DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT

LANDESVERBAND NRW e.V.



GESCHÄFTSBERICHT 2012

Multiple Sklerose	3
Der DMSG-Landesverband NRW e.V.: Unsere Ziele, unser Hintergrund	4
Organisationsstruktur	5
Vorstand und Geschäftsführung	5
Landesrat und Beiräte	6
Die Arbeit in der Geschäftsstelle	11
25 Jahre „Betroffene beraten Betroffene" (BbB)	12
Helfen – Selbsthilfe vor Ort	13
Auszeichnungen	14
Beraten – der Sozialdienst des DMSG-Landesverbandes NRW e.V.	16
Aufklären – der DMSG-Landesverband NRW e.V. informiert	17
Integrierte Versorgung	18
Stiftungen unterstützen	19
Unsere Arbeit im Jahr 2012 in Zahlen	20
Qualität und Wirksamkeit der DMSG-Verbandsarbeit in NRW	24
Transparenz	25
Starke Hilfe	26
32 Jahre DMSG-Landesverband NRW e.V.: Blick zurück – Blick nach vorn	28

Multiple Sklerose

Die Multiple Sklerose ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung von Gehirn und Rückenmark, die zu Störungen in den Nervenbahnen führt. Einschränkungen beim Gehen, Sehen, Sprechen oder Schlucken, aber auch starke Erschöpfung und Konzentrationsstörungen zählen zu ihren Symptomen. Meist tritt die MS zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auf. Sie kann in Schüben oder langsam fortschreitend verlaufen und zu unterschiedlich starken körperlichen Einschränkungen führen. Die Ursachen der Multiplen Sklerose sind bis heute nicht abschließend geklärt, man vermutet, dass verschiedene Faktoren zum Krankheitsausbruch führen. Und obwohl es seit einigen Jahren neue Behandlungsmöglichkeiten gibt, die den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen können, ist die Multiple Sklerose immer noch unheilbar.



Was geht vor in einem Menschen, der gerade die Diagnose Multiple Sklerose erhalten hat, welche Fragen bewegen ihn?

- Wie plant man eine Zukunft mit MS? Kann man mit MS eine Familie gründen?
- Wie wirkt sich die MS auf meinen Beruf aus? Werde ich meine Arbeit trotz MS noch schaffen? Muss ich meinen Chef über meine Erkrankung informieren, soll ich den Kollegen sagen, dass ich MS habe?
- Welche Medikamente können mir helfen? Wie wirken die neuen Medikamente, und mit welchen Nebenwirkungen habe ich zu rechnen?
- Wo beantrage ich eine Reha-Maßnahme? Wer finanziert den behindertengerechten Ausbau meines Badezimmers?
- Wie geht es anderen mit ihrer MS?

Vor diesen und vielen weiteren Fragen und Problemen stehen über 20.000 MS-Erkrankte in Nordrhein-Westfalen. Bei ihrer Suche nach Antworten, nach Information und Unterstützung begleitet sie der DMSG-Landesverband NRW e.V. nun seit 32 Jahren.

Der DMSG-Landesverband NRW e.V.: Unsere Ziele, unser Hintergrund

Der DMSG-Landesverband NRW e.V. hat sich zum Ziel gesetzt, die Lebenssituation MS-Erkrankter und Ihrer Angehörigen zu verbessern. Die direkte Betreuung und Unterstützung, die Hilfe zur Selbsthilfe und die Vertretung der Interessen MS-Erkrankter gegenüber Politik, Kostenträgern und Leistungserbringern sind wichtige Schritte auf diesem Weg. Vor diesem Hintergrund versteht sich die DMSG in NRW als Beratungs- und Betreuungsverband, in dessen Rahmen sich die Selbsthilfe vor Ort organisieren kann.

Im Oktober 1980 wurde in Düsseldorf der DMSG-Landesverband NRW e.V. auf Initiative des DMSG-Bundesverbandes gegründet. Die Schirmherrschaft übernahm Dr. Johannes Rau, der damalige Ministerpräsident Nordrhein-Westfalens. Dr. Ulrich Firnhaber, Präsident des Landgerichtes Mönchengladbach, wurde Vorsitzender, stellvertretende Vorsitzende wurde u.a. Frau Mariella von Klenck. An der ersten Mitgliederversammlung nahmen 232 Personen teil, von denen 190 selbst von MS betroffen waren. 25 Kontaktkreise existierten bereits zu diesem Zeitpunkt.

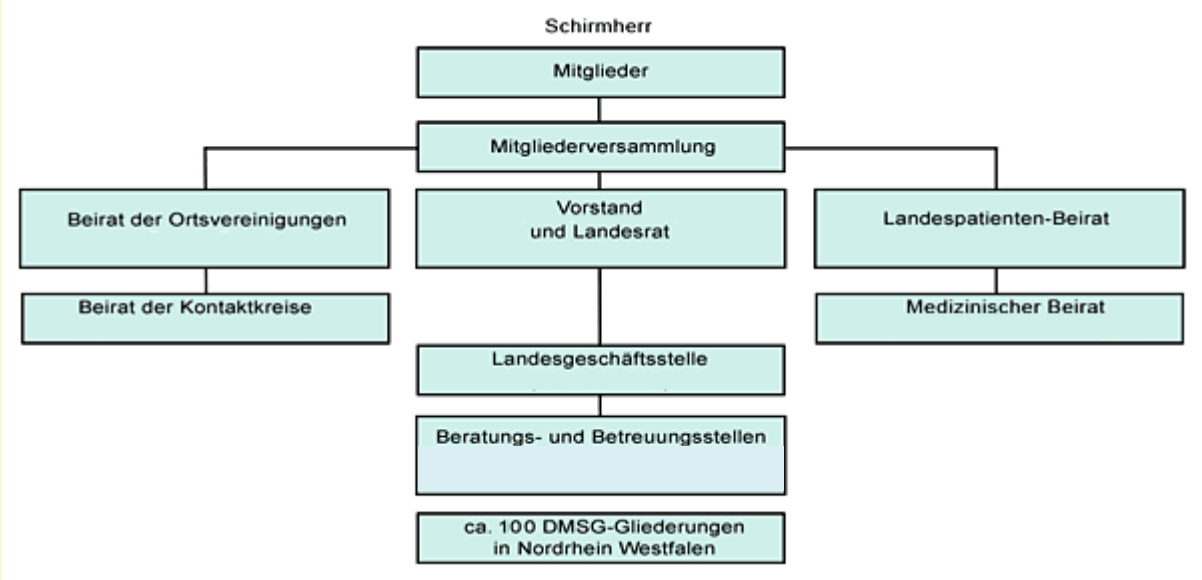




Im Beisein von Frau Dr. Veronica Carstens, Schirmherrin des DMSG-Bundesverbandes, wurde 1980 in Düsseldorf der DMSG-LV NRW e.V. gegründet

Heute informiert, berät und betreut der DMSG-Landesverband NRW e.V. mehr als 7000 Mitglieder, die zeit- und ortsnahe Betreuung wurde in 2012 durch 98 Gliederungen gewährleistet.

