dmsg Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband

Nordrhein-Westfalen e.V.

Jahresbericht 2018

aufklären



beraten



helfen



www.dmsg-nrw.de

1.000 Gesichter einer Krankheit

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische entzündliche Erkrankung von Gehirn und Rückenmark. Nach neuesten Zahlen sind wohl mehr als 240.000 Menschen in Deutschland davon betroffen, die meisten davon Frauen. Die Erkrankung beginnt meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr, also in der Zeit des beruflichen und familiären Aufbaus.

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

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



Dr. Dieter Pöhlau
Landesvorsitzender

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

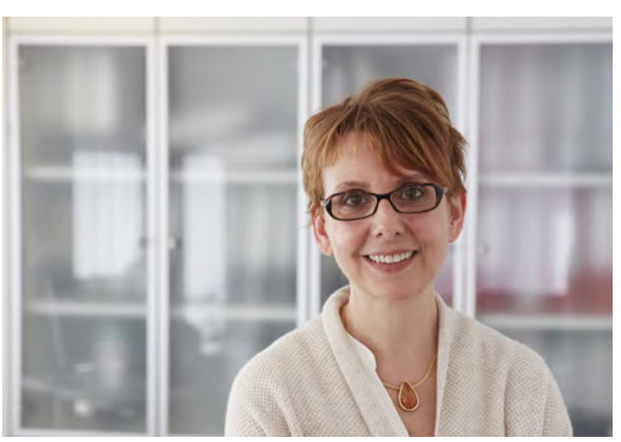
Im Landesverband NRW der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft sind wir täglich mit den Sorgen und Nöten von MS-Erkrankten und deren Angehöriger konfrontiert.

Wenn sich auch die Behandlungsoptionen in den letzten Jahren verbessert haben, so ist die MS noch immer eine unheilbare Krankheit, die die Erkrankten und auch deren Familien vor eine Menge physischer, psychischer und sozialer Herausforderungen stellt. Wir, das DMSG-Team in NRW – bestehend aus hauptamtlichen Fachleuten aus den Bereichen Recht, Soziales, Psychologie, Pädagogik, Öffentlichkeitsarbeit, Verwaltung und mehr als 700 ehrenamtlichen Helfern –, tun alles, um die Härten der Erkrankung und die mit ihr einhergehenden Behinderungen und Beeinträchtigungen mildern zu helfen.

Die wichtigste Unterstützung erhalten wir dabei über Freunde und Förderer, die uns mit Spenden, Projektförderungen oder aber testamentarischen Verfügungen den finanziellen Rückhalt für unsere Arbeit geben. Viele Menschen mit MS in NRW wissen um den großen Nutzen unseres Angebots und sprechen liebevoll von der „DMSG-Familie“. Eine in unseren Augen schöne Formulierung, denn neben den professionellen Beratungsangeboten soll die DMSG auch Zuflucht und Heimat in emotional belasteten Zeiten sein.

Über die individuell helfenden Angebote hinaus ist es aber auch Aufgabe der DMSG, sich gesellschaftlich für die Belange der Erkrankten einzusetzen. Diese Interessenvertretung findet auf den verschiedensten Ebenen statt, um Menschen, die von MS betroffen sind, langfristig ein zufriedenes Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen.

Der vorliegende Jahresbericht soll Ihnen einen Überblick über unsere DMSG-Arbeit in NRW geben. Neben unseren Kernarbeitsbereichen und Angeboten stellen wir Ihnen einige ausgewählte Projekte vor. Bei Fragen rund um die MS und den Verband stehen mein Team und ich Ihnen selbstverständlich gerne zur Verfügung!



Dr. Sabine Schipper
Geschäftsführerin

1

Hintergrund und Ziele

Der DMSG-Landesverband NRW

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 Vors andsmitglie dern wurden bestellt: Dr. Ulrich Firnhaber, Vorsitzender (Präsident des Landgerichts Mönchengladbach), Mariella von Klenck, Stellvertreterin, Hans Hiltrup, Stellvertre- er 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.

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 38 Jahre gelungen, diese Idee umzusetzen und wichtige Anlaufstellen in ganz NRW zu schaffen. Allen ehrenamtlichen Mitarbeitern, die damals und heute zum Aufbau und zur Au rechterhaltung des Gedankens „Hilfe zur Selbsthilfe“ beigetragen haben und es weiterhin tun, sei von Herzen gedankt!



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

Das gut funktionierende Selbsthilfenetz wurde im Laufe der Jahre nicht nur regional, sondern auch inhaltlich immer weiter ausgebaut. Zu denken ist hier an die MS-betroffenen Berater, die, aufbauend auf ihrer eigenen Krankheitserfahrung und gerüstet mit einer speziellen Ausbildung, anderen Erkrankten und auch Angehörigen kompetent zur Seite stehen. Das 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 die 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 besprochen 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. Wenn sich 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.

