernswert.

Aber er gab uns an diesem Abend noch mehr: Herr Worms hielt eine Rede ohne Mikrofon, die jeden von uns erreichte – auditiv und emotional. Ein großartigeres Plädoyer für Mitmenschlichkeit und Engagement kann ich mir nicht vorstellen! Und gerade seine authentischen Worte zur unantastbaren Würde des Menschen haben mich persönlich auf eine Art berührt, die ich gar nicht richtig in Worte fassen kann. Am ehesten kann ich es vielleicht so beschreiben: Ein wahrer Menschenfreund gibt uns Anker und Kompass zugleich, um hoffentlich unserer menschlichen, sozialen und Strukturverantwortung gerecht zu werden.

Viele von uns haben das an dem Abend sicherlich auch als Auftrag empfunden. Wir als DMSG wollen uns darum nach Kräften bemühen. Ich für mich kann nur sagen: Wenn ich bei diesem Bemühen auch nur ansatzweise an das Lebenswerk von Herrn Dr. Bernhard Worms heranreiche, dann bin ich schon sehr zufrieden.

Lieber Herr Worms, die Ehrung stand zwischenzeitlich schon sehr auf der Kippe, da Ihr Vater stark erkältet war. Wie froh sind Sie, dass die Ehrung noch durchgeführt werden konnte?

„Ich bete, dass der liebe Gott mir die Kraft gibt, diese Ehrung entgegenzunehmen, und dass ich noch einmal zu den Menschen sprechen kann“,

das genau waren seine Worte zu uns als Familie, wenige Tage vor der Ehrung. Mein Vater spürte wohl, dass er nicht mehr häufig öffentlich werde auftreten können. So hat er in seiner Dankesrede in der Frechener Kulturkirche Alt St. Ulrich zu uns davon gesprochen, dass es seine „letzte öffentliche Rede“ sein werde. Und so war es.

Es gibt daher nichts anderes als Dankbarkeit, dass unser Vater diesen Tag erleben durfte und er dieser Ehrung auf seine unnachahmliche Art seinen Stempel geben konnte. Er war bis zu seiner letzten Stunde beseelt davon, den Menschen etwas zu geben, was wir heute immer mehr so schmerzlich vermissen: nämlich Halt, Orientierung und Verlässlichkeit. Und dies immer im Licht der Nächstenliebe und im Dienst am Nächsten.

Lieber Herr Worms, Ihr Vater war Träger aller Bundesverdienstkreuze. Welche Leistungen waren für Sie die beeindruckendsten, welche Ehrungen waren auch Ihrem Vater besonders wichtig?

Bei vielen seiner Ehrungen konnte unsere Familie dabei sein. Beispielsweise bei seiner Ehrung im Bundeskanzleramt, damals noch in Bonn, wo er das Große Bundesverdienstkreuz mit Stern und Schulterband aus den Händen von Bundeskanzler Helmut Kohl erhalten hatte.

Auch die Ehrung in Brüssel anlässlich seiner Verabschiedung als Präsident der Europäisches Seniorenunion war beeindruckend. Dies

vor dem Hintergrund, dass Abgeordnete aus über 20 Europäischen Staaten über den Vater sprachen und seine Verdienste für die Demokratie in Europa nach dem Ende des „Kalten Krieges“ würdigten.

Das alles sind Fußspuren, die wir als Familie in Zukunft nicht ausfüllen, wohl aber wertschätzen und mit großem Stolz und Dankbarkeit betrachten können. Damit wird uns aber auch klar, dass es darum geht, zusammen mit Weggefährten aus Politik und Gesellschaft, sein Lebenswerk nicht nur zu würdigen, sondern auch weiterhin greifbar werden zu lassen. Dies vor allem für neue Generationen, die morgen in unseren Dörfern, Städten, Regionen und Ländern Verantwortung für unsere demokratischen Werte übernehmen werden.

