dmsg Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband

Nordrhein-Westfalen e.V.

Jahresbericht 2017



aufklären



beraten



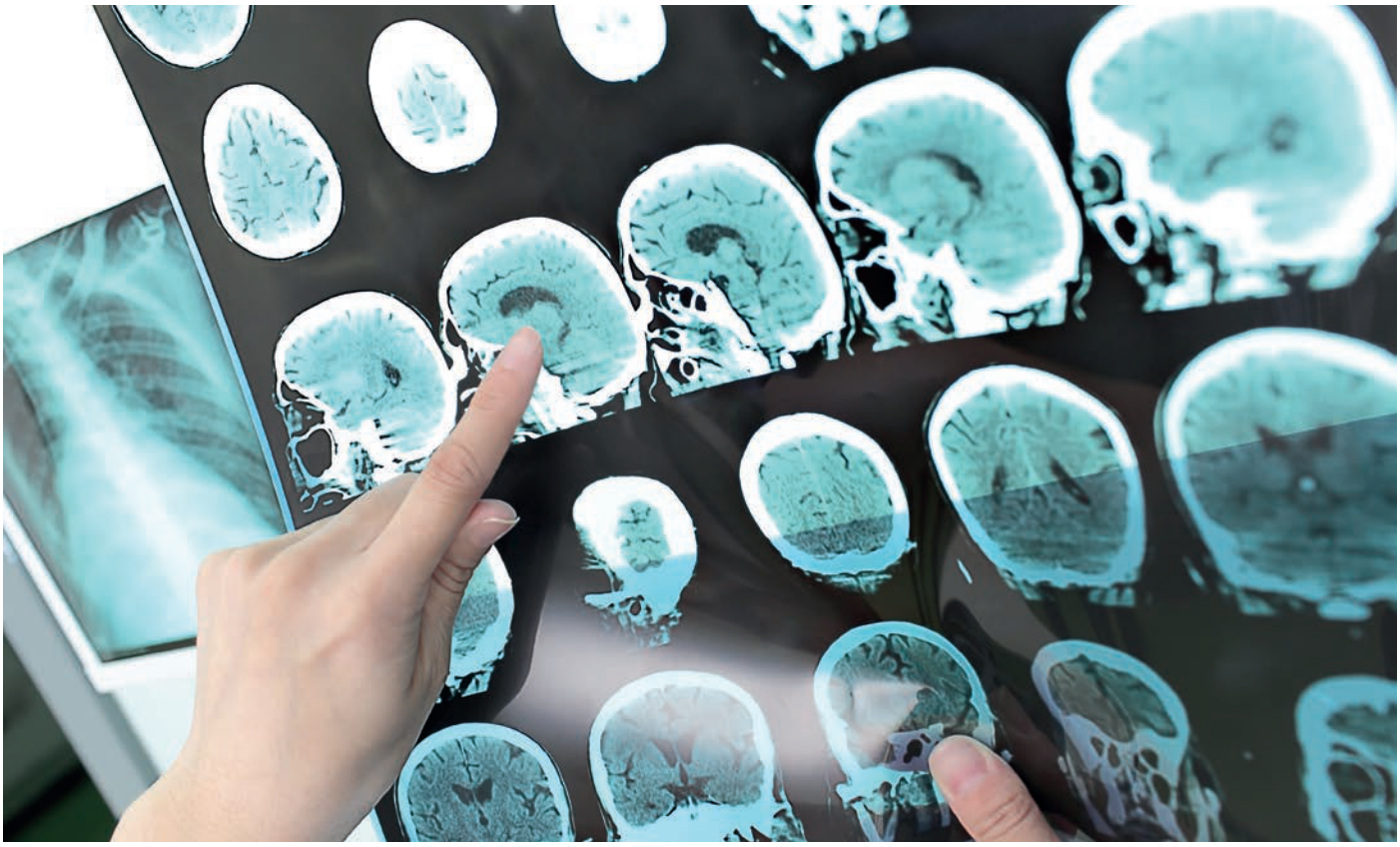
helfen

www.dmsg-nrw.de

Inhalt

1. Multiple Sklerose Seite 3
2. DMSG-Landesverband NRW e.V. Seite 4
   - 2.1 Hintergrund und Ziele Seite 4
   - 2.2 Struktur Seite 5
     - 2.2.1 Schirmherrschaft Seite 6
     - 2.2.2 Vorstand Seite 6
     - 2.2.3 Landesrat Seite 7
     - 2.2.4 Beirat der Kontaktkreise Seite 8
     - 2.2.5 Beirat der Ortsvereinigungen Seite 8
     - 2.2.6 Beirat MS-Erkrankter Seite 9
     - 2.2.7 Medizinischer Beirat Seite 9
     - 2.2.8 Landesgeschäftsstelle Seite 10
     - 2.2.9 Abschied Seite 11
     - 2.2.10 Selbsthilfe vor Ort Seite 12
3. Das Jahr 2017 Seite 13
   - 3.1 2017 in Zahlen Seite 13
   - 3.2 Auszeichnungen Seite 15
   - 3.3 Infotage für Schwerbetroffene Seite 18
   - 3.4 MS Connect Seite 18
   - 3.5 Projekt „Plan Baby bei MS“ Seite 19
   - 3.6 Arbeit für Kinder und Jugendliche mit MS Seite 22
   - 3.7 Betroffene beraten Betroffene Seite 23
   - 3.8 Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz Seite 24
   - 3.9 Welt-MS-Tag 2017 Seite 26
   - 3.10 Sonderfonds Therapieforschung Seite 28
   - 3.11 Beteiligung an der Rehacare Seite 29
   - 3.12 Danke Seite 30

1. Multiple Sklerose



Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische entzündliche Erkrankung von Gehirn und Rückenmark. Nach neuesten Zahlen sind wohl mehr als 200.000 Menschen in Deutschland davon betroffenen, die meisten davon sind 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.

2. DMSG-Landesverband NRW e.V.

2.1 Hintergrund und Ziele

Auf Initiative des DMSG-Bundesverbandes wurde im Oktober 1980 der DMSG-Landesverband NRW gegründet. Die Schirmherrschaft übernahm Dr. Johannes Rau, der damalige Ministerpräsident Nordrhein-Westfalens. Zu Vorstandsmitgliedern wurden bestellt: Dr. Ulrich Firnhaber, Vorsitzender (Präsident des Landgerichts Mönchengladbach), Mariella von Klenck, Stellvertreterin, Hans Hiltrup, Stellvertreter (Sprecher des Vorstandes der Thyssen Handelsunion AG), Dr. Paul Wieandt, Schatzmeister (Vorstandsmitglied der Stadtsparkasse 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 1986 eingerichteten Sonderfonds „Therapieforschung“) und Joachim von Roebel.



Dr. Helmar Lange im Gespräch mit Prof. Dr. Hans-Joachim Freund

Waren bis zur Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW MS-Erkrankte und ihre Angehörigen außerhalb der ärztlichen Behandlung größtenteils auf sich gestellt, so war es die erste wichtige Aufgabe des neuen Verbandes, Selbsthilfegruppen zu initiieren, die die Möglichkeit zum Informations- und Erfahrungsaustausch ebenso bieten sollten wie 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. Mit den fast 100 Kontaktkreisen und Ortsvereinigungen ist es im Laufe der letzten 37 Jahre gelungen, diese Idee umzusetzen und wichtige Anlaufstellen in ganz NRW zu schaffen. Allen ehrenamtlichen Mitarbeitern, die damals und heute zum Aufbau und zur Aufrechterhaltung des Gedankens „Hilfe zur Selbsthilfe“ beigetragen haben und es weiterhin tun, sei von Herzen gedankt!



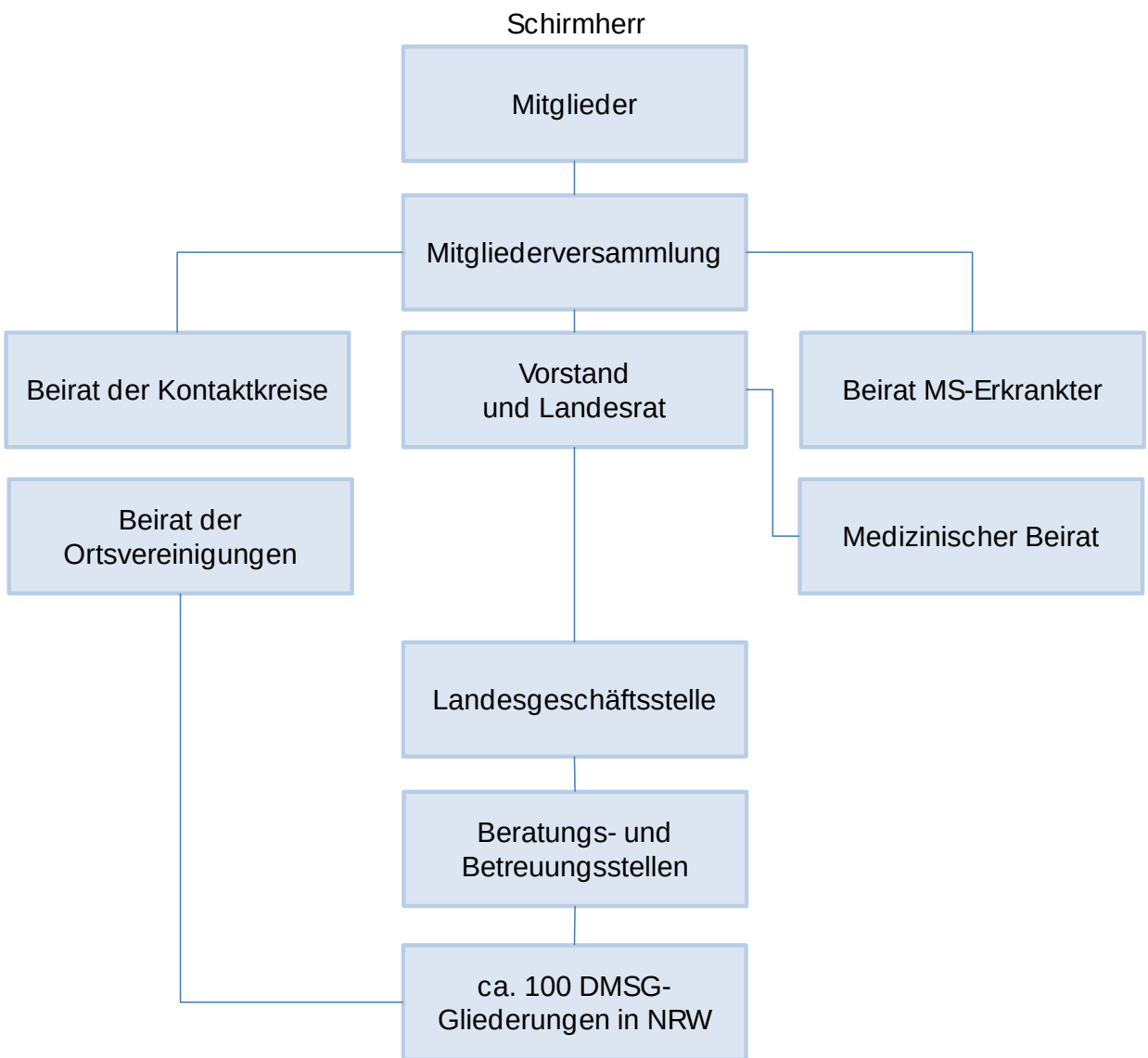
Mariella von Klenck im Kreise ihrer Vorstandskollegen

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. Die integrierte Versorgung MS im Rheinland, das Jobcoaching, die gezielte Angehörigenarbeit, Gruppen und Angebote für junge MS-Erkrankte bis hin zum MS-Netzwerk für Kinder und Jugendliche Rhein-Ruhr sind nur einige Angebote der DMSG in NRW, die immer spezifischer auf die Bedürfnisse MS-Betroffener zugeschnitten sind. Hier brauchte es im Laufe der Jahre Fachpersonal, um den komplexen Anforderungen der modernen Gesundheitsselbsthilfe gerecht zu werden.