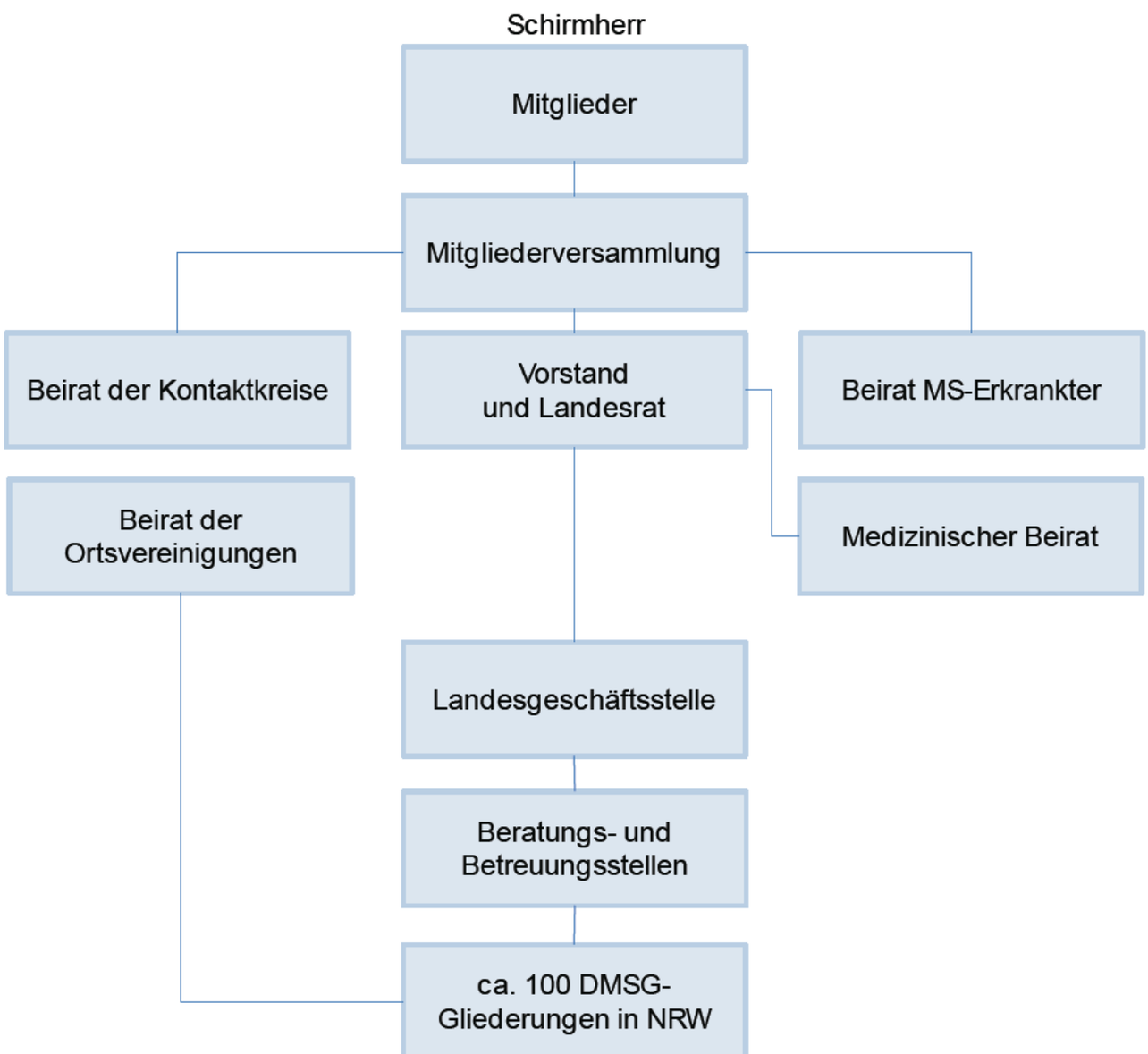


Mariella von Klenck im Kreise ihrer Vorstandskollegen

2

Struktur des Verbandes

Organigramm



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

Gremien

Vorstand

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

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

Die Tätigkeit des Vorstandes ist ehrenamtlich.

Sitzungen des Vorstandes werden vom Vorsitzenden nach Bedarf oder auf Antrag von mindestens zwei Vorstandsmitgliedern einberufen. Der Vorstand kann sich eine Geschäftsordnung geben.



Dr. Dieter Pöhlau (Vorsitzender)



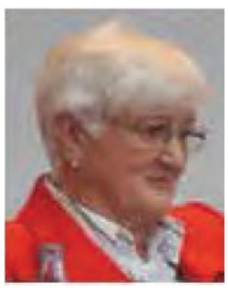
Ulrike Fischer (Schatzmeisterin)



Andrea Arntz



Peter Jeromin



Anngret Lorenz-Zimmer

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 (Vors.)


Prof. Dr. Orhan Aktas


Andrea Arntz (Vorstand)


Dr. Hans Baiker


Dr. Florian Bethke


Daniel Bunk


Lydia Dabringhausen


Ulrike Fischer (Schatzm.)