Der Vater war sehr überzeugend darin, die Lage vor Ort zum Beispiel in seiner Heimatstadt Pulheim zu analysieren und den verantwortlichen Kommunalpolitiker*innen wichtige Impulse mit auf den Weg zu geben. Deshalb war er sehr stolz darauf, dass ihm Pulheim 1986 als erster die Ehrenbürgerschaft verliehen hatte – genauso überzeugend war er aber auch mit seiner Betrachtung der weltpolitischen Lage.

Als Ratgeber war er für unzählige Menschen ein wichtiger Lebensbegleiter. Deshalb wurde ihm europaweit so manche Ehrung zuteil.

Liebe Frau Dr. Schipper, zum Abschluss: Welche Lücke hinterlässt Herr Dr. Worms und was hat er erreicht?

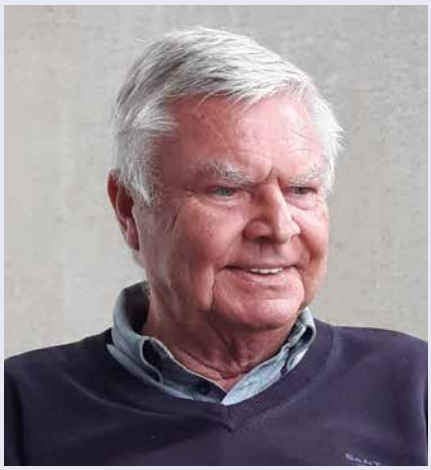
Es ist seit dem Tod von Dr. Worms kein Tag vergangen, an dem ich nicht an ihn gedacht habe. Ich bin traurig, ihn nicht mehr um Rat fragen zu können. Aber: Ich hoffe, dass die Jahre der engen Zusammenarbeit dazu beigetragen haben, dass wir als DMSG die Haltung, die Bernhard Worms uns vorgelebt hat, weiterleben können. Wir tragen ihn im Herzen und unserem Bewusstsein. Das macht die Lücke erträglich.

Und was er erreicht hat: Er hat die Welt zu einem besseren Ort gemacht!

In tiefer Trauer und ewiger Verbundenheit

Am 3. Mai 2024 verstarb

Herr Prof. Dr. Dietmar Seidel



Prof. Seidel hat sein Berufsleben der Arbeit für Menschen mit MS gewidmet. Er war langjähriges Mitglied der DMSG und auf den verschiedensten Ebenen engagierter Ehrenamtler unseres Verbandes auf Landes- und Bundesebene.

Prof. Seidel war für uns nicht nur Leitbild, sondern Halt in vielen wichtigen Fragen.

Sein großes Fachwissen, seine hohe Intelligenz, seine ungeheure Arbeitsdisziplin und sein kluger, warmherziger und beherzter Einsatz für Menschen mit MS beeindruckten uns über Jahrzehnte der Zusammenarbeit.

Für sein kompetentes und aktives Tun im Sinne der Gesellschaft wurden ihm verschiedenste Preise verliehen, u.a. das Bundesverdienstkreuz, der Käte-Hammersen-Preis und der DMSG-NRW-Preis sowie die Ehrennadel in Gold des DMSG-Landesverbandes NRW.

Der DMSG-Landesverband NRW benennt in Zusammenarbeit mit der DMS-Stiftung NRW seit seinem Ausscheiden aus dem Medizinischen Beirat ein Symposium nach ihm.

Wir verlieren nicht nur ein Vorbild, sondern auch einen guten Freund.

Sein Humor, sein stets vorbildliches Verhalten und sein wirkliches Interesse an den Menschen in seinem Umfeld fehlen uns. Es ist kaum in Worte zu fassen, was uns an fachlicher und menschlicher Größe verloren gegangen ist. Wir werden seine Werte bewahren und alles tun, um in seinem Sinne weiter zu arbeiten.