Organisationsstruktur



Ehrenamtlicher Vorstand und hauptamtliche Geschäftsführung im Berichtsjahr

Im Jahr 2012 wurde der Vorstand gebildet von:

Dr. Dieter Pöhlau (Vorsitzender)
Ulrike Fischer (Schatzmeisterin)
Anngret Lorenz-Zimmer
Wolfram Kuschke (bis 3.11.2012)
Peter Jeromin (ab 3.11.2012)
Detlef Weirich
Die Geschäftsführung 2012 oblag:
Dr. Sabine Schipper



Landesrat und Beiräte

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 über den vom Vorstand aufgestellten Haushaltsplan. Ferner hat der Landesrat die Finanzordnung zu beschließen und die dort genannten Vereinbarungen mit den Ortsvereinigungen zu genehmigen. Er beschließt die Grundsätze für die Aufgabenwahrung aller Gliederungen des Landesverbandes. Der

Vorsitzende des Vorstandes führt den Vorsitz im Landesrat. Die Gremiumsmitglieder sind alle ehrenamtlich tätig.

Beirat Kontaktkreise



Josef van Bracht, KK-Marl

Lydia Dabringhausen, KK-Corvey und Umgebung, stellvertr. Vors.

Heinz-Peter Hauser, KK-Tönisvorst Umgebung, stellvertr. Vors.

Annelie Kersting, KK-Meschede

Katrin Kormann, KK-Bocholt

Manfred Marzentowicz, KK-Marl

Liselotte Mische, KK-Dorsten

Uwe Stommel, KK-Ruppichteroth, Vors.

Gerda Zumbusch, KK-Warendorf

Ruth Zurheide, KK-Greven

Ein Verband mit engagierten Mitgliedern und dem Willen, Gestaltungsmöglichkeiten vorzuhalten, hat beste Voraussetzungen, gemeinsam und lebendig Neues anstoßen zu können.

11 ehrenamtlich engagierte Mitglieder aus den NRW-weit bestehenden DMSG-Kontaktkreisen wurden auf der Mitgliederversammlung letztes Jahr in Bonn für 4 Jahre in den Beirat der DMSG-Kontaktkreise gewählt.

Unsere DMSG-Kontaktkreise bieten MS-Erkrankten und Angehörigen in den einzelnen Orten NRWs die Möglichkeit zu Information und 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. Die gewählten Vertreter haben ein satzungsgemäßes Recht auf Mitwirkung.

Sie sind sowohl berechtigt, Anträge an Vorstand bzw. Landesrat zu stellen, als auch der Mitgliederversammlung Vorschläge für die einzelnen Organe zu machen.

Beirat der Ortsvereinigungen



Dr. Helmut Wolters Margret Kaminski Dr. Bernhard Worms

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. Alle Mitglieder des Gremiums sind ehrenamtlich tätig. Vorsitzender des Beirates der Ortsvereinigungen ist Herr Dr. Helmut Wolters (DMSG-OV Mönchengladbach), stellvertretende Vorsitzende sind Frau Margret Kaminski (DMSG-OV Bochum) und Herr Dr. Bernhard Worms (DMSG-OV Köln).

Beirat MS-Erkrankter



Dem Beirat MS-Erkrankter NRW sollen bis zu 10 an MS erkrankte Mitglieder des Landesverbandes angehören. Sie werden von der Mitgliederversammlung auf 4 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.

Medizinischer Beirat



Prof. Dr. Hartung | PD Dr. Petereit | PD Dr. Haupts | Dr. Bethke | Prof. Dr. Gold | Dr. Meier | Dr. Sackmann | Prof. Dr. Seidel | Dr. Dipl.-Psych. Spindler

Der Medizinische Beirat besteht aus neun Fachleuten. Von diesen werden drei Mitglieder auf vier Jahre vom Vorstand berufen. Diese wählen vier weitere ärztliche Mitglieder und zwei weitere in der Betreuung von MS-Kranken erfahrene Fachleute zu, von denen mindestens einer ein Psychologe sein soll. Die Amtszeit dieser sechs Mitglieder ist an diejenige der drei vom Vorstand berufenen Mitglieder gebunden. Der Medizinische Beirat gibt Stellungnahmen zu MS-bezogenen Themen ab und unterstützt die Arbeit des DMSG-Landesverbandes NRW. Alle Mitglieder sind ehrenamtlich für die DMSG tätig. Vorsitzender des Medizinischen Beirates ist Herr Prof. Dr. Hans-Peter Hartung, stellvertretende Vorsitzende sind Frau PD Dr. Hela Felicitas Petereit und Herr PD Dr. Michael Haupts. Überdies gehören dem Medizinischen Beirat Dr. Florian Bethke (Ibbenbüren), Prof. Dr. Ralf Gold (Bochum), Dr. Uwe Meier (Grevenbroich), Dr. Andreas Sackmann (Hilchenbach), Prof. Dr. Dietmar Seidel (Anholt) und Dr. Dipl.-Psych. Milena Spindler (Essen). Die vom Vorstand berufenen Mitglieder des Beirats sind Prof. Dr. Hartung, Prof. Dr. Seidel und Dr. Bethke.



Die Arbeit in der Geschäftsstelle

In der Geschäftsstelle in Düsseldorf erhalten MS-Erkrankte, Angehörige sowie andere Interessierte Information und Unterstützung. Der Sozialdienst des Verbandes (Pädagogin, Jurist, Psychologin, Sozialpädagogin) berät bei psychologischen, juristischen oder praktischen Fragen und Problemen im Alltag mit der MS.

Die Landesgeschäftsstelle stellt außerdem Informationsmaterial über die Multiple Sklerose bereit, plant Seminare und Veranstaltungen und steht den örtlichen Selbsthilfegruppen (den DMSG-Gliederungen) als Anlaufstelle bei Fragen und Problemen zur Verfügung.



In 98 DMSG-Gliederungen in NRW, den DMSG-Kontaktkreisen und -Ortsvereinigungen, unterstützen sich MS-Erkrankte und Angehörige gegenseitig. Bei Gruppentreffen, Stammtischen und in (Reha-)Sportgruppen tauschen sie Erfahrungen aus, helfen und beraten einander und gestalten gemeinsam ihre Freizeit. Die Mitarbeiter in der Verwaltung unterstützen die in der Regel von MS-Erkrankten geleiteten DMSG-Gliederungen in NRW, so dass diese von belastenden Verwaltungsaufgaben befreit sind.