Klaus Fuhrmann


Peter Jeromin (Vorstand)


Katrin Kormann


Anngret Lorenz-Zimmer


Therese Nickolai


Meike Porwol-Schneider


Felicitas Theofel


Dr. Sebastian Schimrigk


RA Karl-Heinz Schwemmer


Dr. Franz Waldmann


Daniela Wendt


Dr. Helmut Wolters


Dr. Bernhard Worms

Beirat der Kontaktkreise

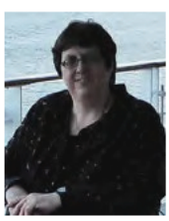
Ein Verband mit engagierten Mitgliedern und dem Willen, Gestaltungsmöglichkeiten vorzuhalten, hat beste Voraussetzungen, gemeinsam und lebendig Neues anstoßen zu können. Zehn ehrenamtlich engagierte Mitglieder aus den NRW-weit bestehenden DMSG-Kontaktkreisen wurden auf der Mitgliederversammlung 2016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


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

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

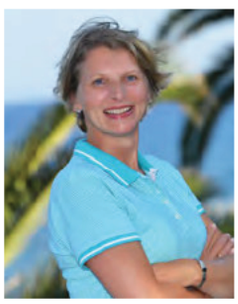

Dr. Bernhard Worms

Beirat MS-Erkrankter

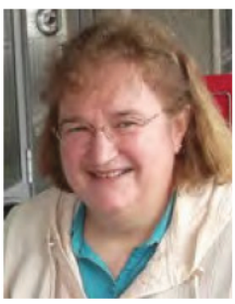
Dem Beirat MS-Erkrankter NRW sollen bis zu zehn an MS erkrankte Mitglieder des Landesverbandes angehören. Sie werden von der Mitgliederversammlung auf vier Jahre gewählt.

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


Andrea Arntz


Simone Bammesberger


Antje Blinde


Jutta Brozies


Andrea Kalthoff


Waltraud Peeters


Heinz-Bernhard Petertonkoker


Elisabeth Wecker


Daniela Wendt

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. Hartung


PD. Dr. Petereit


Prof. Dr. Haupts


Dr. Bethke


Prof. Dr. Gold


Dr. Meier


Dr. Sackmann


Prof. Dr. Seidel


Dr. Dipl.-Psych. Spindler

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 Erkrankten, Angehörigen und interessierten Fachleuten 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 B.A.
Beatrice Michalsen
Telefon 0211 93304 - 25
E-Mail: michalsen@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

Selbsthilfe vor Ort

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

Über 700 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer tragen in NRW dazu bei, dass die Hilfe zur Selbsthilfe gelingen kann. In mehr als 2.000 Gruppentreffen hatten Erkrankte und Angehörige in 2018 die Gelegenheit, sich über ihre besondere Lebenssituation auszutauschen. Neuerkrankte erhielten hier erste Informationen und fanden Ansprechpartner.



Gemeinsame Ausflüge und Feiern lenkten auch in 2018 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- und Gedächtnisgruppen.

Auch in der Öffentlichkeit traten die Gliederungen hervor: 2018 brachten sie mit Infoveranstaltungen und der Beteiligung an Selbsthilfetagen 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 Fahrdienste an oder organisierten Hausbesuche für Menschen, die durch schwere Behinderungen 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 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.

Anzahl der Mitglieder in den DMSG-Kontaktkreisen und DMSG-Ortsvereinigungen	5.677
Anzahl der Gruppentreffen	2.150
Sport- und Entspannungsangebote	1.240
Stammtischtreffen	339
Fahrdienste	512
Ausflüge und Feiern	293

3

Kennzahlen 2018

Das Jahr 2018 in Zahlen

Tabelle 1: Jahreskennzahlen

Mitglieder (nach BGB)	6.940
Kontakt- und Selbsthilfegruppen (nur DMSG)	93
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen (Anzahl)	20
umgerechnet in Vollzeitstellen (sozialversichert inkl. pauschal)	8,7
Ehrenamtliche (dokumentiert)	705
Beratungen (qualitativ)	6.671
• durch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen:	645
• durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen:	6.026*
Versand und Abgabe von Informationsmaterialien	22.005
Zugriffe Internet	32.992
Publikationen der DMSG	20
Seminare, Fachvorträge, Fortbildungen für Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche (LV und Kontaktgruppen), Symposien / Veranstaltungen, Behindertenfreizeiten und Familienentlastung	178

*Inkl. Beratungen durch Ortsvereinigungs-Mitarbeiter mit 2,38 Vollzeitstellen

Das Jahr 2018 war für den DMSG-Landesverband NRW ein turbulentes Jahr. Angefangen mit den verschiedensten Projekten, wie z. B. „Plan Baby bei MS“ bzw. „Unser Kind muss laufen lernen“, „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ oder aber „Grenzenlos vernetzte Sozialarbeit“, stellten uns insbesondere Mitarbeiterwechsel aufgrund von Umzug oder Krankheit vor Herausforderungen. Trotz der damit verbundenen Unruhe lief die Arbeit rund, Seminare und Beratungen und auch der tolle Einsatz der neuen Mitarbeiter ließen das haupt- und ehrenamtliche Team, aber auch Ratsuchende sowie Freunde und Förderer letztlich noch näher zusammenrücken.