Mit der kompetenten und engagierten ehrenamtlichen Unterstützung des fünfköpfigen Vorstandes stellen sich heute 18 Mitarbeiter in der Landesgeschäftsstelle in Düsseldorf den Herausforderungen der MS-Selbsthilfe. Das Umfeld ist ein anderes als 1980 – einer Zeit, in der es noch keine immunmodulatorischen Therapien, keine MS-Nurses und keine krankheitsspezifischen

Versorgungsprogramme gab. Das Team in der Landesgeschäftsstelle in Düsseldorf, aber auch die hauptamtlichen Mitarbeiter der DMSG-Ortsvereinigungen, stehen für soziale, psychologische, juristische, pflegerische und praktische Fragen rund um die MS zur Verfügung. Telefonisch, schriftlich, aber auch in Beratungen in der Landesgeschäftsstelle oder bei Hausbesuchen unterstützen die Mitarbeiter MS-Erkrankte und Angehörige dabei, individuelle Lösungen für krankheitsbedingte Probleme zu finden. Die Hauptamtler unterstützen überdies die Arbeit der DMSG-Gliederungen vor Ort, sodass die ehrenamtlichen Gruppenleiter von belastenden Verwaltungsaufgaben befreit sind und auch jederzeit Fachfragen rückbesprochen werden können. Mit Infomaterial, Seminaren und Vorträgen hilft das Team Erkrankten, Angehörigen und auch Fachpublikum dabei, mehr über die MS und ihre Bewältigung zu erfahren. Mit einer Internetseite und einem Facebook-Account hat sich der DMSG-Landesverband der neuen Medien bedient, um auch in der virtuellen Welt präsent zu sein. Und wenn sich in den letzten 37 Jahren eine Menge in der MS-Versorgung (zum Positiven) geändert hat: Auch (oder gerade) heute ist es wichtig, für MS-Betroffene eine unabhängige Anlaufstelle zu sein.

2.2 Struktur



2.2.1 Schirmherrschaft



Armin Laschet

**Grußwort des Ministerpräsidenten des Landes Nordrhein-Westfalen,
Armin Laschet,
für die
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft - Landesverband Nordrhein-Westfalen**

Diagnose: „Multiple Sklerose"!

Kaum vorstellbar, welchen Schock die Betroffenen erleiden, wenn sie erfahren, dass sie an dieser Krankheit leiden. Unzählige Fragen brechen über sie herein: Was kommt auf mich zu, was auf meine Familie und Freunde? An welche Spezialisten kann ich mich wenden? Und immer wieder: Gibt es denn wirklich keine Hoffnung?

Bei allen diesen Fragen ist der Landesverband Nordrhein-Westfalen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft ein kompetenter und verlässlicher Ansprechpartner. Seit nunmehr fast vier Jahrzehnten klärt er die Betroffenen und ihre Familien auf, bietet psychologische und soziale Projekte an und gibt so wertvolle Hilfestellungen – auch für den Alltag. Durch die regelmäßigen Treffen der im Landesverband organisierten Ortsvereine machen die Betroffenen die wichtige Erfahrung, dass sie nicht alleine sind und dass sie nicht allein gelassen werden.

Aber der Landesverband Nordrhein-Westfalen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft tut noch mehr: Er sucht immer wieder Wege, um die Öffentlichkeit auf die Erkrankung aufmerksam zu machen und unterstützt die Forschung bei der Suche nach neuen, Heilung versprechenden Therapien. Sein Einsatz für die Betroffenen ist von unschätzbarem Wert und hilft zugleich, dass Multiple Sklerose eines Tages wirksamer bekämpft werden kann, als das heute möglich ist.

Das wünsche ich Ihnen von ganzem Herzen und freue mich, dass ich als Ihr Schirmherr diese wichtige Arbeit unterstützen darf.

Armin Laschet

2.2.2 Vorstand



Dr. Dieter Pöhlau
(Vorsitzender)



Ulrike Fischer
(Schatzmeisterin)



Andrea Arntz



Peter Jeromin



Anngret Lorenz-
Zimmer

2.2.3 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. Hans Baiker


Dr. Florian Bethke


Daniel Bunk


Lydia Dabringhausen


Ulrike Fischer (Schatzmeisterin)


Klaus Fuhrmann


Peter Jeromin (Vorstand)


Katrin Kormann


Anngret Lorenz-Zimmer (Vorstand)


Therese Nickolai


Meike Porwol-Schneider


Dr. Sebastian Schimrigk


RA Karl-Heinz Schwemmer


Dr. Franz Waldmann


Daniela Wendt

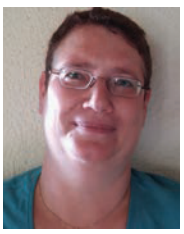

Dr. Helmut Wolters


Dr. Bernhard Worms

2.2.4 Beirat der Kontaktkreise

Ein Verband mit engagierten Mitgliedern und dem Willen, Gestaltungsmöglichkeiten vorzuhalten, hat beste Voraussetzungen, gemeinsam und lebendig Neues anstoßen zu können. Zehn ehrenamtlich engagierte Mitglieder aus den NRW-weit bestehenden DMSG-Kontaktkreisen wurden auf der Mitgliederversammlung 2016 in Dortmund für vier 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. 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.



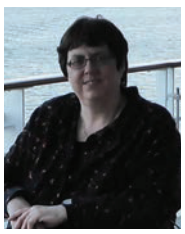
Catherina Bertrams
KK Recklinghausen



Martin Braun
KK Dormagen



Lydia Dabringhausen
KK Corvey u.U.
stellv. Vorsitzende



Susanne Fünger
KK Dormagen



Katrin Kormann
KK Borken



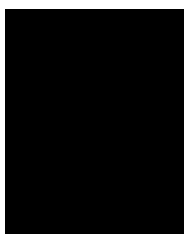
Astrid Linzen
KK Kalkar



Uwe Stommel
KK Ruppichteroth



Mario Vanhinsbergh
KK Jung und aktiv
Gelsenkirchen



[redacted]



Gerda Zumbusch
KK Warendorf

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



Dr. Helmut Wolters



Margret Kaminski



Dr. Bernhard Worms

2.2.6 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


Antje Blinde


Jutta Brozies


Andrea Kalthoff


Waltraud Peeters


Heinz-Bernhard Petertonkoker


Elisabeth Wecker


Daniela Wendt

2.2.7 Medizinischer Beirat

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 hinzu, von denen mindestens einer ein Psychologe sein sollte. 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 Prof. Dr. Hans-Peter Hartung, stellvertretende Vorsitzende sind PD Dr. Hela Felicitas Petereit und Prof. 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) an. Die vom Vorstand berufenen Mitglieder des Beirats sind Prof. Dr. Hartung, Prof. Dr. Seidel und Dr. Bethke.


Prof. Dr. Hans-Peter Hartung


PD. Dr. Hela Felicitas Petereit


Prof. Dr. Michael Haupts


Dr. Florian Bethke


Prof. Dr. Ralf Gold


Dr. Uwe Meier


Dr. Andreas Sackmann


Prof. Dr. Dietmar Seidel


Dr. Dipl.-Psych. Milena Spindler

2.2.8 Landesgeschäftsstelle

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



Geschäftsführerin
Dr. Sabine Schipper
Diplom-Psychologin / Psychol. Psychotherapeutin
Telefon 0211 93304 - 18
E-Mail: schipper@dmsg-nrw.de



Jurist im Sozialdienst
Ass. iur. Ralf Lobert
Telefon 0211 93304 - 22
E-Mail: lobert@dmsg-nrw.de



Psychologin M.Sc. / Psychologische Psychotherapeutin
Kathrin von der Heiden
Telefon 0211 93304 - 15
E-Mail: vonderheiden@dmsg-nrw.de



Sozialarbeiterin M.A.
Catharina Chluba
Telefon 0211 93304 - 25
E-Mail: chluba@dmsg-nrw.de



Dipl.-Sozialpädagogin
Diakonin Sonja Mursch
Telefon 0211 93304 - 23
E-Mail: mursch@dmsg-nrw.de



Dipl.-Psychologin
Luise Ellenberger
Telefon 0211 93304 - 15
E-Mail: ellenberger@dmsg-nrw.de



Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz
Hannah Lobert
B.Sc. Psychologie, M.Sc. Statistik
Tel.: 0211 93304-13
E-Mail: hannah.lobert@dmsg-nrw.de



Kontaktkreis-Betreuung
Beate Spieckermann
Dipl.-Pädagogin
Telefon 0211 93304 - 0
E-Mail: spieckermann@dmsg-nrw.de



Öffentlichkeitsarbeit
Manuel Grimbach
Magister Artium Publizistik
Telefon 0211 93304 - 29
E-Mail: grimbach@dmsg-nrw.de



Mitglieder-/Spenderbetreuung
Sabine Esser
Sozialversicherungsfachang.
Telefon 0211 93304 - 18
E-Mail: esser@dmsg-nrw.de



Buchhaltung
Hilde Bornkessel
Steuerfachangestellte
Telefon 0211 93304 - 16
E-Mail: bornkessel@dmsg-nrw.de



Empfang / Zentrale
Margit Sprenger
kaufm. Angestellte
Telefon 0211 93304 - 0
E-Mail: sprenger@dmsg-nrw.de



Empfang / Zentrale
Beate Hüttermann
Dipl.-Sozialwissenschaftlerin
Telefon 0211 93304 - 0
E-Mail: huettermann@dmsg-nrw.de



Verwaltungsassistenz
Elke Ackermann
Telefon 0211 93304 - 0
E-Mail: ackermann@dmsg-nrw.de



Jobcoaching
Dagmar Hinz
Dipl.-Sozialpädagogin
Telefon 0211 93304 - 0
E-Mail: post@dmsg-nrw.de

In tiefer Trauer nehmen wir Abschied von

Herrn Detlef Weirich

*** 29.01.1956 † 03.03.2017**

stellvertretender Landesvorsitzender des
Landesverbandes NRW der
Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG)
Vorstandsvorsitzender der
DMSG-Ortsvereinigung Oberhausen e.V.
Vorsitzender des Beirats MS-Erkrankter NRW
stellvertretender Vorsitzender des
Bundesbeirats MS-Erkrankter



Detlef Weirich war ein Mensch, der strahlte und mit seinen Taten und seiner unerschütterlichen Lebensfreude und Mitmenschlichkeit die Welt besser machte.

Mit Herrn Weirich verlieren wir einen Menschen, dessen umfassendes Engagement vorbildlich war. Im Mittelpunkt seines jahrzehntelangen ehrenamtlichen Einsatzes stand es, die Lebenssituation MS-Erkrankter und ihrer Familien zu verbessern. Seine Funktionen auf Orts-, Landes- und Bundesebene erfüllte er bis zu seinem Todestag mit Kompetenz, Disziplin, Herzenswärme und Humor.

In tiefster Dankbarkeit werden wir Herrn Weirich in unseren Gedanken und Herzen behalten!

Manchmal ist es wirklich ein mieser Verräter, dieses Schicksal.