Wir werden Dietmar Seidel in ehrender Erinnerung behalten - und auch in unseren Herzen!

Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Familie!

Dr. Dieter Pöhlau im Namen des Vorstandes
Prof. Dr. Hans-Peter Hartung im Namen des Medizinischen Beirats
Dr. Sabine Schipper im Namen des Teams

Ehrenamtliches Engagement gewürdigt: Preisträger aus NRW beim DMSG-Festakt 2024 ausgezeichnet

Mit einem feierlichen Festakt im Internationalen Handelszentrum in Berlin hat die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) auch in diesem Jahr verdiente Persönlichkeiten für ihr herausragendes ehrenamtliches Engagement geehrt.

Im Mittelpunkt standen Menschen, die sich unermüdlich für die Belange von MS-Erkrankten einsetzen. Schirmherr Christian Wulff, Bundespräsident a.D., hob in seiner Ansprache hervor, wie wichtig das Ehrenamt für die Gesellschaft sei, insbesondere im Bereich der Selbsthilfe und Betreuung von Menschen mit Multipler Sklerose.

Durch den Abend führte Moderator Michael Helbing, für die musikalische Unterhaltung sorgten Marie Garroth und André Klemm, die beide mit MS leben und durch ihre Musik Kraft schöpfen.

Auch aus Nordrhein-Westfalen wurden drei herausragende Ehrenamtliche mit der Ehrennadel des DMSG-Bundesverbandes ausgezeichnet: Simone Bammesberger und Volker Bussmann erhielten die Ehrennadel in Silber, Dr. Bernhard Worms wurde mit der Ehrennadel in Gold geehrt. Aufgrund gesundheitlicher Umstände konnte Dr. Worms jedoch nicht persönlich an der Ehrung in Berlin teilnehmen. Die Ehrung wurde daher in Köln nachgeholt. Leider verstarb Dr. Worms Ende 2024, sodass diese Ehrung eine besondere Würdigung seines jahrzehntelangen Engagements darstellte.

Silberne Ehrennadel für Simone Bammesberger

Simone Bammesberger wurde für ihre langjährige, engagierte Arbeit in der DMSG ausgezeichnet. Die Diplom-Sozialarbeiterin bringt nicht nur ihr fundiertes Fachwissen, sondern auch ihre eigene Betroffenheit als MS-Erkrankte in ihre Beratungstätigkeit und Gruppenleitung im DMSG-Landesverband NRW ein. Ihr besonderes Augenmerk gilt genderspezifischen Themen, die sie in die Arbeit der DMSG einbrachte, lange bevor sie

gesellschaftlich breiter diskutiert wurden. Ihre strukturierte und verlässliche Arbeitsweise macht sie zu einer geschätzten Ansprechperson sowohl für haupt- als auch für ehrenamtliche Mitarbeiter. Besonders bemerkenswert ist ihr Engagement in Projekten zur Stärkung der Selbsthilfe und zur besseren Vernetzung Betroffener, um den Austausch zwischen MS-Erkrankten zu intensivieren.

Volker Bussmann: Ein unermüdlicher Organisator und Brückenbauer

Ebenfalls mit der silbernen Ehrennadel ausgezeichnet wurde Volker Bussmann, der von 2013 bis 2017 die Dortmunder MS-Selbsthilfegruppe „Trotzdem“ leitete. Der Name dieser Gruppe spiegelt Bussmanns Lebensphilosophie wider: Trotz eigener MS-Diagnose setzt er sich mit unermüdlichem Einsatz für die Belange der Mitglieder ein.

2017 übernahm er den Vorsitz der Ortsvereinigung Dortmund, den er bis 2021 innehatte. Besonders am Herzen lag ihm die enge Kooperation zwischen der Ortsvereinigung und dem Landesverband der DMSG. Sein Engagement ist stets von Bescheidenheit geprägt: Trotz zahlreicher eigener Initiativen bleibt er lieber im Hintergrund und stellt stets die Sache über persönliche Anerkennung.