Über die Leistungen des DMSG-Landesverbandes NRW und seiner Gliederungen in 2018 informiert Tabelle 1. Ein paar Worte zu den Zahlen: Insgesamt ist ein weiteres leichtes Absinken der Mitgliederzahl (von 6.984 in 2017 auf 6.940 in 2018) festzuhalten. Die Gliederungszahl sinkt von 96

in 2017 auf 93 in 2018, allerdings konnten vier neue Stammtische initiiert werden. Die Aussendung von Infomaterial bleibt nahezu unverändert (2017: 22.497 zu 22.005 in 2018). Die Zugriffe auf die Homepage sind mit 32.992 leicht gestiegen (29.128 in 2017). Bezogen auf die Anzahl der Ehrenamtler sinkt diese auf 705 (in 2017: 747), der Rückgang ist insbesondere in den Gliederungen eingetreten. Die Zahl von Veranstaltungen liegt (ohne Symposien und Freizeiten) bei 175 (2017: 197), die Minderung erklärt sich insbesondere durch ein geringeres Angebot in den Gliederungen in 2018 (von 128 auf 107). Die Beratungszahlen sind mit 6.671 (2017: 6.893) gesunken, der Rückgang betrifft diesmal die hauptamtlichen Beratungen (6.377 in 2017 zu 6.026 in 2018). Bezogen auf die Gewinn- und Verlustrechnung ergibt sich ein insgesamt ausgeglichenes Bild (s. Tabelle 2). Erfreulich ist insbesondere, dass wir im Wesentlichen durch einen früheren Nachlass in die Lage versetzt wurden, mehr Forschungsförderung zu betreiben – was wir in 2018 auch mit zwei tollen Projekten umsetzen konnten. Prof. Dr. phil. Iris-Katharina Penner untersucht im Rahmen einer Folgestudie die Wirksamkeit zweier kognitiver Interventionsansätze und Prof. Dr. med. Kevin Rostásy baut die Datenerhebung zur kindlichen und juvenilen MS in NRW aus. Unseren Spendern und Förderern, die dazu beigetragen haben, dass wir unsere Arbeit tun können, möchten wir von Herzen danken. Es ist schön, dass es Menschen gibt, die uns zur Seite stehen und es möglich machen, MS-Erkrankte und deren Familien in NRW kompetent und verlässlich zu beraten und zu begleiten. Dank gilt aber auch ganz besonders unseren Ehrenamtlichen vor Ort, die in 2018 nicht nur in unseren Gruppen hervorragende Arbeit geleistet, sondern auch Spenden für die DMSG eingeworben haben, um diese wieder für ortsnahe Angebote zu nutzen. Und auch die wichtige Aufgabe der Kassenführung haben unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter in vorbildlicher Weise erfüllt. Die Prüfung der Jahresrechnung 2018 verlief somit für den Landesverband mit seinen nichtselbstständigen 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 08. Juli 2019 verliehen.

Tabelle 2: Gewinn- und Verlustrechnung

		2018	2018	2017
1.	Erträge aus Mitgliedsbeiträgen		296.786,92 €	299.277,10 €
2.	Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		370.640,73 €	637.375,79 €
3.	Erträge aus Zuschüssen		391.696,01 €	388.075,57 €
4.	Erträge Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		6.354,80 €	5.691,60 €
5.	Sonstige betriebliche Erträge		52.586,64 €	15.148,72 €
6.	Personalaufwand			
	a) Löhne und Gehälter	-436.265,78 €		
	b) Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung und für Unterstützung	-109.154,54 €	-545.420,32 €	-550.814,39 €
7.	Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		-17.733,92 €	-17.740,37 €
8.	Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		-291.579,06 €	-276.281,41 €
9.	Aufwand aus Finanzausgleich		-93.655,83 €	-127.189,44 €
10.	Sonstige betriebliche Aufwendungen		-172.963,19 €	-166.904,02 €
11.	Zinsen und ähnliche Erträge		16.423,33 €	34.019,69 €
12.	Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögen		-12.153,34 €	-5.804,81 €
13.	Zinsen und ähnliche Aufwendungen		0,00 €	0,00 €
14.	Steuern		-321,58 €	-338,14 €
15.	Entnahmen aus den Rücklagen		240.990,20 €	314.669,93 €
16.	Einstellungen in die Rücklagen		-241.651,39 €	-549.185,82 €
17.	Bilanzgewinn/-verlust		0,00 €	0,00 €

4

Auszeichnungen

Ohne sie wäre die Welt ärmer… Festakt für die Ehrenamtlichen in der DMSG



Sie pflegen Angehörige, leiten Gruppen, informieren, beraten und schenken neue Hoffnung: Die mehr als 4.000 Ehrenamtlichen, die sich in der DMSG engagieren. Beim Festakt hat der DMSG-Bundesverband besonders verdienstvolle Persönlichkeiten geehrt, die seit vielen Jahren und in beispielgebender Weise den MS-Erkrankten in ihrer Familie, im Rahmen der Selbsthilfe oder in Projekten der DMSG zu mehr Lebensqualität verhelfen. Als Zeichen der Anerkennung würdigte der Schirmherr des DMSG-Bundesverbandes, Bundespräsident a.D. Christian Wulff, deren Leistungen mit Laudationes und Auszeichnungen.

Der DMSG-Landesverband NRW freut sich sehr, dass unter den Preisträgern auch drei ehrenamtliche Mitarbeiter aus NRW waren.