In tiefer Traurigkeit nehmen wir Abschied von unserem Mitarbeiter und Freund

Florian Kaal

*** 24.11.1981 † 30.03.2017**



Er hat sich dem Schicksal mit unglaublicher Tapferkeit und Klarheit entgegengestellt.

Dass er in der Lage war, sein Weggehen zu besprechen, macht es uns ein klein wenig leichter, ihn loslassen zu müssen.

Trotzdem sind wir zutiefst erschüttert und kaum in der Lage, uns vorzustellen, dass wir in dieser Welt nicht mehr mit ihm arbeiten, reden und lachen können.

Unser Mitgefühl gilt seiner Familie.

2.2.10 Selbsthilfe vor Ort

Ein stabiles Netz der Hilfe für MS-Erkrankte in NRW bilden die 96 DMSG-Gliederungen. Dies sind die rechtlich unselbstständigen Kontaktkreise und die selbstständigen Ortsvereinigungen die ihrerseits z.T. noch eine Vielzahl eigener Gruppen haben.



747 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer tragen in NRW dazu bei, dass die Hilfe zur Selbsthilfe gelingen kann. In mehr als 2.200 Gruppentreffen hatten Erkrankte und Angehörige in 2017 die Gelegenheit, sich über ihre besondere Lebenssituation auszutauschen Neuerkrankte erhielten hier (und auch bei 367 Stammtischzusammenkünften) erste Informationen und fanden Ansprechpartner.

Gemeinsame Ausflüge (129) und Feiern (168) lenkten auch in 2017 wieder einmal von Alltagsproblemen ab und wirkten der durch die Erkrankung drohenden Vereinsamung und Isolation entgegen.

Für den Erhalt von Fähigkeiten und Kompetenzen sorgten Sport- Entspannungs- (1.072 Termine in 2017) und Gedächtnisgruppen (260 Termine)



Auch in der Öffentlichkeit traten die Gliederungen hervor: 2017 brachten sie in 128 Infoveranstaltungen und mit der Beteiligung an Selbsthilfetagen (in 2017: 55) der Öffentlichkeit das Thema „MS“ näher.

Und auch die körperlich schwerer beeinträchtigten MS-Erkrankten wurden in die Aktivitäten der DMSG in NRW eingeschlossen: Einige DMSG-Gliederungen boten Fahrdiens e an (n 2017: 1.243 Fahrten) oder organisierten Hausbesuche für Menschen die durch schwere Be hinderungen ihre Wohnung nicht mehr verlassen können.



Der DMSG-Landesverband NRW e V. unterstützt und begleitet das große Engagement sowohl der ehrenamtlichen Helfer als auch der verschiedenen Gliederungen der DMSG in NRW intensiv. Regelmäßige Treffen sowie Informations- und Schulungsveranstaltungen (2017: 15 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.

Ansprechpartner unserer DMSG-Ortsvereinigungen und Gliederungen finden Sie im Internet unter:

www.dmsg-nrw.de

3. Das Jahr 2017

3.1 2017 in Zahlen

Das Jahr 2017 war für den DMSG-Landesverband NRW ein schwieriges und auch anstrengendes Jahr. Todesfälle in unserem direkten Umfeld und Erkrankungen und Elternzeit im Team haben uns vor einige Herausforderungen gestellt. Herausforderungen, die wir allerdings gemeinsam bewältigt haben. Dem Team und auch all den ehrenamtlich Engagierten, die uns immer wieder Hilfe angeboten haben, gehört unser Dank. Es ist schön, sich in schweren Zeiten nicht allein zu fühlen!

Trotz der angespannten Situation haben wir es in 2017 geschafft, diverse Projekte fortzuführen oder sogar aktiv in neue Themen einzusteigen. Besonders erwähnenswert sind hier sicherlich „Plan Baby bei MS“, das nach der Fortbildung von Mitarbeitern aus allen Ländern in Düsseldorf Fahrt aufnahm, oder aber die Online-Befragung im Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“, an der fast 1.300 Menschen teilnahmen. Schön, dass wir die Ergebnisse der Befragung auf verschiedenen Kongressen vorstellen dürfen! Und: Auch unsere wichtige Beratungs- und Betreuungsarbeit konnten wir zur Zufriedenheit unserer Mitglieder anbieten.

Über die Leistungen des DMSG-Landesverbandes NRW und seiner Gliederungen in 2017 informiert Tabelle 1.

Ein paar Worte zu den Zahlen: Insgesamt ist ein weiteres leichtes Absinken der Mitgliederzahl (von 7.024 in 2016 auf 6.984 in 2017) festzuhalten.

Gemeinsam stark – das ist auch das Motto unserer Kontaktkreise und Ortsvereinigungen in NRW. Die Zahl der DMSG-Gliederungen in NRW lag zum 31.12.2017 bei 96 (2016: 93), hierzu muss wie immer erwähnt werden, dass große DMSG-Ortsvereinigungen, die selbst über diverse einzelne Gruppenangebote verfügen, immer nur als eine einzige Gliederung gezählt werden. D.h., dass das Angebot an Gruppen deutlich über 100 liegt. Bei der Arbeit in den einzelnen Gliederungen und im Landesverband engagierten sich noch mehr Menschen als in 2016: 747 Ehrenamtler (2016: 742) haben geholfen und die verschiedensten Aufgaben übernommen. Danke, liebe ehrenamtliche Mitarbeiter, dass Sie Zeit, Herzblut, Kraft und Kompetenz in unseren Verband einbringen!

Die Zahl an Seminaren, Veranstaltungen, Freizeiten etc. beläuft sich in 2017 auf 201 und liegt somit unter 2016 (219), der Rückgang zeigt sich insbesondere in den Zahlen der Gliederungen (2016: 144 zu 128 in 2017).

Die Beratungszahlen sind – erwartungsgemäß s.o. – zurückgegangen (2016: 7.922 zu 2017: 6.893), hier sind sowohl ehren- als auch hauptamtliche Beratungen betroffen, besonders betrifft die verminderte Zahl von Beratungen auch hier die Arbeit in den Gliederungen vor Ort.

Die Weitergabe von Infomaterial lag in 2017 bei 22.497 versendeten Materialien (22.524 in 2016), die Zugriffe auf die Homepage haben sich mit 29.128 Seitenaufru-

Tabelle 1: Jahreskennzahlen

Mitglieder (nach BGB)	6.984
Kontakt- und Selbsthilfegruppen (nur DMSG)	96
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen (Anzahl)	18
umgerechnet in Vollzeitstellen (sozialversichert inkl. pauschal)	8,76
BFD, FSJ, 1€-Kräfte, Hauswirtschaftliches Jahr – Anzahl	0
Ehrenamtliche (dokumentiert)	747
Beratungen (qualitativ)	6.893
durch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen:	516
durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen:	6.377*
Versand und Abgabe von Informationsmaterialien	22.497
Zugriffe Internet	29.128
Publikationen der DMSG	20
Seminare, Fachvorträge, Fortbildungen für Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche (LV und Kontaktgruppen), Symposien / Veranstaltungen, Behindertenfreizeiten und Familienentlastung	201

*Inkl. Beratungen durch Ortsvereinigungs-Mitarbeiter mit 2,6 Vollzeitstellen

fen im Vergleich zu 2016 (24.912) erhöht.

Bezogen auf die Gewinn- und Verlustrechnung ergibt sich wieder ein positives Bild (s. Tabelle 2). Dies haben wir ganz besonders unseren Spendern und Förderern zu verdanken. Insbesondere Erblasser, die über ihren Tod hinaus dazu beigetragen haben, dass MS-Erkrankten geholfen werden kann, haben in den letzten Jahren unsere Arbeit ganz maßgeblich stabilisiert. Es ist gar nicht in Worte zu fassen, wie unglaublich dankbar wir sein können, dass es Menschen gibt, die ihr Vermögen dafür zur Verfügung stellen, dass wir MS-Erkrankte und deren Familien in NRW zeit- und ortsnah beraten und begleiten können oder aber auch Forschungsvorhaben vorantreiben können. Letzteres können wir insbesondere durch einen Nachlass, den wir in 2015 zugesagt bekamen und der jetzt vollständig abgewickelt ist: Durch diese Erbschaft können wir unsere jährliche Forschungsausschüttung zukünftig von 30.000 € auf insgesamt 60.000 € erhöhen. Die bis dato geförderten Wissenschaftler berichten bereits jetzt, dass unsere Förderung oft die Initialzündung für größere Forschungsvorhaben war!

Dank gilt aber auch unseren Gruppen vor Ort, die in 2017 nicht nur hervorragende Arbeit geleistet haben, sondern auch Spenden für die DMSG eingeworben haben, um diese wieder direkt in die ortsnahen Angebote einfließen lassen zu können. Die verantwortungsvolle Aufgabe der Kassenführung haben unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter in ganz hervorragender Weise erfüllt. Danke!

Die Prüfung der Jahresrechnung 2017 verlief somit für den LV mit seinen nichtselbstständigen DMSG-Kontaktkreisen wieder ohne Beanstandungen. Die Bescheinigung, die dokumentiert, dass die Jahresrechnung den gesetzlichen Vorschriften und ihrer Auslegung für Vereine durch IDW RS HFA 14 entspricht, wurde am 13. Juli 2018 verliehen.

Tabelle 2: Gewinn- und Verlustrechnung

	2017	2017	2016
1. Erträge aus Mitgliedsbeiträgen		299.277,10 €	281.907,76 €
2. Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		637.375,79 €	376.119,87 €
3. Erträge aus Zuschüssen		388.075,57 €	324.738,30 €
4. Erträge Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		5.691,60 €	11.168,75 €
5. Sonstige betriebliche Erträge		15.148,72 €	52.996,28 €
6. Personalaufwand			
a) Löhne und Gehälter	-434.580,87 €		
b) Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung und für Unterstützung	-116.233,52 €	-550.814,39 €	-518.369,22 €
7. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		-17.740,37 €	-16.664,03 €
8. Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		-276.281,41 €	-219.746,80 €
9. Aufwand aus Finanzausgleich		-127.189,44 €	-71.494,34 €
10. Sonstige betriebliche Aufwendungen		-166.904,02 €	-212.150,61 €
11. Zinsen und ähnliche Erträge		34.019,69 €	34.017,77 €
12. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögen		-5.804,81 €	-8.084,92 €
13. Zinsen und ähnliche Aufwendungen		0,00 €	0,00 €
14. Steuern		-338,14 €	-349,93 €
15. Entnahmen aus den Rücklagen		314.669,93 €	282.939,84 €
16. Einstellungen in die Rücklagen		-549.185,82 €	-317.028,72 €
17. Bilanzgewinn/-verlust		0,00 €	0,00 €

Ehrungen in Berlin

DMSG-Bundesverband sagt DANKE







Fotos: DMSG, Bundesverband e.V./Martin Stollberg

Beim Festakt 2017 in Berlin hat der DMSG-Bundesverband verdienstvolle Persönlichkeiten geehrt, die seit vielen Jahren in beispielgebender Weise den MS-Erkrankten in ihrer Familie, im Rahmen der Selbsthilfe oder in Projekten der DMSG zu mehr Lebensqualität verhelfen.

Tag für Tag für andere da zu sein, Angehörige zu pflegen, ihnen den Alltag zu erleichtern oder sich aktiv in der Selbsthilfe einzubringen: Die Wege, wie sich Menschen ehrenamtlich für MS-Erkrankte einsetzen, sind breit gefächert. Als sichtbares Zeichen der Wertschätzung ehrt der DMSG-Bundesverband alljährlich auf dem DMSG-Festakt Menschen, die sich seit vielen Jahren in besonderem Maße für MS-Erkrankte eingesetzt haben und dankt ihnen für ihr unverzichtbares Engagement.