25 Jahre „Betroffene beraten Betroffene" (BbB)

Betroffene beraten Betroffene

Eine besonders qualifizierte Form der Beratung unter Gleichen bietet das BbB-Projekt. Seit 1987 bildet der DMSG-Landesverband NRW e.V. MS-Erkrankte zu DMSG-Beratern aus. Durch ihre eigenen Erfahrungen mit der MS, aber auch durch eine fundierte Ausbildung sowie regelmäßige Fortbildungen und Supervision durch den DMSG-Landesverband NRW e.V. können die MS-betroffenen Berater besonders gut auf Probleme, Sorgen und Ängste im Zusammenhang mit der Erkrankung eingehen.

Wie wichtig und gewinnbringend diese Form der gelebten Selbsthilfe ist, zeigt sich durch die vielen positiven Rückmeldungen MS-Erkrankter, deren erster Ansprechpartner nach der Diagnose ein MS-betroffener Berater war.

2006 wurde das Projekt „BbB" Bundessieger beim Wettbewerb für soziale Ideen „startsocial" – Schirmherrin des Projektes ist die Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel.

start social
hilfe für helfer



2012 arbeiteten 48 zertifizierte MS-betroffene Berater für den DMSG-LV NRW e.V., 1413 Beratungsgespräche in NRW wurden durch ehrenamtliche DMSG-Mitarbeiter durchgeführt.

Das erfolgreiche Projekt feierte in 2012 25-jähriges Jubiläum! (Siehe hierzu auch 32 Jahre DMSG-Landesverband NRW e.V.: Blick zurück – Blick nach vorn)

Helfen – Selbsthilfe vor Ort

Ein stabiles Netz der Hilfe für MS-Erkrankte in NRW bilden die 98 DMSG-Gliederungen. Getragen wird die wichtige Arbeit vor Ort durch 703 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer, die durch ihren Einsatz dazu beitragen, Menschen mit MS an ihrem Wohnort ein Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen.



Mehr als 1700 Gruppentreffen in 2012 gaben MS-Erkrankten und Angehörigen die Gelegenheit, sich über ihre besondere Lebenssituation auszutauschen. Neuerkrankte erhielten hier (und auch bei 159 Stammtischzusammenkünften) erste Informationen und fanden Ansprechpartner. Gemeinsame Ausflüge und Feiern lenken von Alltagsproblemen ab und wirken der durch die Erkrankung drohenden Vereinsamung und Isolation entgegen. Für den Erhalt von Fähigkeiten und Kompetenzen sorgen Sport- (1082 Termine in 2012), Entspannungs- (415 Termine in 2012) und Gedächtnisgruppen (247 Termine). Und auch in der Öffentlichkeit treten die Gliederungen hervor: 2012 brachten sie in 148 Infoveranstaltungen und mit der Beteiligung an Selbsthilfetagen (in 2012: 46) der Öffentlichkeit das Thema „MS" näher.



Durch den großen Einsatz von 703 ehrenamtlichen Helfern werden auch körperlich schwerer beeinträchtigte MS-Erkrankte nicht ausgegrenzt: Einige DMSG-Gliederungen bieten Fahrdienste (in 2012: 1072 Fahrten) an oder organisieren Hausbesuche für Menschen, die durch schwere Behinderungen ihre Wohnung nicht mehr verlassen können.

Der DMSG-Landesverband NRW e.V. unterstützt und begleitet dieses große Engagement sowohl der ehrenamtlichen Helfer als auch der verschiedenen Gliederungen der DMSG in NRW. Regelmäßige Treffen sowie Informations- und Schulungsveranstaltungen (2012: 17 Angebote) sollen die Helfer in ihrer wichtigen Arbeit unterstützen und ihnen bei Problemen Rückhalt bieten. Bei Fragen der Helfer stehen überdies die hauptamtlichen Mitarbeiter den Ehrenamtlern immer gern zur Seite.

Auszeichnungen

Der DMSG-Landesverband NRW e.V. und der DMSG-Bundesverband freuen sich, jährlich Auszeichnungen verleihen zu können: Gewürdigt wird beispielhaftes ehrenamtliches Engagement von DMSG-Gliederungen, aber auch von Einzelpersonen. Ein ganz besonders herzlicher Dank gilt jedoch den Vielen, die jenseits der Öffentlichkeit durch kleinere und größere, vielfältige und wichtige Aktionen zu einem besseren Leben mit MS in NRW beitragen.



Auszeichnungen auf Bundesebene

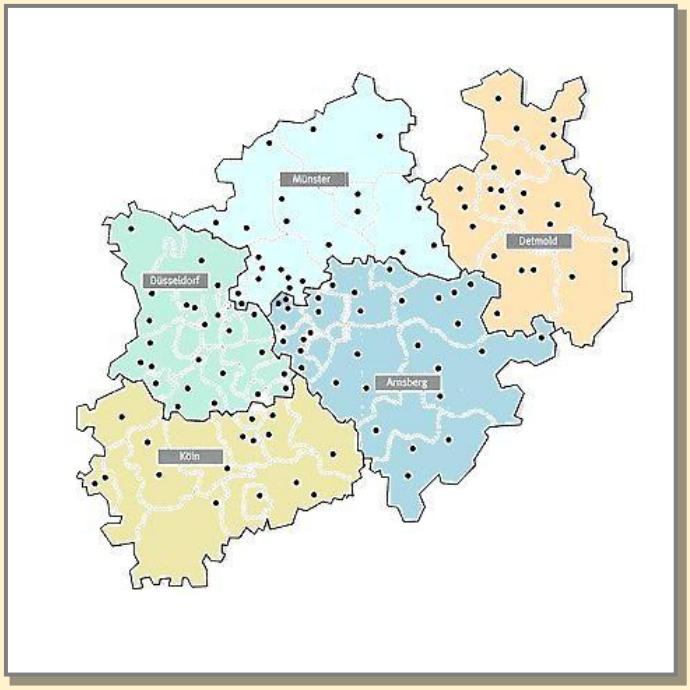
Frau Birgit Koch erhielt für ihre fast 20-jährige Tätigkeit in der OV-Krefeld und als Betroffenenberaterin die goldene Ehrennadel. Gewürdigt wurde an dieser Stelle auch ihre außerordentlich engagierte und kreative Arbeit im Bereich Konzentrations- und Gedächtnistraining.

Ebenfalls mit einer Goldnadel wurde Herr Erhard Mayland aus dem Kontaktkreis Wermelskirchen für sein überdurchschnittliches Engagement geehrt. Seine Kompetenzen setzt er für die Verbesserung der Lebensqualität Betroffener ein, besonders für das ihm am Herzen liegende Thema „Mobilität".

Frau Monika Janßen, Kontaktkreissprecherin und Betroffenenberaterin aus Nettetal wurde mit einer Silbernadel geehrt. Ausschlaggebend für ihre Ehrung war neben ihrer großen

Verantwortungsbereitschaft und ihrem strukturierten Arbeitsstil auch ihre Fähigkeit, anderen Menschen ein Stück ihrer aktiven Lebenshaltung weiterzugeben.