So erhielt Jutta Brozies die silberne Ehrennadel des Bundesverbandes. Frau Brozies engagiert sich seit Jahren sehr aktiv in der Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen. Nur sehr, sehr wenige Menschen setzen sich ehrenamtlich in diesem Maße für das Wohl anderer Menschen ein. Dafür ist der DMSG-Landesverband NRW e. V. ihr sehr dankbar. Frau Brozies‘ Engagement ist dabei äußerst vielseitig: Auf örtlicher Ebene ist sie als Gruppenleiterin der MS-Gruppe „Fatigue“ täglich ehrenamtlich aktiv, auch am Wochenende. Sie plant Gruppentreffen und führt diese durch, telefoniert mit ihren Gruppenmitgliedern und besucht Schwerkranke im Rahmen des gruppeneigenen Besuchsdienstes regelmäßig. Frau Brozies‘ verlässliche und offene Art führt auch dazu, dass sie sehr gute Öffentlichkeitsarbeit betreibt und damit die MS in die Köpfe der Menschen bringt. Sie organisiert und moderiert regelmäßig Veranstaltungen für MS-Erkrankte, wie z. B. zum Welt-MS-Tag, aber auch anlässlich besonderer Ereignisse, wie

z. B. Weihnachten. Besonders zeichnet sie dabei auch die große Liebe zum Detail aus, Menschen auf diesen Veranstaltungen fühlen sich rundum wohl. Das verlangt immer eine minutiöse Vorbereitung, die Frau Brozies vor einem Ereignis wochenlang täglich viele Stunden kostet, die sie für das Ehrenamt investiert. Mit Ständen auf Gesundheitsmessen etc. trägt sie den Gedanken der Gesundheitsselbsthilfe nach außen und motiviert Menschen, sich der Selbsthilfe zu öffnen und ihr anzuschließen. Auch die Kreativität von Frau Brozies kennt keine Grenzen: So geht die Malgruppe mit dem bezeichnenden Namen „Über den Tellerrand hinaus“ wesentlich auf ihre Initiative zurück und bringt Menschen mit und ohne MS im Sinne gelebter Inklusion zusammen. Besonders wichtig sind Frau Brozies auch die Infotage für schwerwiegend an MS Erkrankte und ihre Angehörigen, die jedes Jahr zwischen Weihnachten und Neujahr stattfinden. Sie unterstützt die DMSG-Lan-



desgeschäftsstelle in Düsseldorf über alle Maßen bei der intensiven Vorbereitung und Durchführung und gibt den Schwerkranken ein Gefühl der sozialen Zugehörigkeit. Auch auf überregionaler Verbandsebene übernimmt Jutta Brozies Verantwortung. Sie ist Mitglied des Beirates MS-Erkrankter NRW, nimmt an den Gremiensitzungen teil und steht auch bei Aktionen des Beirates immer zur Verfügung. Als Sprecherin der Selbsthilfe in Düsseldorf vertritt sie die Belange MS-Erkrankter intensiv nach außen. Ihre enge Zusammenarbeit in diesem Zusammenhang mit dem Gesundheitsamt und der Stadt Düsseldorf hilft auch dem DMSG-Landesverband in der Bewältigung seiner Aufgaben. Der DMSG-Landesverband NRW e. V. bedankt sich von Herzen für die unzähligen Stunden liebevoller Arbeit, für die herzliche Zusammenarbeit sowie das großartige Engagement und gratuliert zur verdienten silbernen Ehrennadel.

Ganz besonders freut sich der DMSG-Landesverband NRW, dass zwei ehrenamtliche Mitarbeiter mit der goldenen Ehrennadel ausgezeichnet wurden: Margret Schwarze und Thomas Nienhaus.

Margret Schwarze ist seit 1991 für die DMSG-Ortsvereinigung Münster und Umgebung e. V. aktiv. Sie selbst ist nicht an MS erkrankt, fand aber ihren Weg zur DMSG über eine MS-erkrankte Freundin, welche sich nicht so recht traute, sich der DMSG anzuschließen. Das spornte Frau Schwarze umso mehr an, selbst aktiv zu werden und so die Freundin von der „guten Sache“ zu überzeugen. Dieses Engagement zeigte sich zunächst in der Organisation von sehr schönen Sommerfesten und Weihnachtsfeiern, bei denen sich Frau Schwarze maßgeblich aktiv bei der Planung und Ausführung beteiligte. Frau Schwarze kümmerte sich hingebungsvoll um ihre Freundin, gab ihr Stärke und Zuversicht, bis zu ihrem Tod.

Doch auch danach engagierte sich Margret Schwarze weiter sehr aktiv für die DMSG. Seit vielen Jahren übernimmt sie als stellvertretende Vorsitzende der DMSG-Ortsvereinigung Münster und Umgebung e. V. Verantwortung für den Verband und trägt die Ideen der DMSG nach außen. Eine besondere Stärke von Frau Schwarze ist, Menschen im Dienste der guten Sache zu





überzeugen. So nutzt sie ihr umfangreiches soziales Netzwerk, um Gelder für die DMSG zu akquirieren und ist sich nicht zu schade, viele Menschen dafür anzusprechen.

Bei vielen Aktionen ist sie maßgeblich beteiligt und bringt sich in die Organisation ein. Die Veranstaltung „LiteraturPlus“ ist dabei ebenso ein Beispiel wie das sehr erfolgreiche und etablierte MS-Montagskonzert: Beides große Veranstaltungen, die nur dank der Organisation von Frau Schwarze ins Leben gerufen werden konnten. Ein weiteres Beispiel ist das wunderbare Golf-Turnier, welches mittlerweile regelmäßig alle zwei Jahre durchgeführt wird und von Frau Schwarze mit ins Leben gerufen wurde.