Unter den Preisträgern waren auch drei Geehrte vom DMSG-Landesverband NRW: Daniela Wendt und Lydia Dabringhausen wurden mit der silbernen Ehrennadel ausgezeichnet, Annelie Kersting erhielt die Ehrennadel in Gold.

Lydia Dabringhausen ist seit 2010 Kontaktkreissprecherin des DMSG-Kontaktkreises Corvey und Umgebung. Ihre sehr nette und wertschätzende Art hat entscheidend dazu beigetragen, dass die Gruppe im vergangenen Jahr ihr 20-jähriges Jubiläum feiern konnte. Sie schafft es auf eine sehr herzlich-verbindliche Art die Gruppenmitglieder aktiv ins Gruppengeschehen einzubinden. Wünsche der Gruppenmitglieder werden erfragt, aber auch sehr liebevoll eingefordert – ganz im Sinne der Selbsthilfe. Frau Dabringhausen setzt sich sehr dafür ein, dass die Gruppe auf dem neuesten Wissensstand hinsichtlich der MS bleibt und auch untereinander ein Erfahrungsaustausch stattfindet. Neben diesem „fachlichen“ Schwerpunkt legt sie aber vor allem Wert auf viel Spaß innerhalb der Gruppe. Sie organisiert regelmäßig Spieleabende, bei denen alle in lockerer Runde zusammenkommen und viel gelacht wird. Darüber hinaus ist Frau Dabringhausen eine echte Netzwerkerin, die auch über die Gruppen- und Stadtgrenzen hinaus bestens vernetzt ist und immer wieder Kooperationen mit anderen Gruppen initiiert. Neben ihrem Engagement für ihre Gruppe vor Ort macht sich Frau Dabringhausen auch auf Verbandsebene für die Selbsthilfe stark und ist zuverlässiges Mitglied im Landesrat und dem Beirat der Kontaktkreise. Der DMSG-Landesverband NRW e.V. freut sich sehr, in Frau Dabringhausen eine engagierte Mitstreiterin im Sinne der Selbsthilfe gefunden zu haben und gratuliert ihr ganz herzlich zur silbernen Ehrennadel.

Auch gratuliert der DMSG-Landesverband NRW e.V. Daniela Wendt ganz herzlich zur verdienten silbernen Ehrennadel: Daniela Wendt erhielt 2004 die Diagnose MS. Zu diesem Zeitpunkt hatte sie viele Fragen und Unsicherheiten und wandte sich an den DMSG-Landesverband NRW. Schon früh „zündete“ bei ihr die Idee der Hilfe zur Selbsthilfe, sie informierte sich über MS und das Leben mit einer chronischen Erkrankung. Als studierte Pädagogin war dann auch der Schritt hin zur Ausbildung zur MS-betroffenen Beraterin nicht weit. Die konstruktive Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung ermöglichte ihr schließlich auch, ihre Le-

bensträume weiter zu verfolgen und eine Familie zu gründen. Seitdem ist es ihr auch ein besonderes Anliegen, die Erfahrungen, die sie als chronisch kranke Mutter gemacht hat und macht, an andere Betroffene weiterzugeben, ihnen Mut, Zuversicht aber auch praktisches Wissen mit auf den Weg zu geben. So gründete sie kurz nach der Geburt ihres Sohnes einen Stammtisch für MS-erkrankte Mütter und ihre Kinder. Dieses Engagement setzt sie seit 2017 sehr engagiert im Projekt „Plan Baby bei MS“ fort. Schon an den Vorbereitungen dieses bundesländerübergreifenden Projekts war sie mit ihrer Expertise und Motivation maßgeblich beteiligt. Bei der Auftaktfortbildung für die hauptamtlichen Mitarbeiter Anfang 2017 stellte sie als Referentin das Potential der Selbsthilfe für MS-Erkrankte mit Kinderwunsch dar und wird im Rahmen dieses Projektes virtuelle Kontaktkreise aufbauen, in denen sich Interessierte vernetzen können. Neben diesem projektbezogenen Engagement ist Frau Wendt zuverlässiges Mitglied im Landesrat und im Beirat MS-Erkrankter, auch hier bringt sie sich konstruktiv und kompetent in die Verbandsarbeit ein. Frau Wendt vertritt vor allem die Generation MS-Erkrankter, die auch mit MS die so genannte „Rush-Hour“ des Lebens bewältigen muss. Mit vielen guten Ideen und überzeugt vom Konzept der Hilfe zur Selbsthilfe ist sie für andere Orientierung und Vorbild.



Foto: DMSG, Bundesverband e.V./Martin Stollberg

Für den DMSG-Landesverband NRW e.V. ist es auch immer eine große Freude, wenn Mitglieder für ihr Engagement die goldene Ehrennadel erhalten. Menschen, die diese Auszeichnung erhalten, haben sich über viele Jahre für die Selbsthilfe stark und verdient gemacht: so auch Annelie Kersting. Frau Kersting gehört eher zu den stillen und bescheidenen Protagonistinnen in der Selbsthilfeszene und gerade deshalb ist es wichtig ihr zuverlässiges Engagement einmal ins Rampenlicht zu stellen und „Danke“ zu sagen. Sie fand den Weg in den DMSG-Kontaktkreis Meschede über ihren Mann Werner. Herr Kersting war selbst an MS erkrankt und gründete den Kontaktkreis in den 80er Jahren, um Menschen mit MS und ihre Angehörigen zusammenzubringen und ein stützendes Netzwerk aufzubauen. Frau Kersting war von der ersten Stunde an dabei und unterstützte ihren Mann tatkräftig bei der Organisation des vielfältigen Gruppenlebens. In regelmäßigen Treffen im Gemeindehaus oder einem barrierefreien Café kam die Gruppe gerne und oft zusammen. Zu den Höhepunkten der Gruppenaktivitäten zählen sicherlich die Landpartien, bei denen die ganze Gruppe einen Ausflug ins ländliche Umfeld machte und sich vor Ort auch gut bewirten ließ. Die Gruppe brachte sich außerdem mit hohem eigenen Engagement in Vorträgen und Veranstaltungen auf den neuesten Wissensstand hinsichtlich der Behandlung der MS. Leider musste Herr Kersting sich krankheitsbedingt immer weiter aus dem aktiven Gruppenleben zurückziehen, konnte sich aber immer darauf verlassen die Gruppe bei seiner Frau in guten Händen zu wissen. 2009 feierte die Gruppe ihr 25-jähriges Jubiläum, leider wurde dieses Ereignis aber durch Herrn Kerstings Tod im gleichen Jahr überschattet. Frau Kersting hatte ihren Mann bis dahin liebevoll und mit überdurchschnittlichem Einsatz fast alleine gepflegt. Die Mitglieder des DMSG-Kontaktkreises Meschede sind miteinander alt geworden und können auf viele Jahre gemeinsames Gruppenleben zurückblicken. 2016 entschied sich Frau Kersting schließlich schweren Herzens die Leitung des Kontaktkreises aufzugeben. Da sich kein Nachfolger fand, wurde der KK bedauerlicherweise offiziell aufgelöst. Es bleibt zu hoffen, dass die Warmherzigkeit von Frau Kersting bei allen nachwirkt und die Beziehungen, die entstanden sind, auch weiterhin tragen. 2006 erhielt Frau Kersting wohlverdient die Verdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland. Der DMSG-Landesver-

band ist Annelie Kersting sehr dankbar für ihr großartiges Engagement.

Eigentlich hätte es mit Elisabeth Zeißler eine weitere Preisträgerin der goldenen Ehrennadel beim Festakt des DMSG-Bundesverbandes gegeben. Leider war es Frau Zeißler nicht möglich, in Berlin dabei sein zu können. Der DMSG-Landesverband NRW freut sich allerdings, dass er diese Ehrung nachholen darf: Frau Zeißler lebt die Hilfe zur Selbsthilfe nun schon seit 30 Jahren mit Herz, Seele und Verstand. 1985 wurde der DMSG-Kontaktkreis Meerbusch gegründet und 1987 übernahm Frau Zeißler die offizielle Leitung nachdem sie auch vorher schon im Hintergrund mit viel Engagement etliche organisatorische Aufgaben übernommen hatte. Ihr erklärtes Ziel war und ist es, Ängste und Vorurteile gegenüber Multiple Sklerose abzubauen und den betroffenen Menschen eine verlässliche Anlaufstelle zu geben. Wie selbstverständlich versucht Frau Zeißler alle Gruppenmitglieder in die Gruppenaktivitäten einzuschließen und bemüht sich sehr darum auch finanzielle Hürden zu überwinden. Neben den seit 30 Jahren stattfindenden monatlichen Treffen kam die Gruppe eine Zeit lang auch regelmäßig zum „Kegeln und Klönen“ zusammen, machte zusammen eine Wallfahrt oder mehrtägige Ausflüge. Frau Zeißler gelang es über all die Jahre durch ihre offene und verbindliche Art der Gruppe einen sehr familiären Charakter zu geben. Über die Jahre sind sehr enge Beziehungen und Freundschaften entstanden, die allen Beteiligten dabei geholfen haben mit der Diagnose MS zu leben. Gleichzeitig ist diese Gruppe ein vorbildliches Beispiel dafür, dass lange gewachsene Netzwerke irgendwann ihre besondere Wirkung entfalten: Einsamkeit und Isolation wurden vorgebeugt, die Mitglieder können sich aufeinander und auf ihre Gruppenleitung verlassen.

Ehrennadeln für Andrea Kalthoff und Silke Basfeld

Seit 1995 gibt es in der DMSG-Ortsvereinigung Dinslaken schon das heilpädagogische Reiten. Damit das auch richtig laufen konnte, haben Frau Kalthoff und Frau Zipser zusammen die Schirmherrschaft über den Rheinländer „Robin“ übernommen, dafür gesorgt, dass er zum Therapiepferd befähigt wurde, ihn angeleitet und gepflegt. Sie übernahm 2005 nicht nur das Amt des Reitwarts, sondern auch die oft unliebsame Aufgabe der Schatzmeisterin. Fünf Jahre lang war sie Herrin über die Zahlen und bewältigte dies wie immer: mit großem Engagement, Präzision und Souveränität. Frau Kalthoff übernahm 2012 das Amt der 2. Vorsitzenden, kommissarisch sogar das Amt der 1. Vorsitzenden in der DMSG-Ortsvereinigung Dinslaken, bis sie 2015 nach Neuwahlen das Amt krankheitsbedingt aufgab. Ihr Engagement geht auch über die regionale Ebene hinaus: So übernahm sie im Landesverband Verantwortung als Mitglied im Beirat MS-Erkrankter in NRW, hat sogar im Jahr 2017 mit Daniela Wendt den stellvertretenden Vorsitz übernommen. Der DMSG-Landesverband NRW freut sich sehr, Frau Kalthoff die DMSG-Ehrennadel in Silber zu verleihen.

Silke Basfeld unterstützte die langjährige Leiterin Irmgard Cerener bei der Planung und Durchführung der monatlichen Veranstaltungen im Gemeindehaus.



Auch nach der Übernahme der Leitungsfunktion durch Cornelia Reif im Jahr 2013 blieb Frau Basfeld dem Gesprächskreis als stellvertretende Leiterin erhalten. Auch diese Aufgabe übernimmt sie zuverlässig und souverän.

Der DMSG-Landesverband NRW dankt Frau Basfeld ganz herzlich für 20 Jahre außergewöhnliche Leistung, für 20 Jahre tolle Arbeit und hofft natürlich auch auf die nächsten 20 Jahre.