Der Pflegepreis 2012 ging an Ingrid Klewicz, die seit über dreißig Jahren ihren schwer an MS-erkrankten Mann rund um die Uhr unterstützt und betreut. Sie schafft es, ihrem Mann das Leben an vielen Stellen ein Stück lebenswerter zu machen, kämpft, wenn es nötig ist, auch gegen Widerstände und tankt Kraft bei regelmäßigen Gruppentreffen in Krefeld.



Auszeichnungen auf Landesebene

Frau Ulla Winkelmann, stellvertretende Sprecherin des DMSG-KK Herne, wurde mit der goldenen Ehrennadel ausgezeichnet. Seite an Seite mit Herrn Alfred Maaß macht sie die Selbsthilfe in Herne lebendig. Sie zeichnet sich nicht nur durch ihre Tatkraft aus, sondern besticht insbesondere durch ihre Herzenswärme, die allen Veranstaltungen eine besondere Atmosphäre verleiht.

Ebenso erhielt Herr Wolfram Kuschke die goldene Ehrennadel. Ihm danken wir von Herzen für fast zwanzig Jahre Engagement in Sachen „MS". Seine Achtung vor dem Wert und der Würde seines Nächsten ist in seinen Worten und Taten immer deutlich zu spüren, was es bis heute zu einer großen Freude und auch Ehre macht, mit ihm gemeinsam die Geschicke der DMSG in NRW zu lenken.

Auch Herrn Gerhard Wetzling haben wir mit ganz besonderer Freude die Ehrennadel in Gold überreichen dürfen. Als Vorsitzender der DMSG-Ortsvereinigung Duisburg trägt er seit 15 Jahren mit fundierten und kreativen Vorschlägen dazu bei, das Leben von Menschen mit MS zu erleichtern bzw. zu bereichern. Er setzte seine Ideen, wie z. B. Therapiegruppen für Malen, Gehirnjogging oder Reiten, konsequent um, wodurch er Gruppen geschaffen hat, die für die Betroffenen u. a. Abwechslung im Alltag und ein großes Stück Lebensqualität bedeuten.

Frau Harriet Rink, Diplom-Psychologin und Psychologische Psychotherapeutin, durften wir mit großer Freude die Ehrennadel in Silber überreichen. Schon während ihres Anstellungsverhältnisses beim DMSG-Landesverband NRW hat sich Frau Rink deutlich mehr engagiert, als es eine übliche Vollanstellung mit sich bringt.

Aber auch heute, zehn Jahre nach ihrem offiziellen Weggang aus der Landesgeschäftsstelle, ist sie weiterhin aktiv geblieben. Sie setzt sich nach wie vor für die Belange MS-Erkrankter und deren Angehöriger ein.

Der DMSG-Landesverband NRW gratuliert von Herzen und dankt allen ehrenamtlich Aktiven!

Beraten – der Sozialdienst des DMSG-Landesverbandes NRW e.V.

Bis zur Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW e.V. im Jahr 1980 waren MS-Erkrankte und Angehörige völlig auf sich gestellt; sie suchten außerhalb von Arztpraxen und Kliniken Menschen, mit denen sie ihre Alltagserfahrungen und Probleme im Zusammenhang mit der MS austauschen konnten.

So war die erste wichtige Aufgabe des neu gegründeten DMSG-Landesverbandes in NRW, diese Menschen durch Gründung örtlicher Selbsthilfegruppen zusammenzuführen. Das vorrangige Augenmerk der zumeist sozialarbeiterisch ausgebildeten Mitarbeiter des DMSG-Sozialdienstes galt daher in dieser Anfangszeit dem Aufbau und der Etablierung eines flächendeckenden, stabilen und selbstständig arbeitenden Netzes an DMSG-Kontaktkreisen.



Die Anforderungen an den Sozialdienst des DMSG-Landesverbandes NRW e.V. haben sich im Laufe der Zeit verändert. Das Selbsthilfenetz in NRW funktioniert mit 98 Gliederungen sehr verlässlich, und MS-Betroffenen stehen durch die neuen Medien immer mehr krankheitsbezogene Informationen zur Verfügung.

Gleichzeitig sind chronisch Kranke im heutigen Gesellschafts- und Gesundheitssystem aber auch stärker gefordert, eigenverantwortlich zu entscheiden. Und hier hilft der DMSG-Sozialdienst: Telefonisch, aber auch in Beratungen in der Landesgeschäftsstelle oder bei Hausbesuchen unterstützen die Mitarbeiter des Sozialdienstes MS-Erkrankte und Angehörige dabei, individuelle Lösungen für krankheitsbedingte Probleme zu finden. Den im Laufe der Jahre spezieller werdenden Anfragen ist der DMSG-Landesverband NRW aktiv entgegengetreten, indem zusätzlich zur Dipl.-Sozialpädagogin, die neben Einzelberatungen auch weiterhin Ansprechpartnerin für die DMSG-Gliederungen ist, Fachleute aus Psychologie und Recht als

Mitarbeiter bei juristischen Problemen und psychischen Belastungen kompetent für Ratsuchende zur Verfügung stehen.

Aufklären – der DMSG-Landesverband NRW e.V. informiert

„Aller Anfang ist schwer", so titelte das erste MS-Magazin, das seit 1990 die DMSG-Landesverbands-Mitglieder mit Informationen rund um die Erkrankung und ihre Behandlung versorgte. Aller Anfang ist schwer – so denken auch heute noch viele MS-Erkrankte, insbesondere Neuerkrankte, wenn sie vor einem unüberschaubaren Berg an Informationen zur MS, zu neuen Therapiemöglichkeiten oder anderen Hilfsangeboten für chronisch Kranke stehen.

Bereits 1983 realisierte der DMSG-Landesverband NRW e.V. erstmals Seminarangebote für seine Mitglieder. Gesprächskreise, unter anderem für Angehörige und Neuerkrankte, hatten vor allem die Krankheitsverarbeitung zum Ziel. Heute steht den Verbandsmitgliedern ein umfangreiches Seminarprogramm zu aktuellen MS-relevanten Themen zur Verfügung, das die Teilnehmer nicht nur informieren, sondern auch dabei begleiten soll, sich mit ihrer Erkrankung in ihrem Umfeld, in ihren Familien, im Beruf und im Gesundheitswesen zu bewegen.

Durch eine große Auswahl an Broschüren und Büchern zu MS-relevanten Themen, durch einen Internetauftritt, durch Informationsveranstaltungen und Kampagnen informiert der DMSG-Landesverband NRW e.V. heute nicht nur MS-Erkrankte und Angehörige, sondern auch die Öffentlichkeit über das Leben mit Multipler Sklerose.





Integrierte Versorgung

Im Januar 2007 startete der DMSG-Landesverband NRW e.V. ein innovatives Patientenschulungsprogramm im Rahmen der Integrierten Versorgung für MS-Patienten im Rheinland. An der Integrierten Versorgung Beteiligte sind Krankenkassen, Krankenhäuser sowie niedergelassene Neurologen. Ziel ist die bessere Verbindung zwischen ambulanter und stationärer Behandlung, die bei steigenden Kosten im Gesundheitswesen eine höhere Behandlungsqualität gewährleisten soll.