Der DMSG-Landesverband NRW e. V. und die DMSG-Ortsvereinigung Münster und Umgebung e. V. sind Frau Schwarze unendlich dankbar für das äußerst vielseitige Engagement. Die Kraft, die sie vermittelt und mit der sie auf die MS und die DMSG aufmerksam macht, ist außergewöhnlich. Die DMSG NRW ist sehr dankbar, Menschen wie Frau Schwarze in ihren Reihen zu wissen und freut sich sehr über die Auszeichnung.

Thomas Nienhaus fand den Weg in die Selbsthilfe im Jahr 1994 und schloss sich der DMSG-Ortsvereinigung Münster und Umgebung e. V. an. Von Anfang an war er der Ortsvereinigung eine große Hilfe und brachte seine berufliche Erfahrung als Setzer in den Verband ein. So baute er maßgeblich die erste Verbandspublikation „Kontaktlinse“ der DMSG-Ortsvereinigung Münster mit auf, brachte sein großes Wissen und sein Faible für Sprache und Texte mit ein. Wenig später wurde er zum Vorstandsmitglied der Ortsvereinigung Münster gewählt und brachte sich ständig aktiv in die Verbands- und Selbsthilfearbeit ein.

Thomas Nienhaus gründete einen Kontaktkreis für junge MS-Erkrankte, um dort die Möglichkeit zur Bearbeitung von Themen zu bieten, die gerade junge Menschen mit MS betreffen.

Eine große Stärke von Herrn Nienhaus ist seine unglaubliche Offenheit. Er selbst spricht ehrlich sowohl über seine Gefühle als auch Probleme und ist so eine hilfreiche Anlaufstelle, insbesondere auch für männliche MS-Erkrankte. In der Beratung bietet er Ratsuchenden mit großer Empathie die Möglichkeit, über die verschiedensten Themen zu sprechen, unter anderem auch schambesetzte. Der DMSG-Landesverband NRW e. V. und die DMSG-Ortsvereinigung Münster und Umgebung e. V. danken Herrn Nienhaus für sein außerordentlich großes und wichtiges Engagement und seinen steten Einsatz und gratulieren ganz herzlich zur goldenen Ehrennadel.

Verdienstorden für Wolfram Kuschke



Der Minister der Finanzen, Lutz Lienenkämper, hat in Vertretung des Ministerpräsidenten 18 Bürgerinnen und Bürger für ihr überragendes Engagement mit dem Verdienstorden des Landes Nordrhein-Westfalen ausgezeichnet. Die Verleihung fand im Rahmen einer Feierstunde im Museum Kunstpalast in Düsseldorf statt.

Unter den Preisträgern war auch Staatsminister a. D. Wolfram Kuschke, der lange im Vorstand des DMSG-Landesverbandes NRW tätig war, heute im Stiftungsvorstand der Deutschen Multiple Sklerose Stiftung NRW weiterhin tätig ist und auch den Landesverband bis heute tatkräftig unterstützt. Der DMSG-Landesverband NRW gratuliert Herrn Kuschke ganz herzlich zu dieser verdienten Auszeichnung.

Die Laudatio im Wortlaut (es gilt das gesprochene Wort): Viele, die Wolfram Kuschke in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten erlebt haben und die seine Leidenschaft für Europa kennen, nennen ihn „Mister Europa“. Kein Wunder, denn Europa ist für Wolfram Kuschke viel mehr als Brüssel, viel mehr als EU-Richtlinien, viel mehr als Gipfel, Kongresse und Resolutionen: Europa ist für den Politprofi aus dem östlichen Ruhrgebiet eine echte Herzenssache. Ob als langjähriger Landtagsabgeordneter der SPD, als Chef der Staatskanzlei, oder als Europaminister: Der Traum von einem friedlichen, einem gerechten und starken „Europa“ zieht sich wie ein roter Faden durch das Leben von Wolfram Kuschke. Auch nach seinem Abschied aus Landesregierung und Land-