3.3 Infotage für Schwerbetroffene

Zwischen den Jahren in Asbach

„Zusammen ist man weniger allein“

Die Informationstage „Zusammen ist man weniger allein“ konnten dank der großzügigen Förderung der DAK-Gesundheit zwischen den Jahren in der DRK-Kamillus Klinik in Asbach durchgeführt werden. Die Klinik bot den perfekten Rahmen, um auch auf die besonderen Belange schwerbetroffener MS-Erkrankter und ihrer Angehörigen eingehen zu können. Die Tage beinhalteten neben inhaltlicher Information auch viele schöne Stunden, die die MS-Erkrankten auch mit vielen lustigen Momenten hoffentlich immer in Erinnerung behalten werden. Es gab die Möglichkeit für viele Betroffene, den Alltag auch mit einer schweren chronischen Erkrankung unbeschwerter zu erleben und gemeinsam in der Gruppe die Zeit zwischen den Jahren zu verbringen.

Für die wundervollen Tage in Asbach dankt der DMSG-Landesverband NRW dem ganzen Team der DRK Kamillus-Klinik. Viele Teilnehmer berichteten über die große Mühe der Ordensschwestern und der Pflegedienstleitung, die stets dafür sorgten, dass sowohl eine schöne Atmosphäre zu spüren war, als auch, dass nie etwas fehlte. Dafür vielen Dank! ■

3.4 MS Connect

Exklusives Angebot für Mitglieder der DMSG

Online-Plattform „MS Connect“

Innovatives Angebot ermöglicht digitalen Austausch im geschützten Rahmen

2017 startete die neue Online-Plattform „MS Connect“ für DMSG-Mitglieder.

„MS Connect“ soll den Prozess des Kennenlernens und des Austausches unter den rund 44.000 DMSG-Mitgliedern in einem geschützten Umfeld unterstützen. Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung hat das Projekt mit 80.000 Euro großzügig gefördert.

Um MS-Erkrankten und ihren Angehörigen die Möglichkeit zu bieten, sich miteinander zu vernetzen, und das in einem geschützten Rahmen, hat der DMSG-Landesverband Hessen 2015 die Initiative zur Entwicklung einer verbandsinternen Online-Plattform ergriffen und vorangetrieben. In „MS Connect“ werden Privatsphäre und Datenschutz großgeschrieben: Vernetzung und Anonymität in Einem. So gibt es Gruppen und Events, zu denen sich die eingeladenen Mitglieder austauschen können, aber keinen öffentlichen Stream und demnach keine öffentlichen Kommentare. Nachdem die aufwendige Testphase abgeschlossen sowie die Online-Plattform in Sachen Sicherheit und Datenschutz auf Herz und Nieren geprüft worden ist, konnte „MS Connect“ bundesweit online gehen.



mitMission [mitmischen]

Projekt

Plan Baby bei MS erfolgreich gestartet

Das Projekt „Plan Baby bei MS“, das im Rahmen von mitMiSsion durch die Gemeinnützige Hertie-Stiftung unterstützt wird, behandelt die Themen Kinderwunsch, Schwangerschaft, Entbindung, Stillzeit und Elternschaft. Die Wichtigkeit des Projekts liegt dabei auf der Hand: Die MS wird meistens in einem Alter diagnostiziert, in dem Familienplanung ein großes Thema ist und viele Erkrankte, insbesondere auf Grund ihrer MS-Erkrankung, noch viel mehr Fragen haben. Damit „Plan Baby bei MS“ auch bei medizinischen Fragestellungen gut aufgehoben ist, sind regionale Netzwerkpartner (z.B. MS-Zentren, MS-Schwerpunktpraxen etc.) und die Initiatorin des Deutschen Multiple Sklerose und Kinderwunschregisters in Bochum, PD Dr. med. Kerstin Hellwig, eng in das Projekt eingebunden.

Auch der Austausch soll mit „Plan Baby bei MS“ gefördert werden. Ein überregionaler virtueller Kontaktkreis für MS-Erkrankte mit Kinderwunsch und Eltern mit MS wird über die regionalen Grenzen hinaus zeitlich flexibel dem Lebensalltag der Eltern entgegenkommen.

Unsere qualifizierten Mitarbeiterinnen im DMSG-Landesverband NRW beraten unabhängig und individuell:



Kathrin von der Heiden

Telefon: 0211/93304 - 15

E-Mail: vonderheiden@dmsg-nrw.de
Mittwochs von 10.00 bis 12.00 Uhr



Catharina Chluba

Telefon: 0211/93304 - 25

E-Mail: chluba@dmsg-nrw.de
Montags von 14.00 bis 16.00 Uhr

Multiple Sklerose kann jeden treffen.
Die DMSG hilft n jeder Lebenslage, auch wenn es um d e Themen Kinderwunsch und Elternschaft geht.

Plan Baby bei MS



Nutzen Sie die Vorteile einer Mitgliedschaft in einer starken Gemeinschaft!
www.dmsg-nrw.de

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

Spendenkonto
IBAN: DE39 5004 0050 0500 4005 00
BIC: COBADEFFXXX (Commerzbank)



© Bundesregierung

- Schirmherrin des Projekts „Plan Baby bei MS“
- Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Manuela Schwesig

zum DMSG-Gemeinschaftsprojekt „Plan Baby bei MS“

» Ich weiß, Kinder zu haben, ist ein großes Glück.«

DMSG: Was hat Sie bewogen, die Schirmherrschaft über das DMSG-Projekt „Plan Baby bei MS“ zu übernehmen?

Ich weiß, Kinder zu haben, ist ein großes Glück. Ich unterstütze deshalb dieses wichtige Projekt der DMSG, weil ich möchte, dass auch an MS erkrankte Frauen und Männer sich diesen Wunsch erfüllen können. Für junge Menschen mit Kinderwunsch, die an MS erkrankt sind, stellen sich viele Fragen. Dass mit dem neuen DMSG-Gemeinschaftsprojekt „Plan Baby bei MS“ für sie nun in allen Bundesländern Anlaufstellen und Netzwerke zum Austausch bundesweit bereitgestellt werden, ist ein seh wichtiges Hilfsangebot für junge MS-Erkrankte.

DMSG: Multiple Sklerose und Familienplanung sind - Gott sei Dank - kein Widerspruch mehr. Dennoch benötigen gerade junge Familien, deren Lebensweg von einer chronischen Erkrankung begle tet wird, adäquate Unterstützung. Wie kann die aus Sicht der Bundesfamilienministerin aussehen?

Der Staat muss für Chancengleichheit und gleichberechtigte Teilhabe in allen Lebensbereichen sorgen. Dazu gehören auch der ungehinderte, einfache Zugang zu den Leistungen des Gesundheitswesens und der Sozialversicherung sowie der Abbau von Barrieren in der Realität und in den Köpfen. Ein wichtiger Punkt ist hier sicher die Aufklärung Es

gilt, die oft verzerrten Bilder über die Erkrankung zu relativieren und in der Öffentlichkeit ein realistisches Bild der Krankheit in ihren vielen Ausprägungen und Stadien zu vermitteln.

Viele wissen nicht, dass es ganz unterschiedliche Verläufe der Krankheit gibt: Menschen, die in ihrem Beruf arbeiten können und andere, die körperlich stark eingeschränkt und auf einen Rollstuhl angewiesen sind. Aufgrund mangelnder Informationen gibt es daher immer noch viele Vorurteile im Umgang mit MS-Kranken. Verstärkte Aufklärung kann das Wissen über das Krankheitsbild vergrößern und die oft vorhandenen Unsicherheiten im Umgang mit betroffenen Menschen abbauen.

DMSG: Müssen Arbeitgeber umdenken, um - in unserem Fall - MS-erkrankten Müttern bzw. Vätern mehr Sicherheit im Hinblick auf die Vereinbarkeit von Beruf und Familie zu geben? Hat sich hier in der Praxis schon etwas verändert und was kann bzw. muss Politik hier bewirken?

Familien mit MS-Erkrankten stehen vor der Herausforderung, Beruf, Familie und Krankheit vereinbaren zu müssen. Viele Familien ohne Chronisch Erkrankte geraten oft schon mit der Vereinbarkeit von Beruf und Familie an ihre Grenzen. Ziel muss sein, Verständnis für die Belange an MS erkrankter Menschen zu fördern, die Betroffenen optimal zu integrieren und sie im Leben mit der Krankheit so zu unterstützen, dass sie weiterhin umfassend am Leben in Beruf und Gesellschaft teilhaben können.

Viele MS-Betroffene definieren sich nicht über ihre Krankheit. Als Berufstätige wollen sie wie alle anderen an ihrer Leistung gemessen werden. Das Arbeitsrecht bietet hier bereits viele Möglichkeiten wie sie, soweit es ihre Gesundheit zulässt, auch weiterhin am Arbeitsleben teilnehmen können. Diese müssen ausgeschöpft werden. Hier sind auch die Arbeitgeber gefragt unvoreingenommen und individuell Wege aufzuzeigen, wie eine solche Integration im Betrieb möglich ist.

DMSG: Sie sind selbst Mutter zweier Kinder. Wie schaffen Sie es, Ihre anspruchsvolle Tätigkeit als Bundesfamilienministerin, als engagierte Politikerin und Ihr Familienleben zu managen, ohne dass das Eine oder das Andere zu kurz kommt?

Es ist für mich und meinen Mann genauso ein Spagat, wie für viele andere Familien. Aber ich wollte immer beides. Ich liebe meinen Beruf, in dem ich gerne Verantwortung übernehme und ich liebe meine Familie. Vielleicht kommt auch das eine oder andere Mal zu kurz, ich versuche einfach, mir nicht so viel Druck zu machen. Meine Kinder haben auch einen tollen Vater, der sich kümmert. Gerade weil mein Mann und ich den Alltag mit Kindern und Beruf kennen, haben wir den größten Respekt vor denen, die ihr tägliches Leben zudem mit einer chronischen Erkrankung meistern.

DMSG: Sicher sind auch Sie nicht vor Stress gefeit. Wie motivieren Sie sich, woher nehmen Sie die Kraft, sich immer wieder auch für Ihre Ziele, Ihre Ideale, aber auch Ihre Karriere einzusetzen?

Wie gesagt, ich liebe meine Arbeit. Es motiviert mich, dass ich wirklich etwas bewegen und verbessern kann mit meinem Engagement. Es beflügelt geradezu, wenn man zum Beispiel ein umkämpftes Gesetz gegen Widerstände durchbringt, wie die Frauenquote oder das Lohngerechtigkeitsgesetz. An Motivation mangelt es mir nicht. Und Kraft, die tanke ich bei meiner Familie. Es hilft, dass ich mir feste Zeiten für die Familie nehme, dann bleibt das Handy auch mal aus und Berlin ist weit weg. Bei Ausflügen mit dem Rad, beim Spielen und beim ausgedehnten Sonntagsfrühstück tanke ich auf.

DMSG: Was wünschen Sie dem DMSG-Projekt „Plan Baby bei MS“?

Viel Erfolg, selbstverständlich. Und dass es gelingt, vielen MS-erkrankten Frauen und Männern mit Kinderwunsch zu helfen, sich diesen Wunsch zu erfüllen. ■

Netzwerk für Kinder und Jugendliche mit MS Rhein-Ruhr stellt sich vor

Am 13. Mai fand im Jahrhunderthaus in Bochum die Veranstaltung „MS im Kindes- und Jugendalter“ statt. Mit mehr als 50 Teilnehmern war der Raum mit vielen Interessierten gefüllt, die erfuhren, was das Netzwerk zu leisten im Stande ist.