Neben seiner organisatorischen Tätigkeit ist er auch aktiv an der Öffentlichkeitsarbeit beteiligt. Durch Vorträge, Informationsveranstaltungen und seine Mitarbeit in diversen Arbeitsgruppen trägt er entscheidend dazu bei, das Thema Multiple Sklerose in der Gesellschaft sichtbarer zu machen und Betroffenen neue Perspektiven zu eröffnen.

Goldene Ehrennadel für Dr. Bernhard Worms: Ein Leben für das Ehrenamt

Mit der Ehrennadel in Gold ehrte die DMSG Dr. Bernhard Worms für sein jahrzehntelanges Wirken. Der frühere Staatssekretär war Vorsitzender der DMSG-Ortsvereinigung Köln, Mitglied des Landesrates der DMSG NRW sowie stellvertretender Vorsitzender des Beirats der Ortsvereinigungen. Selbst nachdem er seine ehrenamtlichen Aktivitäten aus gesundheitlichen Gründen reduzierte, blieb er dem Beirat bis zuletzt verbunden.

Sein Engagement war von tiefen christlichen und sozialen Werten geprägt, sein Einsatz galt stets dem Menschen und dem Streben nach einer gerechteren Gesellschaft. Die Ehrung, die in Köln nachgeholt wurde, war eine bewegende Würdigung seines Lebenswerks.

Sein Tod Ende 2024 hinterlässt eine große Lücke in der DMSG und der Selbsthilfebewegung. Sein Engagement beschränkte sich jedoch nicht nur auf die DMSG – auch in anderen sozialen und politischen Bereichen setzte er sich über Jahrzehnte hinweg für Gerechtigkeit und eine bessere Unterstützung von Bedürftigen ein. Sein Wirken wird noch lange nachhallen, insbesondere in der Arbeit, die er zur strukturellen Stärkung der Selbsthilfegruppen und zur politischen Vertretung der Interessen von MS-Erkrankten geleistet hat.

Dank und Anerkennung für das Ehrenamt

Die Ehrung dieser drei Persönlichkeiten aus NRW un¬terstreicht die immense Bedeutung des Ehrenamts für die Arbeit der DMSG.

Ohne Menschen wie Simone Bammesberger, Volker Bussmann und Dr. Bernhard Worms wäre die umfassende Unterstützung für MS-Betroffene nicht in diesem Maße möglich.

Ihr selbstloses Engagement zeigt, dass Ehrenamt mehr ist als Geben: Es ist ein aktives Mitgestalten der Gesellschaft, ein Zeichen der Solidarität und der gelebten Menschlichkeit.

Die DMSG bedankt sich herzlich bei allen Preisträgern und hofft, dass ihr Vorbild viele weitere Menschen inspiriert, sich für die Gemeinschaft einzusetzen. Denn die Unterstützung und das Engagement vieler sind entscheidend, um auch in Zukunft eine starke Selbsthilfebewegung für MS-Erkrankte sicherzustellen.

Sonderfonds „Therapieforschung“

Forschung für eine individuell passende MS-Therapie – Personalisierte Therapie bei MS auf Grundlage immunologischer Endophänotypen

Die MS ist eine komplexe Erkrankung, die bei jedem Menschen unterschiedlich verläuft. Während einige Betroffene über Jahre hinweg kaum Einschränkungen erleben, schreitet die Krankheit bei anderen deutlich schneller voran. Auch die Wirkung von Medikamenten unterscheidet sich von Person zu Person. Leider gibt es bislang keine verlässliche Methode, im Voraus zu bestimmen, welche Therapie für wen am besten geeignet ist. Viele MS-Erkrankte müssen mehrere Therapieversuche hinter sich bringen, bevor eine wirksame Behandlung gefunden ist.