tag blieb er für Europa aktiv, zum Beispiel bei der Europa-Union Nordrhein-Westfalen, deren Landes- und Ehrenvorsitzender er wurde. Der Träger der „Europa-Union-Medaille“ engagierte sich weiterhin für Städtepartnerschaften und die Europaarbeit in den Kommunen. Besonders wichtig ist ihm, gerade jüngeren Menschen die Ideale und den unschätzbaren Wert eines geeinten Europa für unsere Zukunft nahezubringen. Denn sie sind es, die die Zukunft Europas bestimmen werden. Zugleich ist Wolfram Kuschke fest verwurzelt in seiner Heimat. Denn auch hier gibt es viel zu tun. Der Arbeiterwohlfahrt im Kreis Unna und dem Landesverband der Multiplen Sklerose Gesellschaft in Nordrhein-Westfalen kamen seine Erfahrungen und Fähigkeiten ebenso zugute wie dem Volksbund Deutsche Kriegsgräberfürsorge und dem Naturschutz in Nordrhein-Westfalen. Die Geschichte zu kennen und daraus Lehren für die Gegenwart zu ziehen, auch das ist ein roter Faden in der Biografie Wolfram Kuschkes. Integration ist ihm ebenso ein wichtiges Anliegen wie die christlich-jüdische Zusammenarbeit. Wolfram Kuschke gehört der „Stiftung Zentrum für Türkeistudien und Integrationsforschung“ an und begleitet die Arbeit des „Stern – jüdischer kulturell-integrativer Verein e. V.“ bei seinen Bemühungen, jüdische Immigranten in unsere Gesellschaft zu integrieren. Und vor zehn Jahren wurde er Vorsitzender des „Freundeskreises der Jüdischen Gemeinde für den Kreis Unna e. V.“. Wolfram Kusche ist darüber hinaus Vorsitzender des Westfälischen Literaturbüros in Unna und Kuratoriumsmitglied der „Gesellschaft zur Förderung des Strukturwandels in der Arbeitergesellschaft e. V.“ Im Kuratorium der „Bürgermeister-Harzer-Stiftung setzt er sich seit fast 20 Jahren vor allem für Jugendliche und für Seniorinnen und Senioren in Lünen ein. Lieber Wolfram Kuschke, wer sich so vielfältig und beherzt um seine Mitmenschen kümmert und sich seit Jahren in so vielen Bereichen ehrenamtlich einbringt, verdient nicht nur aus gutem Grund, sondern aus vielen guten Gründen den Verdienstorden des Landes Nordrhein-Westfalen.

Quelle: Pressemitteilung der Staatskanzlei NRW, 02.07.2018

5

Zertifikate

DMSG-Auszeichnungen in NRW vergeben

Die bestmögliche Versorgung zu finden, ist für jeden MS-Erkrankten von höchster Bedeutung. Das DMSG-Zertifikat für Kliniken und Praxen gibt bereits seit Herbst 2005 eine unabhängige, verlässliche Orientierung und weist MS-Erkrankten den Weg zu einer fachgerechten Versorgung in ihrer Nähe.

Nun erhielt die Neurologische Klinik Sorpesee in Sundern das DMSG-Zertifikat als MS-Zentrum, ebenso die Praxis „Neurologie in Meerbusch“. Dem MVZ Siegerlandzentrum wurde ebenso wie der Klinik und Poliklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Köln das Zertifikat als MS-Schwerpunktzentrum überreicht.

Basis für die Zertifikate sind die strengen Anerkennungskriterien, die von einer wissenschaftlichen Begleitgruppe erarbeitet wurden.

Seit 2016 werden die Auszeichnungen von Mitarbeitern der DMSG-Landesverbände übergeben und der DMSG-Landesverband NRW freut sich sehr über die sehr gute Zusammenarbeit mit den Kliniken und Praxen.







Verlängerungen der Auszeichnungen im Jahr 2018

Zentrumsart	Zentrumsname	Ort
MS-Schwerpunktzentrum	St. Josef-Hospital, Klinikum der Ruhr-Universität Bochum	Bochum
MS-Schwerpunktzentrum	Kath. Kliniken Emscher-Lippe GmbH, St. Barbara-Hospital	Gladbeck
MS-Schwerpunktzentrum	Alexianer Misericordia GmbH - Augustahospital Anholt	Isselburg-Anholt
MS-Schwerpunktzentrum	St.-Marien-Hospital GmbH	Lünen
MS-Schwerpunktzentrum	Herz-Jesu-Krankenhaus Hiltrup GmbH	Münster
MS-Schwerpunktzentrum	St. Vincenz-Krankenhaus GmbH Paderborn	Paderborn
MS-Rehabilitationszentrum	VAMED Klinik Hagen-Ambrock GmbH	Hagen
MS-Zentrum	Neurologische Gemeinschaftspraxis im medicentrum Mönchengladbach	Mönchengladbach
MS-Zentrum	Gemeinschaftspraxis Dr. Lamberty, Dr. Schulz, Dr. Lindemuth, G. Hübner	Siegen
MS-Rehabilitationszentrum	Neurologisches Rehabilitationszentrum Godeshöhe e.V.	Bonn
MS-Schwerpunktzentrum	Alfried-Krupp-Krankenhaus	Essen
MS-Schwerpunktzentrum	Heilig Geist-Krankenhaus	Köln
MS-Zentrum	NeuroMed Campus Nelles, Scharpegge, Haupt, Scharwat	Köln
MS-Schwerpunktzentrum	Evangelisches Krankenhaus Bethel gGmbH	Bielefeld
MS-Zentrum	Praxis rechts vom Rhein	Köln
MS-Schwerpunktzentrum	Neurologische Klinik Dülmen	Dülmen
MS-Schwerpunktzentrum	Universitätsklinikum Essen	Essen
MS-Schwerpunktzentrum	Praxis für Neurologie Leclaire/Rotermund	Dortmund
MS-Zentrum	Knappschaftskrankenhaus Recklinghausen	Recklinghausen
MS-Schwerpunktzentrum	Praxis Nervenstark	Essen
MS-Zentrum	Berufsgenossenschaftliches Universitätsklinikum Bergmannsheil gGmbH	Bochum
MS-Schwerpunktzentrum	GFO Kliniken Troisdorf	Troisdorf

6

Welt-MS-Tag

Welt-MS-Tag 2018 #bringinguscloser und unheilbar optimistisch



Dieses Jahr konnte mit dem 10. Welt-MS-Tag ein kleines Jubiläum gefeiert werden. Das internationale Motto „bringing us closer“ rief dazu auf, dass Forschung und MS-Erkrankte näher zusammenrücken und die MS-Forschung gefördert werden soll. Das Motto des DMSG-Bundesverbandes „unheilbar optimistisch“ transportierte die Hoffnung auf eine Heilung auch nach Deutschland: und das mit Erfolg!