Annette Frier, Patin des MS-Netzwerkes, wünschte zu Beginn der Veranstaltung mit einem Video-Grußwort einen guten Ablauf und erklärte, wie wichtig das Projekt sei und sie deshalb auch nicht lange zögern musste, die Anfrage als Patin anzunehmen. Dr. Sören Lutz von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Elisabeth-Krankenhauses Essen führte gekonnt durch das interessante Programm. DMSG-Landesgeschäftsführerin Dr. Sabine Schipper betonte in ihrem Eröffnungsvortrag die Bedeutung der Selbsthilfe und von Kooperationen, auch für die jüngsten MS-Erkrankten. Wichtig in diesem Zusammenhang waren ihr dabei die regionalen Kooperationspartner, die das Netzwerk aktiv mit ihrer Arbeit unterstützen. Darüber hinaus dankte sie Medecon Ruhr, die die Organisation des Netzwerks für Kinder und Jugendliche mit MS maßgeblich mitgestalten und der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung, die das Projekt im Rahmen von mitMiSsion finanziell unterstützt.

Im anschließenden Vortrag von Prof. Dr. Thomas Lücke von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum wurde klar, dass die MS bei Kindern und Jugendlichen verschiedene Besonderheiten aufweist. Das bestätigte auch Dr. Michael Karenfort vom Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf in seinem Vortrag zur Behandlung. Da nicht alle MS-Medikamente grundsätzlich für Kinder und Jugendliche zugelassen sind, muss speziell besprochen werden, welche Medikation überhaupt in Frage kommt. Auch der Finanzierung der Behandlung kommt damit eine



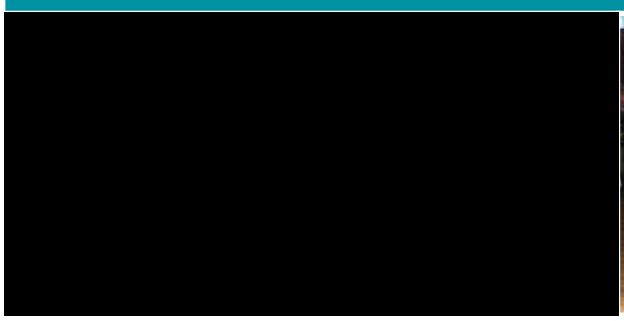
besondere Rolle zu, weshalb ein Erfahrungsaustausch zwischen den Spezialisten unerlässlich ist.

Nach einer kurzen Pause ging Prof. Dr. Ulrike Schara vom Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Uniklinik Essen auf das Erwachsenwerden mit MS ein. Einen Schwerpunkt setzte sie dabei auf die Transition, den Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. Dabei ist es ganz wichtig, dass sich in einer Übergangszeit sowohl der Kinderneurologe, als auch der Erwachsenenneurologe austauschen.

Dr. Uwe Meier vom Berufsverband Deutscher Neurologen und Ralf Lobert, Jurist im Sozialdienst des DMSG-Landesverbandes NRW, erklärten in ihrem gemeinsamen Referat, welche sozialmedizinischen Aspekte bei Kindern und Jugendlichen mit MS zu beachten sind. Anhand von Fallbeispielen wurden einige mögliche Probleme und deren Lösungen dargestellt.

Den Abschluss machte Prof. Dr. Kevin Rostásy von der vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln. Er führte in seinem Vortrag die einzelnen Fäden zusammen und zeigte, was das Netzwerk für jeden Einzelnen leisten kann. Der DMSG-Landesverband NRW dankt den Referenten und Partnern ganz herzlich für die gute Zusammenarbeit.

MS-betroffene Berater feiern 30. Jubiläum „BbB“







Das Hotel Franz in Essen bot den würdigen Rahmen für das Jahrestreffen der MS-betroffenen Berater und auch für den anschließenden Festakt zum 30-jährigen Jubiläum.

Neben den vielen MS-betroffenen Beratern waren Gäste von anderen DMSG-Landesverbänden gekommen, auch die AOK war vertreten. Und alle erlebten ein Fest mit viel Information, Musik und einem besonderen Live-Act. „Es ist schon erstaunlich, was unsere MS-betroffenen Berater alles schaffen“, erklärte Landesgeschäftsführerin Dr. Sabine Schipper, „es ist wunderschön, was wir auf die Beine stellen konnten aus den eigenen Reihen“. So wurde es vor allem ein Jubiläum von BbBlern für BbBler. Den Anfang der Veranstaltung machte die Band „Bis zum Sommer“, die den DMSG-Landesverband NRW schon beim Welt-MS-Tag 2016 in Köln musikalisch begleitete. Uwe Stommel, selbst MS-betroffener Berater, führte auf gekonnte Art und Weise durch das vielfältige Programm und ließ sich auch den ein oder anderen Spaß nicht nehmen. Nach der Begrüßung von DMSG-Landesvorstandsmitglied Andrea Arntz erklärte Dr. Sabine Schipper in ihrem Vortrag „Hilfe zur Selbsthilfe“ die Wichtigkeit der Selbsthilfearbeit und bedankte sich bei allen MS-betroffenen Beratern für ihre tolle ehrenamtliche Arbeit. Der Vortrag von Pia-Maria Lürssen, Inge Bussmann und Gisela Steimel entführte die Zuhörer auf eine Reise in die Vergangenheit.

Frau Bussmann konnte leider persönlich nicht anwesend sein, ihr Grußwort wurde allerdings sehr charmant von Uwe Stommel vorgetragen, der allen einmal „die Inge machte“. Es wurde gezeigt, wie es zum Projekt kam und wie es sich im Laufe der Zeit entwickelte.

Harriet Rink und Birgit Koch erklärten die Konzeption der Ausbildung zum MS-betroffenen Berater und beschrieben, was zur Ausbildung gehört, welche Fähigkeiten gefordert sind und wie sich die Ausbildung auch in Zukunft darstellen könnte.

Daniela Wendt präsentierte in ihrem Referat die moderne Ausgestaltung der Beratertätigkeit am Beispiel „Plan Baby bei MS“. Das Projekt, welches seit Anfang 2017 läuft und immer mehr Fahrt aufnimmt, wird den DMSG-Landesverband NRW noch lange beschäftigen. Daniela Wendt zeigte eindrucksvoll, was die Ziele von Plan Baby bei MS sind und warum das Projekt so wichtig ist. Zum Ende des offiziellen Teils legten Birgit Habben-Kober und Reiner Kober „einen flotten Reifen“ aufs Parkett. Das Paar hat schon mehrere deutsche Meisterschaften im Rollstuhltanz gewonnen und bot mit einem bunten Mix aus verschiedenen Tanzstilen hochwertige Unterhaltung.

Im Anschluss bedankte sich Frau Dr. Schipper bei allen aktiven BbBlern mit einem Bild von Phil Hubbe. Dies war für alle Beteiligten ein ergreifender Moment.

Der DMSG-Landesverband NRW dankt allen MS-betroffenen Beratern für die tolle Arbeit und der AOK NordWest für die Förderung der „ehrenamtlichen Beratung kompakt“.

„Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz"

gefördert durch SELBSTHILFEFÖRDERUNG GKV NRW Hertie Stiftung

Das Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz" ist ein gemeinsames Projekt der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband NRW e.V., der Aidshilfe NRW e.V. und der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. Das Projekt ist für den Zeitraum von September 2016 bis August 2019 angelegt und beschäftigt sich mit den Herausforderungen von Menschen in der Arbeitswelt, die an Multipler Sklerose oder an Rheuma erkrankt oder HIV-positiv sind. Ziele des Projekts sind

1. Analyse der Arbeitsrealität chronisch erkrankter Menschen, dabei insbesondere Exploration von krankheitsbedingten Einflussfaktoren im Arbeitsleben sowie von vorhandenen Unterstützungsangeboten
2. Unterstützung der Betroffenen durch Information und Coaching
3. Aufbau und langfristige Etablierung von selbsthilfebasierten Kooperationen im Arbeitsumfeld chronisch erkrankter Menschen

Das Projekt wird gefördert von der GKV-Selbsthilfeförderung NRW sowie der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung.

Stand des Projekts

Mit dem Ziel herauszufinden, was aktuelle Probleme von chronisch erkrankten Menschen am Arbeitsplatz sind und welchen Unterstützungsbedarf diese haben, wurden Fokusgruppen sowie eine Online-Befragung durchgeführt.

Fokusgruppen

Im Projekt wurden so genannte Fokusgruppen mit Menschen durchgeführt, die an einer rheumatischen Erkrankung oder Multipler Sklerose erkrankt sind oder HIV-positiv sind. In vier Gruppendiskussionen wurde über die Offenlegung der Erkrankung am Arbeitsp atz sowie über Aspekte, welche den Verbleib am Arbeitsplatz erleichtert oder erschwert haben, diskutiert. Darauf folgten die Erfahrungen mit Unterstützung und abschließend eine Einschätzung, wo der größte Unterstützungsbedarf für chronisch erkrankte Menschen am Arbeitsplatz liegt.

Dieser bestand für viele Teilnehmende in Information bezüglich der bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten, Möglichkeiten zur Anpassung des Arbeitsplatzes sowie ihrer Rechte und Pflichten. Weiterhin wünschten sich einige Teilnehmende eine bessere Vernetzung sowohl der Kosten- und Entscheidungsträger als auch innerhalb von Selbsthilfestrukturen. Einige Teilnehmende wünschten sich einen einzigen Ansprechpartner, der sich gut mit der Erkrankung sowie den Rechten und Pflichten chronisch erkrankter Menschen am Arbeitsplatz auskennt. Eine Gruppe diskutierte eine Schulung für Arbeitgebende oder Führungskräfte, eine andere betonte, dass chronisch kranke, arbeitende Menschen vor allem mehr Flexibilität durch ihre Arbeitgebenden benötigen.

Online-Befragung

Die Ergebnisse aus den Fokusgruppen bildeten die Basis für die darauffolgende Online-Befragung, bei der Menschen mit verschiedenen Krankheitsbildern tiefergehend zu ihrer Situation am Arbeitsplatz und ihren Wünschen an Unterstützung befragt wurden. Durch die Fokusgruppen wurde die Bandbreite wichtiger Themen erfasst und darauf aufbauend konnte in der Online-Befragung die Häufigkeit für ein allgemeineres Bild erfasst werden.

Inhalte der Befragung waren:

- Schwierigkeiten mit der Erkrankung am Arbeitsplatz
- Wünsche an Unterstützung bzw Wünsche an Informationen
- Kontakt mit Unterstützungsstellen
- Probleme mit Unterstützung
- Eigenschaften, die gute Unterstützung haben sollte
- Erfahrungen mit den Angeboten der drei Verbände in NRW
- Vorschläge, was die Selbsthilfeorganisationen tun sollten

Insgesamt nahmen im Zeitraum vom 01.-31.12.2017 555 Personen an der Befragung teil, wovon nach der Datenbereinigung 549 Personen verblieben. Von den Teilnehmenden waren 335 an Multipler Sklerose erkrankt, 136 an einer rheumatischen Erkrankung und 27 waren HIV-positiv, wobei ca. 38 % mehrere chronische Erkrankungen hatten. Die Befragung wurde fortgeführt bis zum 15.03.2018 mit insgesamt 1.280 Teilnehmenden, wovon 447 an Multipler Sklerose erkrankt waren.