Ein Forschungsprojekt von Dr. Andreas Schulte-Mecklenbeck am Universitätsklinikum Münster will das ändern. Es verfolgt das Ziel, die MS-Therapie individueller und gezielter zu gestalten – also passender für jeden Einzelnen. Grundlage dafür ist die Erkenntnis, dass sich im Blutbild von MS-Erkrankten bestimmte Muster des Immunsystems – sogenannte „Endophänotypen“ – nachweisen lassen. Diese Muster zeigen an, wie das Immunsystem bei einer Person arbeitet und welche Art von Entzündung im Körper vorliegt.

Die Forscher*innen haben mithilfe bioinformatischer Methoden drei solche Endophänotypen im frühen Krankheitsstadium entdeckt. Diese stehen im Zusammenhang mit dem weiteren Krankheitsverlauf und auch mit dem Ansprechen auf bestimmte Medikamente. Anders gesagt: Je nachdem, welchem Typ ein Mensch zugeordnet werden kann, lässt sich besser vorhersagen, welche Therapie besonders erfolgversprechend ist.

Um diesen Ansatz weiterzuentwickeln, werden in dem Projekt Blutproben von 285 MS-Betroffenen aus der sogenannten CombiRX-Kohorte untersucht. Dabei handelt es sich um eine Patient*innengruppe, deren Krankheitsverlauf und Therapien bereits über viele Jahre hinweg dokumentiert wurde. Die Proben werden mit einem neu entwickelten Laborverfahren analysiert, das mit nur einer Messung den individuellen Endophänotyp bestimmen kann.

Anschließend werden die immunologischen Befunde mit den dokumentierten Krankheitsverläufen verglichen. Ziel ist es, zu zeigen, dass bestimmte Therapien – wie etwa Interferon-beta oder Glatirameracetat – bei jeweils bestimmten Endophänotypen besser wirken als bei anderen.

Wenn sich diese Zusammenhänge bestätigen, wäre das ein bedeutender Fortschritt: MS-Erkrankte könnten künftig vor Therapiebeginn auf ihren Immun-Typ hin untersucht werden. Dadurch würde es möglich, die Behandlung von Anfang an gezielter auszuwählen und unnötige Therapieversuche zu vermeiden.

Der DMSG-Landesverband NRW unterstützt dieses Projekt finanziell aus dem Sonderfonds „Therapieforschung“, da es einen vielversprechenden Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von MS-Betroffenen leisten kann. Es ist ein Schritt in Richtung einer personalisierten MS-Medizin, bei der die Therapie besser zur individuellen Immunlage passt – und damit auch besser wirkt.

Danke!

Unterstützung: Ohne diese geht unsere Arbeit nicht! Glücklicherweise konnten wir uns auch 2024 auf unsere Förderer sowie unsere ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiter verlassen. Vielen, vielen Dank dafür!

Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter waren auch in diesem Jahr wieder mit Zeit, Herzblut und Kompetenz an der Seite MS-Erkrankter, Angehöriger und der DMSG in NRW. Wir können nicht genug betonen, dass unsere Arbeit ohne unsere vor Ort und unseren in den Gremien Engagierten nicht zu leisten wäre. Dass diese Arbeit nach der Pandemie nicht leicht ist, wissen wir. Unser ganz besonderer Dank gebührt unseren Gruppenleitern, deren Stellvertretern, Kassenwarten, MS-betroffenen Beratern und auch den Helfern vor Ort.

Dank sagen wir auch unseren Spendern und Förderern, deren Hilfe es uns möglich gemacht hat, unsere Angebote aufrecht zu erhalten und sogar auszubauen.

Pauschalförderung

Die Krankenkassen in NRW unterstützten uns in 2024 im Rahmen der sogenannten „Gemeinschaftsförderung“ mit 125.000 €.