Die DMSG-Patientenschulungen sollen MS-Erkrankte dazu befähigen, aktiv und verantwortlich ihre Behandlung mitzugestalten.



Aus: Newsletter IGV MS Rheinland, März 2013

Stiftungen unterstützen

Vielen MS-Erkrankten ist die Finanzierung von notwendigen Dingen im Alltag oftmals nicht möglich. Zuwendungen von Stiftungen trugen auch im Jahr 2012 dazu bei, die Lebensqualität MS-Erkrankter durch Hilfen zur Mobilität, Ausstattung des Wohnraumes, Erleichterung der Kommunikation oder den seit Jahren ersehnten Urlaub zu verbessern. 16 Menschen stellten mit Hilfe der DMSG in NRW Anträge auf Hilfe und Unterstützung. Der DMSG-Landesverband begleitete von der Antragsstellung bis zur Anschaffung, Unterstützungsleistungen im Wert von über 14 T€ konnten für bedürftige Erkrankte zur Verfügung gestellt werden.

In diesem Zusammenhang ist besonders der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung (GHS) zu danken, die MS-Erkrankte individuell unterstützt, die aber auch die Arbeit des DMSG-Landesverbandes NRW sowie Gruppenaktivitäten intensiv fördert.

Ein herzliches Dankeschön gilt auch der Annelie Leifeld-Stiftung, der Nathalie Todenhöfer-Stiftung, der Stiftung van Meeteren, der Franz Beckenbauer-Stiftung, der Uwe Seeler-Stiftung, der Heinrich Scheffel-Stiftung und der Deutschen Multiple Sklerose-Stiftung.

In diesem Zusammenhang zu erwähnen ist auch die Deutsche Multiple Sklerose Stiftung Nordrhein-Westfalen. Um die wichtige Betreuung MS-Erkrankter auf ein sicheres Fundament zu stellen, wurde die DMSS NRW 2002 gegründet. Durch die Bereitstellung von Materialien und der Ausrichtung einer Veranstaltungsreihe zum Welt-MS-Tag 2012 bot die DMSS NRW dem DMSG-Landesverband NRW verlässliche Unterstützung.

Außerdem wurde von Seiten der DMSS NRW in 2012 bereits mit der Realisierung einer neuen Broschüre zum Thema „Besser sprechen und schlucken bei Multipler Sklerose" begonnen.

Vorsitzender der DMS-Stiftung NRW ist Dr. Dieter Pöhlau, stellvertretende Vorsitzende sind Frau Dr. Sabine Schipper und Staatsminister a.D. Wolfram Kuschke.



Unsere Arbeit im Jahr 2012 in Zahlen

Einen insgesamt positiven Verlauf nahm das Jahr 2012 für den DMSG-Landesverband NRW. Der vorgetragene Bilanzverlust in Höhe von 125 T€ aus dem Jahr 2010 konnte nun vollständig ausgeglichen werden. Letztwillige Verfügungen versetzten den DMSG-LV NRW trotz eines Rückgangs im Bereich Spenden und deutlich geringerer Bußgelder in diese erst einmal recht beruhigende Situation.

Die Prüfung der Jahresrechnung 2012 (s. Tabelle 1) verlief ohne Beanstandungen. Die Bescheinigung, die dokumentiert, dass die Jahresrechnung den gesetzlichen Vorschriften und ihrer Auslegung für Vereine durch IDW RS HFA 14 sowie für Spenden sammelnde Organisationen durch IDW RS HFA 21 entspricht, wurde am 15.07.2013 verliehen.

Tabelle 1

Gewinn- und Verlustrechnung 2012	2012	2012	2011
1. Erträge aus Mitgliedsbeiträgen		**299.551,31 €**	301.663,25 €
2. Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		**2.833.240,08 €**	289.552,39 €
3. Erträge aus Zuschüssen		**198.096,06 €**	215.420,08 €
4. Erträge Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		**5.039,66 €**	9.232,99 €
5. Sonstige betriebliche Erträge		**142.384,35 €**	59.386,98 €
6. Personalaufwand			
a) Löhne und Gehälter	-293.545,80 €*		
b) Soziale Abgaben und Aufwendungen für Alters-versorgung und für Unterstützung	-80.751,98 €	**-374.297,78 €**	-362.158,15 €
7. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegen-stände des Anlagevermögens und Sachanlagen		**-13.015,10 €**	-15.763,74 €
8. Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		**-184.956,83 €**	-190.822,20 €
9. Aufwand aus Finanzausgleich		**-194.832,67 €**	-73.707,49 €
10. Sonstige betriebliche Aufwendungen		**-453.501,78 €**	-196.426,13 €
11. Zinsen und ähnliche Erträge		**9.846,75 €**	5.154,29 €
12. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens		**-239,00 €**	0,00 €
13. Zinsen und ähnliche Aufwendungen		**-146,01 €**	-422,24 €
14. Steuern		**-248,00 €**	6.638,25 €
15. Entnahmen aus den Rücklagen		**382.841,80 €**	0,00 €
16. Einstellungen in die Rücklagen		**-2.524.616,38 €**	0,00 €
17. Verlustvortrag		**-125.146,46 €**	-172.894,84 €
18. Bilanzgewinn/-verlust		**0,00 €**	-125.146,56 €

** Summe der drei höchsten Jahresbezüge in 2012: 176.813,92€, hierbei handelt es sich um die einzigen Vollstellen des DMSG-LV NRW* e.V.

Und auch das DZI-Spendensiegel durfte in 2012 weiterhin verwendet werden, denn beim DMSG-Landesverband kommen alle Spenden da an, wo sie auch hingehören – in die Beratung und Betreuung MS-Erkrankter und ihrer Familien. Interessant: In 2011 gingen gemäß der Analysen des DZI 70 % der Personalkosten in die Projektförderung und 7 % in die Projektbegleitung, 4 % sind der Werbung und allgemeine Öffentlichkeitsarbeit und 19 % der Verwaltung zuzuordnen. Für 2012 ist von ähnlichen Zahlen auszugehen.

Eine Übersicht über Aktiva und Passiva des Verbandes geben Tabelle 2 und Grafik 1.