Ein beispielhaftes Zwischenergebnis aus dem Zeitraum Dezember 2017 stellt dar, welche Aussagen die Teilnehmenden bezüglich Problemen mit Unterstützung im Arbeitskontext mit „oft“ oder „immer“ beantworteten. Dabei zeigt sich, dass 82,7% der Befragten sich häufig selbst darum kümmern mussten, das zu bekommen, was sie brauchten. Für 53,2% der Befragten war das Angebot der Unterstützung häufig nicht das, was sie brauchten. Weiterhin befürchteten 57,5% der Befragten, dass die Frage nach Unterstützung für sie Nachteile haben könnte. 54,5% mussten häufig ihre Erkrankung mitteilen, um Unterstützung zu bekommen. Anhand dessen wird deutlich, dass Hürden abgebaut werden müssen, die bislang für Unsicherheit in Bezug auf das Unterstützungssystem sorgen und passende Unterstützung verhindern.

Vielen herzlichen Dank an die vielen Menschen, die mitgemacht haben! Vielen Dank auch an alle, die geholfen haben, diese Umfrage zu verbreiten! Die Befragungsergebnisse werden im Rahmen der Arbeit der drei beteiligten Verbände weiter publiziert werden.

Weitere Planung

Nach der Auswertung und Berichterstattung über die Online-Befragung ist der nächste Schritt im Projekt die Bereitstellung von Informationen für Arbeitnehmende und Arbeitgebende in Form eines Infopools sowie durch Schulungen. Zu den wichtigsten Fragen soll es eine Zusammenstellung der wichtigsten Informationen sowie Verweise auf weitere Informationen und Beratungsmöglichkeiten geben. Weiterhin werden Kontakte zu Unterstützungsstellen sowie zu Arbeitgebenden aufgebaut und verstetigt. 2019 wird es eine Fachtagung zu dem Thema geben, die chronisch erkrankte Arbeitnehmende, Arbeitgebende, Aktive in der Selbsthilfe, Unterstützungsstellen für chronisch erkrankte Arbeitnehmende oder deren Arbeitgebende sowie Personen aus der Politik zusammenbringen soll. Es soll gemeinsam über das Arbeiten mit einer chronischen Erkrankung diskutiert werden. Dabei können Lösungsideen vorgestellt, geprüft sowie neue Lösungsideen erarbeitet werden.



Projektleitung
Hannah Lobert
B.Sc. Psychologie, M.Sc. Statistik
Tel.: 0211 93304-13
E-Mail: hannah.lobert@dmsg-nrw.de



Projektassistenz
Elke Ackermann
Telefon 0211 93304-13
E-Mail: ackermann@dmsg-nrw.de

„Multiple Sklerose – Alles geht, aber eben nur anders...“



In Deutschland stand der 31. Mai 2017 unter dem Motto „Multiple Sklerose – Alles geht, aber eben nur anders...“: Zum neunten Mal stellte der Welt-MS-Tag rund um den Globus Multiple Sklerose und die Erkrankten in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit.

Mehr als 200.000 MS-Erkrankte in Deutschland erleben tagtäglich, dass und wie die Krankheit ihren Alltag verändert. Die Auswirkungen durch die unterschiedlichen Verläufe und die vielen verschiedenen offensichtlichen und versteckten Symptome zeigen sich in allen Lebensbereichen und beeinträchtigen oft Chancengleichheit sowie Selbstbestimmtheit und damit die Lebensqualität. Um einen Mehrwert an Lebensqualität zu erreichen, müssen Barrieren – sichtbare und unsichtbare – überwunden werden. Darauf gilt es, in der Öffentlichkeit aufmerksam zu machen.

Den Anfang machte traditionell die Deutsche Multiple Sklerose Stiftung NRW. Sie richtete die Auftaktveranstaltung am 20. Mai in Münster aus. Sie wurde mit Hilfe der DMSG-Ortsvereinigung Münster und des DMSG-Landesverbandes NRW wieder ein großer Erfolg. Über 100 Menschen kamen, um sich über die MS und die DMSG zu informieren. PD Dr. Gerd Meyer zu Hörste brachte die Zuschauer mit seinem Vortrag auf den neuesten Stand der Wissenschaft und gab einen sehr informativen Ausblick in die Zukunft.

Dr. Wolfgang Kusch beschäftigte sich im Anschluss daran mit dem Thema „MS und Schmerz“ und was man dagegen tun kann. In dem abschließenden Vortrag verstanden es Dr. Dieter Pöhlau und Dr. Sabine Schipper sehr gut, die Bedeutung des Themas Sexualität und Partnerschaft zu vermitteln und auch, dass Sexualität bei MS kein Tabuthema sein sollte.

Zum Abschluss der Veranstaltung konnten sich die Gäste bei einem kleinen Imbiss austauschen, die Infostände besuchen und einen Luftballon steigen lassen.

Doch nicht nur in Münster wurde auf die MS aufmerksam gemacht: In Wülfrath gab es ebenso einen Infostand wie auch in Greven, Herten, Bottrop und Dormagen. Dabei hatten sich die Gliederungen vor Ort immer etwas einfallen lassen und boten neben Informationsmaterialien und Gesprächen auch Besonderheiten wie Waffeln oder Bewegungsübungen. Auch medizinische Vorträge wurden über das ganze Bundesland verteilt gehalten: Das Augusta-Hospital Anholt hatte einen großen





Welt-MS-Tag, die Sauerlandklinik Hachen veranstaltete einen Tag der offenen Tür, in Gevelsberg gab es eine Infoveranstaltung. Dorsten rückte das Thema „MS verstehen“ in den Fokus, die Kontaktkreise Waldbröl-Boxberg und der MS-Kreis Ruppichteroth besuchten gemeinsam die Sieg-Reha in Hennef. Das Klinikum Dortmund gestaltete mit der Gruppe „Jams“ eine Veranstaltung und in Köln wurde die Ausstellung „Spurwechsel“ eröffnet. Diese Ausstellung war bereits im letzten Jahr in Köln ein echter Erfolg und wurde in Form von Roll-Ups auch bei der Eröffnungsveranstaltung in Münster präsentiert. In Bochum wurden „Aktuelle Aspekte der MS-Therapie“ behandelt und in Rheine ein Infotag MS durchgeführt. Mit „Welche Farbe hat das Glück?“ wurde in Düsseldorf eine Ausstellung eröffnet und in Leverkusen wurde auf die umfassende MS-Selbsthilfearbeit aufmerksam gemacht. F.u.MS traf sich bereits traditionell zum Barbecue in Dortmund. Wie Sie selbst sehen, hatte der Welt-MS-Tag in NRW auch im Jahr 2017 wieder viel zu bieten. Der DMSG-Landesverband NRW dankt allen ehrenamtlichen Helfern ganz herzlich für das außerordentliche Engagement.

1000 Wünsche

– wir geben ihnen Auftrieb!

weltMStag





Zum Welt-MS-Tag kam das Augusta-Hospital in Anholt in Kooperation mit dem DMSG-Landesverband NRW, der DRK Kamillus Klinik in Asbach und der Sauerlandklinik Hachen auf die sehr schöne Idee, Luftballons zum Welt-MS-Tag steigen zu lassen.

Die angehängte Karte bot genug Platz, Wünsche zur MS zu äußern, um diese dann in den Himmel zu schicken. Neben den oben genannten Standorten nutzten auch DMSG-Gliederungen die Möglichkeit, einen Luftballon steigen zu lassen, ebenso wie enge Kooperationspartner wie der Bottroper Sportbund.

Der DMSG-Kontaktkreis Corvey und Umgebung ließ 30 Luftballons mit Wünschen gen Himmel steigen. Auf der Weserbrücke hatten sich die Mitglieder der Gruppe versammelt. „Die größte Angst vieler Betroffener ist, nicht mehr laufen zu können“, sagt KK-Sprecherin Lydia Dabringhausen. „Meine größte Angst dagegen ist, irgendwann nicht mehr sehen zu können aufgrund meiner Erkrankung.“

Hoffen wir alle, dass die Wünsche auf den Luftballons zumindest teilweise erhört werden! ■

Projektförderung aus dem Sonderfonds Therapieforschung

„Vergleich der Effektivität von unterschiedlichen Therapieverfahren des Steroid-refraktären MS-Schubes“

Seit einigen Jahren fördert der DMSG-Landesverband NRW e.V. Forschungsprojekte aus dem Sonderfonds Therapieforschung. Mit diesem sollen Forschungsprojekte vorangetrieben werden. Beispiele für bisher geförderte Projekte sind „Fertilität und MS“ von PD Dr. Kerstin Hellwig oder der „Einfluss der Ernährung und des Darms auf den Verlauf der MS“ von Prof. Dr. Aiden Haghikia.

Die Förderung für das Jahr 2017 geht nun an Prof. Dr. Dr. Sven Meuth und Dr. Steffen Pfeuffer vom Universitätsklinikum in Münster. Das geförderte Projekt soll die Wirksamkeit verschiedener Eskalationstherapien, die derzeit in der Therapie akuter Schübe bei Patienten mit Multipler Sklerose Verwendung finden, vergleichen. Bei Patienten, deren Schubsymptome sich nach Therapie mit einem Zyklus intravenöser Kortikosteroide nicht ausreichend bessern, empfehlen nationale und internationale Leitlinien die Gabe eines weiteren, höher dosierten Zyklus. Alternativ kann eine Therapie mittels Blutwäsche-Verfahren („Plasmapherese“) erfolgen.



Für beide Therapieverfahren liegen Daten vor, die die Wirksamkeit der jeweiligen Eskalationstherapien prinzipiell belegen. Diese Daten sind aber weder in Hinblick auf die Vergleichstherapie oder aber auf die vorangegangenen Therapieversuche hin standardisiert. Darüber hinaus existieren keine Daten, die die Wirksamkeit beider Eskalationsverfahren vergleichen. Dieses Projekt soll zunächst die vorhandenen Daten bereits durchgeführter Behandlungen analysieren. Hierzu sollen alle entsprechend behandelten Patienten der Universitätskliniken Münster und Essen der letzten vier Jahre ausgewertet werden. Diese Daten sollen erste Informationen über die Wirksamkeit der jeweiligen Eskalationstherapien in einer homogenen Gruppe liefern.

Beobachtete Ergebnisse sollen anschließend in einer größeren Kohorte, die aus mehreren Zentren der Maximalversorgung Nordrhein-Westfalens rekrutiert wird, überprüft werden. Hierzu soll an den entsprechenden Zentren eine entsprechende Analyse erfolgen und die Daten anschließend zusammengeführt werden. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen helfen, ein besseres Verständnis für die optimale Versorgung von MS-Patienten mit akutem Krankheitsschub zu entwickeln. Außerdem sollen sie gegebenenfalls eine Grundlage zur Planung und Durchführung prospektiver, randomisierter Therapiestudien sein.

Der DMSG-Landesverband NRW e.V. wünscht den Projektleitern viel Erfolg bei dieser sehr interessanten Studie, die hoffentlich einen großen Nutzen für viele MS-Erkrankte haben wird.





DMSG auf der Rehacare 2017

Die REHACARE INTERNATIONAL ist Europas führende Fachmesse für Rehabilitation und Pflege. Sie findet alljährlich im Herbst auf dem Düsseldorfer Messegelände statt.

Rund 700 Aussteller aus 36 Ländern boten bei der REHACARE 2017 vom 4. bis 7. Oktober in fünf Messehallen einen repräsentativen Überblick über Hilfen für ein selbstbestimmtes Leben. Themenparks und Informationsveranstaltungen in den Hallen und ein Kongress luden dazu ein, sich über die aktuellen Themen rund um Rehabilitation, Pflege und Älterwerden zu informieren. Mit dabei war auch wieder der DMSG-Bundesverband mit Unterstützung des DMSG-Landesverbandes NRW.