Projektförderung

„Frisch gestärkt ins Ehrenamt“ zu gehen (8.500 €) wurde mit gemeinschaftlicher Hilfe der Krankenkassen ermöglicht. Hier sind die AOK NordWest, die AOK Rheinland/Hamburg, die IKKclassic, die BKK LV Nord-West, die Barmer und die Knappschaft namentlich zu nennen.

Das Buchprojekt „Jeder Tag zählt“ konnte dank der exklusiven Förderung der TK NRW mit fast 32.000 € realisiert werden.

Eine Exklusivförderung für das Projekt „Ankommen“ erhielten wir in Höhe von 10.000 € durch die AOK NordWest. Die AOK Rheinland/Hamburg hilft weiterhin (mehrfache Verlegung aus Pandemie und gesundheitlichen Gründen) bei der Realisierung von „Zusammen ist man weniger allein – Maßnahme für schwer an MS-Erkrankte und Angehörige“ mit 15.973,47 €.

DRV Bund

Das MS-Magazin des DMSG-LV NRW 2024 inkl. Seminarankündigungen und eine Info-Aussendung an die Mitglieder wurde durch die Rentenversicherung Bund mit fast 29.000 € gefördert.

Gemeinnützige Hertie-Stiftung

Laufende Gemeinschaftsprojekte wie „Mit Sicherheit gut beraten: Die DMSG als Partner für Neuerkrankte“ (Gesamtfördersumme: 154.000 € für 2021 bis 2025) und „Ein Verband – ein Team ohne Grenzen“ (Gesamtfördersumme: 72.890 € für die Zeit 2021 bis 2025, Pro-

jektführung: DMSG-LV Schleswig-Holstein) konnten in 2024 erfolgreich weitergehen. Nach einer Zusage über 79.400 € in 2022 für „Mobile Selbst- und Sozialhilfe: Individuell und systemisch“ (bis Ende 2024) konnte hier auch in 2024 die Hilfe dort hingebracht werden, wo sie benötigt wurde: Direkt vor Ort!

Sonstige Unterstützer

Überdies danken wir wieder einmal der Heinrich-Scheffel-Stiftung und der F.-W. Hempel-Familienstiftung, die uns regelmäßig so wunderbar helfen sowie der Deutschen MS Stiftung NRW (DMSS NRW) und der Stadtsparkasse Düsseldorf (zusammen 23.000 € im Jahr 2024).

Und auch der Resi-Run (2.857,33 €), die Bearded Villains (3.000 €), die Firma Kemper (1.000 €) und das virtuelle Autorennen brachten nicht nur Zusammengehörigkeit, sondern auch Geld in die Kasse der DMSG in NRW.

Weitere, hier – aus Datenschutzgründen – namentlich nicht zu nennende Spender, trugen überdies dazu bei, dass unsere Arbeit weitergehen kann. Sammlungen zum Welt-MS-Tag, zu Geburtstagen und Hochzeiten und auch sogenannte Kranzspenden sind wichtige Hilfen, um unsere Arbeit tun zu können. Vielen, vielen Dank!

Sponsoring

Die Vortragsveranstaltung der DMS-Stiftung NRW zum Welt-MS-Tag wurde unterstützt von Almirall Hermal GmbH (750 €), Teva GmbH (750 €), Heller Medizintechnik GmbH & Co. KG (1.500 €), Novartis Pharma GmbH (1.500 €), Roche Pharma AG (1.500 €), Sanofi-Aventis Deutschland GmbH (1.500 €) und Mice Service GmbH Mylan Germany Team (1.500 €).

Ich möchte Mitglied im DMSG-Landesverband NRW werden!

Besuchen Sie unsere Webseite unter

www.dmsg-nrw.de

und werden Sie direkt online Mitglied!

dmsg
Deutsche
Multiple Sklerose
Gesellschaft
Landesverband
Nordrhein-Westfalen e.V.

Sonnenstraße 14
40227 Düsseldorf
Tel. 0211 93304-0
Fax 0211 93304-27
E-Mail: post@dmsg-nrw.de