Vermögensübersicht zum 31.12.2011 / zum 31.12.2012

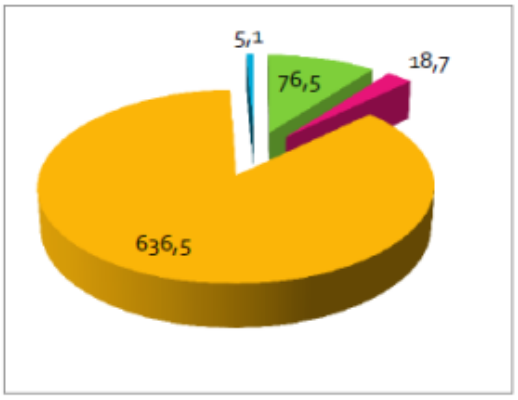
Tabelle 2

Aktiva	31.12.2011 €	2011 in T€	31.12.2012 €	2012 in T€
Anlagevermögen	76.505,00	76,5	68.996,00	69,0
Forderungen und sonst. Vermögensgegenstände	18.732,68	18,7	2.112.669,87	2.112,7
Wertpapiere, Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstu	636.508,86	636,5	1.059.539,30	1.059,5
Rechnungsabgrenzungsposten	5.046,93	5,1	4.135,36	4,1
	736.793,47	736,8	3.245.340,53	3.245,3

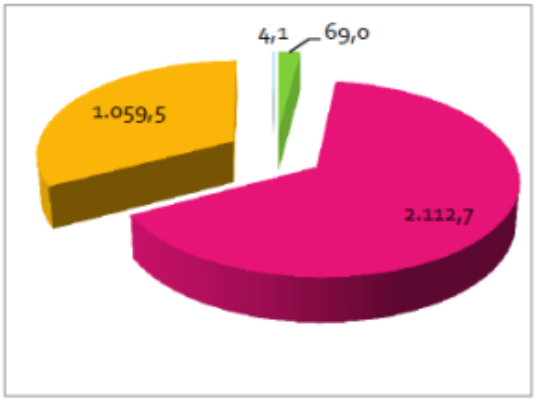
Passiva	31.12.2011 €	2011 in T€	31.12.2012 €	2012 in T€
Vereinsvermögen	669.513,83	669,5	2.936.434,87	2.936,4
Rückstellungen	20.860,00	20,9	156.730,00	156,7
Verbindlichkeiten	46.030,64	46,0	149.351,85	149,4
Rechnungsabgrenzungsposten	389,00	0,4	2.823,81	2,8
	736.793,47	736,8	3.245.340,53	3.245,3

Grafik 1

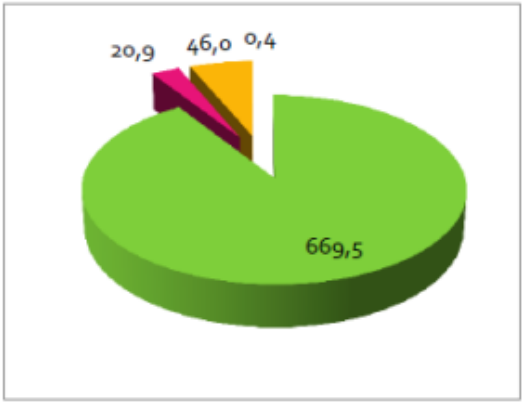
Aktiva zum 31.12.2011 (in T€)



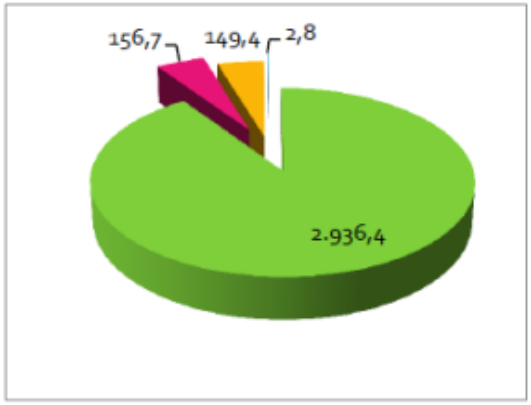
zum 31.12.2012 (in T€)



Passiva zum 31.12.2011 (in T€)



zum 31.12.2012 (in T€)



Gemeinsam mit den Mitarbeitern der Ortsvereinigungen und den mehr als 700 Ehrenamtlichen kümmern sich die 9 Mitarbeiter (umgerechnet in Vollzeitstellen: 6,6) des DMSG-Landesverbandes NRW engagiert um die Belange MS-Erkrankter (s. Tabelle 3). So wurden in 2012 9.041 Beratungen durchgeführt (davon 1.413 ehrenamtlich), Informationen über die MS wurden in insgesamt 220 Veranstaltungen vermittelt und mehr als 9.400 Infomaterialien wurden weitergegeben.

Tabelle 3

Mitglieder (nach BGB)	7.274
Kontakt- und Selbsthilfegruppen (nur DMSG)	98
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen (Anzahl)	9
→ umgerechnet in Vollzeitstellen (sozialversichert inkl. Pauschal)	6,6
Ehrenamtliche (dokumentiert)	703
Beratungen (qualitativ)	9.041*
→ durch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen:	1.413
→ durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen:	7.628
Versand und Abgabe von Informationsmaterialien	9.439
Zugriffe Internet	67.578
Publikationen der DMSG	9
Seminare, Fachvorträge, Fortbildungen für Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche (LV und Kontaktgruppen), Symposien/Veranstaltungen, Behindertenfreizeiten und Familienentlastung	220

* incl. Beratungen durch Ortsvereinigungs-Mitarbeiter mit 2,2 Vollzeitstellen

Rückläufig zeigen sich im Vergleich zu 2011 die Anzahl der Mitglieder (2011: 7.415) sowie die Zugriffe auf die Homepage des Landesverbandes. (2011: 155.984). Es wäre schön, wenn unsere Bemühungen auch durch Sie unterstützt würden, für eine Mitgliedschaft in der DMSG zu werben, denn umso größer ein Verband ist, umso nachhaltiger kann er die Interessen seiner Mitglieder vertreten!

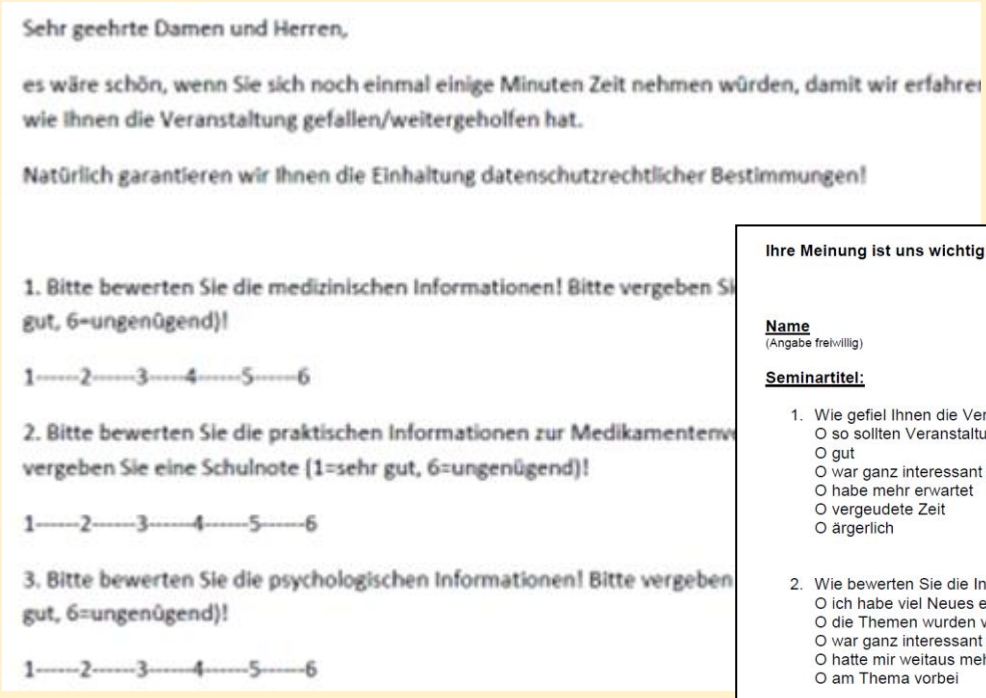
Qualität und Wirksamkeit der DMSG-Verbandsarbeit in NRW