Vielfältige Fragen rund um die Multiple Sklerose und das Angebot der DMSG wurden von den haupt- und ehrenamtlichen Beratern in persönlichen Gesprächen ausführlich erörtert. Neben den vielen MS-Erkrankten, die den Stand besuchten, waren auch viele Menschen interessiert, die nicht selbst erkrankt sind, allerdings in der Familie, im Freundes- oder Kollegenkreis jemanden mit MS kennen und sich besser über die Krankheit informieren wollten. Auch über die Krankheit informierten sich die vielen Pflegeschülerinnen und Pflegeschüler, bei denen MS ein fester Bestandteil ihrer Ausbildung ist.



3.12 Danke

Danke,

dass Sie uns zur Seite stehen!



Die Arbeit des DMSG-LV NRW und auch der DMS-Stiftung NRW wäre auch in 2017 nicht möglich gewesen, wenn wir nicht von verschiedensten Seiten Unterstützung bekommen hätten.

Ganz besonders hervorzuheben sind hier unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter, die es uns möglich machen, die DMSG NRW-weit zur Anlaufstelle rund um die Erkrankung MS zu machen.

Danken möchten wir natürlich auch unseren Spendern und Förderern von ganzem Herzen. Ohne Spenden und Fördergelder könnten wir unsere Angebote nicht aufrechterhalten, geschweige denn weiterentwickeln. Danke an all unsere Helfer, Förderer, Spender und Unterstützer – es ist schön, dass Sie uns zur Seite stehen!

Pauschalförderung

Die Krankenkassen in NRW standen uns auch in 2017 gewohnt verlässlich zur Seite. Mit der sogenannten „Gemeinschaftsförderung“ in Höhe von 50.000 € wurde die Arbeit des DMSG-LV NRW e.V. unterstützt.

Projektförderung

Eine Fortsetzung der Projekte „Neue Welle“ (24.570 €) und „Altwerden mit MS“ (12.420 €) wurde uns ebenfalls mit Hilfe der Krankenkassen ermöglicht, hier sind die AOK NordWest, die AOK Rheinland/Hamburg, die IKKclassic, die Knappschaft, die KKH, die BARMER, die BKK-LV NW sowie die DAK-Gesundheit als Förderer namentlich zu nennen. Ganz besonders freut uns, dass wir mit der Unterstützung der zuvor namentlich genannten Krankenkassen sowie der TK und der HEK das große Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ ab 2016 starten konnten. Das Gesamtfördervolumen liegt hier für drei Jahre bei 180.000 €, 60.000 € wurden uns in 2017 zugedacht.

Exklusivförderung

Das Thema „Miteinander stark – Selbsthilfe für die Partnerschaft“ konnte mit der großzügigen Förderung der AOK Rheinland/Hamburg (4.110 €) in 2017 umgesetzt werden und es geht mit einer weiteren Förderung der AOK Rheinland/Hamburg (6.134,20 €) in 2018 weiter. Durch die IKK wurde das Projekt „Diagnose MS“ mit 9.509,92 € gefördert. Das Projekt „Empowerment: Selbstfürsorge und Selbsthilfe als Mittel zur psychischen Stabilisierung bei MS“ wurde zudem von der BARMER mit 8.232,14 € ermöglicht. Weiterhin wurden für „Zusammen ist man weniger allein: Maßnahme zwischen den Jahren für schwer an MS Erkrankte und Angehörige“ von der DAK-Gesundheit 12.141 € zur Verfügung gestellt. Die AOK Nord-West förderte die „Ehrenamtliche Beratung kompakt“ mit 7.000 €.

DRV Bund

Die Informationsreihe des DMSG-LV NRW wurde durch die Rentenversicherung Bund in 2017 mit 27.508 € gefördert. In diesem Jahr stand im Mittelpunkt der arbeitsplatzrelevanten Einhefterserie das Stärken von Ressourcen – individuell und im Netzwerk.

Gemeinnützige Hertie-Stiftung

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung (GHS) bietet dem DMSG-Landesverband NRW seit vielen Jahren Unterstützung. Neben der grundsätzlichen Förderung, die in 2017 u.a. auch unseren Kontaktkreisen und Ortsvereinigungen zu Gute kam, konnten wir uns – neben der Fortführung laufender Projekte wie z. B. „Plan Baby bei MS“, „MS-Connect“, „Sportorientierte Kompaktschulung für Menschen mit Multipler Sklerose (SpoKs)“, „MS-Netzwerk für Kinder und Jugendliche Rhein-Ruhr” oder aber „Vielfältig – chronisch – engagiert: Indikationsübergreifende Selbsthilfe und Diversity Management am Arbeitsplatz“, die bereits in den Vorjahren starteten – auch 2017 über weitere Projektförderungen der GHS freuen. Die neu zugesagten Förderungen in 2017 bezogen sich auf eine Ausweitung von „SpoKs“ und des Projektes „Grenzenlos vernetzte Sozialarbeit“, welches gemeinsam mit den DMSG-Landesverbänden Thüringen, Hessen und Niedersachsen durchgeführt wird.

Pharmazeutische Industrie

Unterstützung erfuhr der DMSG-Landesverband NRW in 2017 auch aus wirtschaftlichen Kreisen. So förderte Genzyme GmbH (8.000 €) die DMSG in NRW durch eine Spende. Die DMS-Stiftung erhielt für die Ausrichtung des Welt-MS-Tages 2017 ein Sponsoring von Almirall Hermal GmbH (300 €), Merck Serono GmbH (1.500 €), Biogen GmbH (1.500 €), Genzyme GmbH (1.500 €), Novartis Pharma GmbH (1.500 €) und Dentsply IH GmbH Wellspect Health-Care (1.000 €). Selbstverständlich wurden die Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie umgesetzt.

Gemeinnützige Hertie-Stiftung – Unterstützung, die vor Ort ankommt

Die gemeinnützige Hertie-Stiftung fördert viele unterschiedliche Selbsthilfe-Aktivitäten der DMSG-Gliederungen

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung (GHS) hilft die grundlegende Selbsthilfe-Arbeit in den Gruppen vor Ort mit Leben zu füllen. Hier einige Beispiele dazu aus den letzten Jahren.

Jungen, neu gegründeten Gruppen verhalf die GHS, erste Gruppentreffen und Ausflüge zu gestalten. Einen Zuschuss zur Raummiete erhielt der neu gegründete DMSG-Kontaktkreis Neuenkirchen. Auch der neue DMSG-Kontaktkreis Gelsenkirchen – Jung und aktiv erhielt eine Förderung: Um seinem Namen Ehre zu machen, plante die Gruppe ihren ersten Ausflug nach Bochum zum Musical Starlight Express.

Der Kontaktkreis Rheine konnte mit Unterstützung der Hertie-Stiftung sein 10-jähriges Jubiläum feiern. So auch die DMSG-Ortsvereinigung Bochum: Ihr 33-jähriges Bestehen feierte die DMSG-OV gemeinsam mit vielen Wegbegleitern mit einem Brunch mit buntem Rahmenprogramm. Durch ihre Unterstützung honoriert die GHS die langjährige engagierte Selbsthilfearbeit.

Auch mehrtägige Urlaubsfahrten unterstützte die Hertie-Stiftung. Hier kam die Unterstützung insbesondere MS-Erkrankten zugute, die sonst aus finanziellen Gründen nicht hätten verreisen können. So konnte die DMSG-OV Mönchengladbach wieder eine Ferienfreizeit auf der Nordseeinsel Borkum anbieten. Der Kontaktkreis Herne 1 verbrachte einige unbeschwerte Tage in Bad Laer. Den Mitgliedern des Kontaktkreises Remscheid wurde ermöglicht, wieder einige Tage gemeinsam in „ihrer“ behindertengerechten Pension Mönchsgarten zu verleben.

Von der Unterstützung der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung profitieren auch Menschen, die durch die MS so sehr beeinträchtigt sind, dass es ihnen nicht möglich ist, an Gruppentreffen teilzunehmen. Die DMSG-Ortsvereinigung Duisburg hat mit Hilfe der Arge einen Besuchsdienst für Menschen, die besonders schwer an MS erkrankt sind, ins Leben gerufen. Als die Förderung der Arge ausblieb, konnte der Besuchsdienst seine Tätigkeit durch die Förderung der GHS trotzdem fortführen. Dieser wird nach der Auflösung der DMSG-Ortsvereinigung im DMSG-Kontaktkreis Duisburg weitergeführt.

Sich über die Krankheit, über Behandlungsmöglichkeiten und über Hilfsangebote zu informieren und auszutauschen, ist eine der wichtigsten Selbsthilfe-Aufgaben. Durch die Unterstützung der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung konnte der DMSG-KK Oelde die Neurologische Klinik Sorpesee zu einem Vortrag des Chefarztes Alexander Simonow über die medizinische Versorgung und Therapien für MS-Patienten besuchen. Über Hilfen, die den Alltag von MS-Erkrankten erleichtern können, informierten sich die Mitglieder des DMSG-KK Grevenbroich bei ihrem Besuch im Forschungsinstitut Technologie-Behinderung.

Mit vielfältigen Aktionen versuchen DMSG-Gliederungen Unkenntnis und Vorurteilen gegenüber MS in der Öffentlichkeit entgegenzuwirken. Dass man auch mit MS aktiv und kreativ sein kann, zeigte die Gruppe Fatigue aus Düsseldorf, die zum Welt-MS-Tag mit ihren Malgruppen zum Thema „Welche Farbe hat das Glück?“ einen Mitmach-Tag veranstaltete. Um auf öffentlichen Veranstaltungen auf ihre Arbeit aufmerksam zu machen und ihre Mitbürger über MS aufzuklären, beantragte die DMSG-OV Neuss einen Zuschuss zur Anschaffung von zwei Roll-Ups.

Fuck You MS – Turning Anger Into Hope. Wut in Hoffnung umzuwandeln, das ist der Appell einer Initiative des Billy Talent-Drummers Aaron Solowuniok, die sich an junge MS-erkrankte Menschen richtet. 2013 schloss sich der deutsche Ableger von F.U.MS dem DMSG-Landesverband NRW an. Mit einer Starthilfe unterstützt die GHS eine ganz neue, moderne Form der Selbsthilfe. Vernetzt durch eine Facebook-Gruppe, Google, Twitter und die eigene Homepage erreicht F.U.MS immer mehr junge Menschen und bietet ihnen eine Plattform im Social-Media-Bereich. Der Erfolg gibt F.U.MS recht: Immer mehr junge Leute schließen sich F.U.MS an.

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

Ich möchte Mitglied im DMSG-Landesverband NRW werden!

Wenn Sie Mitglied werden möchten, senden wir Ihnen gerne eine Beitrittserklärung zu. Senden Sie uns bitte dieses Blatt ausgefüllt per Post, per E-Mail oder per Fax zu oder laden Sie sich die Beitrittserklärung von unserer Homepage herunter: https://dmsg-nrw.de/index.php/mitgliedschaft.html

Name, Vorname: _____

Straße mit Hausnummer: _____

PLZ Ort: _____

Telefon: _____

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten für die Zusendung der Beitrittserklärung gespeichert und verarbeitet werden. Mir ist bekannt, dass die Einwilligung in die Datenverarbeitung der vorbenannten Angaben freiwillig erfolgt und jederzeit durch mich ganz oder teilweise mit Wirkung für die Zukunft (per E-Mail oder Brief) widerrufen werden kann.

Datum, Unterschrift: _____