Qualität, Effektivität und Patientennähe waren schon immer Kriterien für den DMSG-Landesverband NRW. Folgerichtig war es, diese Qualität extern überprüfen zu lassen. Aus diesem Grunde ist das Spendensiegel „DZI" beim Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen in Berlin beantragt worden. Nach u.a. persönlicher Vor-Ort-Prüfung hat der DMSG-Landesverband NRW e.V. im Jahre 2007 das Prüfsiegel „DZI, geprüft und empfohlen" erhalten, das bis 30.06.2014 verlängert wurde.

Darüber hinaus ist uns von der „Health On the Net-Foundation" der „HONcode" für medizinische und gesundheitsbezogene Webseiten verliehen worden.

Für eine entsprechende Verleihung bzw. Akkreditierung des „HONcode" müssen acht Kriterien bzw. Verhaltensregeln erfüllt sein (Sachverständigkeit, Komplementarität, Datenschutz, Zuordnung, Nachweis, Transparenz, finanzielle Aufdeckung, Werbepolitik). Mit dieser Zertifizierung wird auch für die Öffentlichkeit deutlich, dass der DMSG-Landesverband NRW e.V. den „HONcode"-Standard für vertrauensvolle Gesundheitsinformationen befolgt – ein weiterer Ausdruck nachweisbarer Qualität.

Aber auch intern wird unsere Arbeit immer wieder kritisch reflektiert: neben Mitarbeitern und Vorstand bewerten Teilnehmer und Beiräte Angebote und Projekte des Landesverbandes, die Auswertung/Analyse von Fragebögen nach Veranstaltungen und über die Homepage findet unmittelbar nach Eingang der Rückmeldungen statt und wird für Planungen und Verbesserungen immer herangezogen.



Sehr geehrte Damen und Herren,

es wäre schön, wenn Sie sich noch einmal einige Minuten Zeit nehmen würden, damit wir erfahre
wie Ihnen die Veranstaltung gefallen/weitergeholfen hat.

Natürlich garantieren wir Ihnen die Einhaltung datenschutzrechtlicher Bestimmungen!

1. Bitte bewerten Sie die medizinischen Informationen! Bitte vergeben Si
gut, 6=ungenügend)!

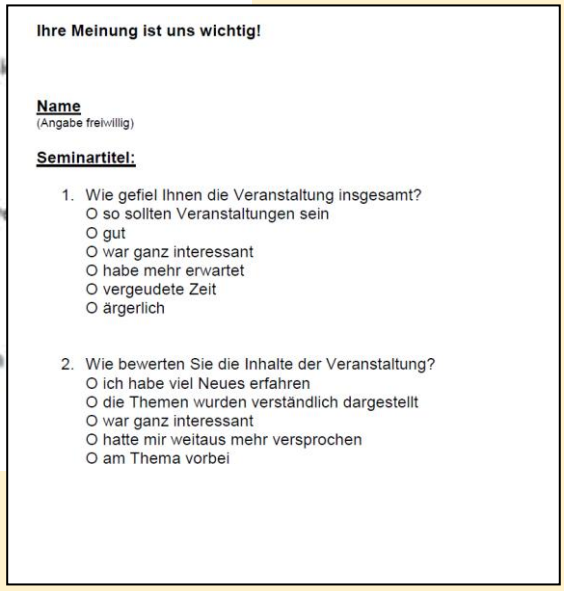
1------2------3------4------5------6

2. Bitte bewerten Sie die praktischen Informationen zur Medikamentenv
vergeben Sie eine Schulnote (1=sehr gut, 6=ungenügend)!

1------2------3------4------5------6

3. Bitte bewerten Sie die psychologischen Informationen! Bitte vergeben
gut, 6=ungenügend)!

1------2------3------4------5------6



Ihre Meinung ist uns wichtig!

Name
(Angabe freiwillig)

Seminartitel:

1. Wie gefiel Ihnen die Veranstaltung insgesamt?
   O so sollten Veranstaltungen sein
   O gut
   O war ganz interessant
   O habe mehr erwartet
   O vergeudete Zeit
   O ärgerlich

2. Wie bewerten Sie die Inhalte der Veranstaltung?
   O ich habe viel Neues erfahren
   O die Themen wurden verständlich dargestellt
   O war ganz interessant
   O hatte mir weitaus mehr versprochen
   O am Thema vorbei

Transparenz

Die Arbeit des DMSG-Landesverbandes NRW e. V. finanziert sich im Wesentlichen durch Erlöse aus Mitgliedschaften, Spenden und Erbschaften sowie Zuschüssen privater Stiftungen. Zum Teil helfen jedoch auch Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen bei der Realisierung von Projekten. Die Durchführung der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen ist in den Gemeinsamen Leitsätzen der Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe und Paritätischer Gesamtverband) und den DMSG-Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie sowie in der Selbstverpflichtung des Ärztlichen Beirates der DMSG, Bundesverband e. V. verbindlich geregelt.

Im Jahr 2012 erhielt der DMSG- LV NRW e.V. finanzielle Zuwendungen von folgenden pharmazeutischen Unternehmen: Sanofi Aventis GmbH 4.500 €, Biogen Idec GmbH 5.000 €, Novartis Pharma GmbH 5.000 €, Bayer Vital GmbH 1.000 €. Die Regelungen für die

Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen wurden selbstverständlich vollständig eingehalten.

Starke Hilfe

Die Krankenkassen in NRW standen uns in 2012 wieder zur Seite. Mit ihrer großzügigen Gemeinschaftsförderung (25 T€), aber auch der Förderung einzelner Projekte (Gesamtsumme: 37,6 T€) machten sie viele Angebote des DMSG-LV NRW e.V. überhaupt erst möglich.

Die Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen (AOK NW, AOK RHL, BKK, IKK, Knappschaft, Landwirtschaftliche Krankenkasse NRW und vdek [TK und HEK]) hat den DMSG-Landesverband NRW durch eine Gemeinschaftsförderung unterstützt. Dabei handelt es sich um eine projektunabhängige Förderung, die die kontinuierliche Arbeit des DMSG-LV unterstützt.

Weitere finanzielle Hilfen wurden im Rahmen einer Projektförderung gegeben. Ein Projekt hatte die Förderung junger Initiativen in der Selbsthilfe zum Ziel. Dabei ging es darum, junge Initiativen an Arbeit der Selbsthilfe heranzuführen und sie zur Etablierung eigener Initiativen zu motivieren. Dieses Projekt wurde von verschiedenen Krankenkassen gemeinschaftlich unterstützt, hier sind die AOK NW, die AOK RHL, die Landwirtschaftliche Krankenkasse NRW, die IKK, die Knappschaft, die BARMER GEK, die DAK, die KKH, die BKK und die vdek (TK und HEK) zu nennen.

Auch die Informationstage für schwer an MS erkrankte Menschen und ihre Angehörigen waren ein Projekt, das gefördert wurde. Neben der TK und der HEK engagierten sich hier die AOK NW, die AOK RHL, die DAK, die Landwirtschaftliche Krankenkasse NRW, die IKK, die Knappschaft, die BARMER GEK, die KKH und die BKK.

Durch die BARMER GEK wurde das Projekt „Kontinuität geben, Beziehung pflegen" exklusiv gefördert. Der DMSG-Landesverband NRW wurde auch durch die DAK exklusiv unterstützt, die sich für den Infodienst des Landesverbandes finanziell stark gemacht hat.

Großzügig (20.300 €) unterstützt von der Deutschen Rentenversicherung Bund wurde die Einhefterserie im MS-Magazin zur Bedeutung neuropsychologischer oder aber unsichtbarer Symptome für die Arbeitsplatzsituation.



Neben den Krankenkassen und der Rentenversicherung Bund ist noch die Hilfe zu erwähnen, die uns in Form von Geldauflagen (Bußgeldern) zugestanden wurde. Hier gilt unser ganz besonderer Dank auch für das Jahr 2012 den Amts-, Land- und Oberlandesgerichten sowie den Staatsanwaltschaften und Finanzämtern in NRW. Unsere satzungsgemäße Arbeit, wie z.B. unser Seminarwesen oder unser Beratungsangebot, wäre auch in 2012 ohne unsere starken Helfer nicht denkbar gewesen.

32 Jahre DMSG-Landesverband NRW e.V.: Blick zurück – Blick nach vorn

Gemeinsam mit unseren Mitgliedern und den DMSG-Gliederungen blicken wir gerne auf 32 erfolgreiche Jahre zurück. Und Highlights gab es in 2012 einige. Hier die besonders zu erwähnenden:

25 Jahre kompetente Beratung auf Augenhöhe

Das Projekt „BbB" feierte 25-jähriges Jubiläum. Allen Beratern, den heute noch aktiven wie auch den in den Ruhestand gegangenen, sei noch einmal herzlich für ihr jahrelanges ehrenamtliches Engagement gedankt. Gefeiert wurde am 3. November 2012 in Bonn – der Stadt, in der das Projekt „BbB" in NRW seinen Anfang nahm.



Gemeinsam statt einsam

Wie schon zum Jahreswechsel 2011/2012 fand auch 2012/2013 ein Seminar statt, das sich an die besonderen Bedürfnisse von pflegebedürftigen MS-Betroffenen richtete: Dank der großzügigen Unterstützung verschiedener Krankenkassen konnten schwer an MS-Erkrankte und

ihre Angehörigen gesellige Stunden in der Celenus-Klinik Hilchenbach verbringen und gemeinsam Silvester feiern.



Die ganz Welt im Zeichen der MS

26 Initiativen in NRW rückten anlässlich des Welt MS Tages die Erkrankung in den Blick der Öffentlichkeit. Ehrenamtler und Hauptamtler arbeiteten hier erfolgreich Hand in Hand.



Jungsein mit MS

Obgleich die MS verunsichert und gerade zu Beginn der Erkrankung viele Fragen aufwirft, finden leider nur wenige junge Menschen den Weg zu den Gruppenangeboten des DMSG-Landesverbandes NRW. Ängste vor dem Zusammentreffen in einer Gruppe, dem Sich-Outen,

aber auch ganz praktisch schlechte Erreichbarkeit oder aber zeitlich zu frühe Gruppenstunden stellen gerade für junge Erkrankte in ländlichen Regionen, die noch zur Schule gehen oder im Beruf stehen, Hinderungsgründe dar. Um auch diesen jungen Erkrankten die Möglichkeit zu bieten, von den Leistungen der DMSG in NRW zu profitieren, setzten sich 2012 im Sauerland und Ostwestfalen Daniela Siemonsmeier Juristin, Schwerpunkt Arbeits- und Sozialrecht) und Lutz Moleski (Dipl.-Sportlehrer, Feldenkraislehrer) für den Aufbau junger Treffs ein.



Daniela Siemonsmeier Lutz Moleski

Aber es gilt für die DMSG in NRW auch in die nahe Zukunft zu schauen:

MS und Arbeitsplatz

In einer neuen Einleger-Reihe des MS-Magazins wird es 2013 um Informationen gehen, wie MS-Erkrankte den passenden Arbeitsplatz finden, sich am Arbeitsplatz sozial kompetent verhalten und überhaupt zum Arbeitsplatz gelangen können.

Jobcoaching

Gemeinsam mit anderen DMSG-Landesverbänden soll 2013 eine Fortbildung von Mitarbeitern zum „Jobcoaching" angeboten werden, um Erkrankten noch besser bei Arbeitsplatzsuche und Arbeitsplatzerhalt zu Seite zu stehen.

Vorbildlich

Auch in 2013 wird die Serie mit dem Titel „Vorbildlich", die besonders verdiente Personen im Verband vorstellt, fortgesetzt. Was wären wir nur ohne diese engagierten Menschen!

MS und Sport

2013 wendet sich die DMSG in NRW sportlichen Themen ganz besonders zu: Vom Klettern über Radfahren und Rollstuhlsport soll eine Menge zur körperlichen und psychischen Ertüchtigung beigetragen werden.

Modulares Schulungsprogramm

Ein Schulungsprogramm zu den Themen Fatigue, Stress, Coping, Rehasport und Entspannung wird zur Einbindung in die Integrierte Versorgung MS im Rheinland konzipiert und hoffentlich ab 2013 auf den Weg gebracht.

Und eins wird in 2013 ganz sicher fortgeführt:

Der Landesverband bleibt auch in Zukunft ganz nah dran an den Sorgen und Bedürfnissen MS-Betroffener.

Die Türen der Geschäftsstelle in der

Sonnenstr. 14, 40227 Düsseldorf

stehen Hilfesuchenden offen!



DMSG-LV NRW e.V.
Sonnenstraße 14, 40227 Düsseldorf
Tel. 0211 93304-0, Fax 0211 312019
E-Mail: post@dmsg-nrw.de
Internet: www.dmsg-nrw.de

Korrespondenzadresse:
Dr. Sabine Schipper