Die vielen ehrenamtlichen Mitarbeiter in ganz NRW waren wieder sehr aktiv, um in der Öffentlichkeit für die Forschung zu werben, auf die Krankheit aufmerksam zu machen und auch die DMSG in den Fokus zu rücken. Über 20 Aktionen in ganz NRW zeigen, wie engagiert hier der Welt-MS-Tag begangen wurde.

Den traditionellen Auftakt markierte die Deutsche Multiple Sklerose Stiftung NRW. Unter dem Motto „#bringinguscloser – Vom Denken bis zum Darm“ wurde zum Jubiläum in der Landeshauptstadt Düsseldorf im Hotel MutterHaus der Welt-MS-Tag gefeiert: Staatsminister a.D. Wolfram Kuschke moderierte durch das vielfältige Programm.

Nach einer kurzen Einführung referierte Prof. Dr. Aiden Haghikia über das Thema „Der Darm und die Ernährung“. Prof. Haghikia beschäftigt sich seit geraumer Zeit mit dem Einfluss der Ernährung und des Darms auf die Erkrankung. Er präsentierte aktuelle For-





schungsergebnisse und zeigte auf, welches Potential in dieser Forschung steckt.

Prof. Dr. Iris-Katharina Penner zeigte in ihrem Vortrag „Denken und Erschöpfung“ auf, welchen Einfluss die MS auf das Denken hat und klärte über die Fatigue auf, die eines der häufigsten Symptome der MS ist.

Im Anschluss daran konnte der DMSG-Landesverband NRW den Preis des Sonderfonds „Therapieforschung“ ausloben und diesen an Dr. Steffen Pfeuffer übergeben.

Nach einem kurzen Impulsvortrag zum Thema „Verband, Struktur, Forschung“ von Dr. Sabine Schipper und Dr. Dieter Pöhlau ging es in eine sehr angeregte Podiumsdiskussion, bei der gerade der Schwerpunkt MS-Forschung von Dr. Dieter Pöhlau, Dr. Sabine Schipper, Simone Bammesberger und Dr. Steffen Pfeuffer ausgiebig diskutiert wurde. Bei einem kleinen Imbiss war im Anschluss noch viel Raum für interessante Gespräche und Austausch.

Auch in Köln wurde der Welt-MS-Tag gebührend gefeiert. In einer mit der Mitgliederversammlung kombinierten Veranstaltung gab es einen interessanten Vortrag und eine Ausstellungseröffnung. In Borken konnten sich die Betroffenen untereinander austauschen und informieren. Das Augusta-Hospital lockte ebenfalls viele Zuhörer mit einer sehr interessanten Vortragsveranstaltung in die Klinik nach Isselburg. In Münster gab es neben einem sehr schönen Infostand auch Waffeln, über die sich die Besucher sehr freuten. In Wuppertal wurde zum Stand der Forschung referiert und in Bottrop mit einem Infostand auf die MS aufmerksam gemacht, ebenso in Greven, Dormagen und Lünen. In Bedburg-Hau wurde mit einem Stand in der LVR-Klinik auf den Welt-MS-Tag aufmerksam gemacht. Das Philippusstift in Essen veranstaltete den Welt-MS-Tag unter dem Motto „Gemeinsam stärker als MS“, das Team der MS-Ambulanz des Alfried-Krupp-Krankenhauses hatte zur Infoveranstaltung „unheilbar optimistisch“ eingeladen. In Leverkusen wurden die Schwerpunkte Selbsthilfe, Fatigue und neue Medikamente gesetzt. In Dinslaken wurde der Welt-MS-Tag im evangelischen Gemeindehaus begangen. Schon traditionell feierte die Gruppe „F.U.MS“ in Dortmund mit einem Barbecue, was insbesondere durch die Vermittlung medizinischer Inhalte nichts vermissen ließ.

Insgesamt also wieder ein sehr erfolgreicher Welt-MS-Tag. Der DMSG-Landesverband NRW bedankt sich ganz herzlich für das großartige Engagement.



7

Mitgliederversammlung

Mitgliederversammlung in Münster



Am 6. Oktober fand in der Aula des Freiherr-vom-Stein-Hauses die diesjährige Mitgliederversammlung statt. Nach der Begrüßung und der Genehmigung der Tagesordnung berichtete Schatzmeisterin Ulrike Fischer über die aktuelle finanzielle Lage des Vereins.

Die letzten beiden Jahre nahmen einen sehr positiven Verlauf für den Landesverband.

Der anschließende Bericht des Vorstandes, vorgetragen durch den Landesvorsitzenden Dr. Dieter Pöhlau, zeigte auf, dass die Leistungen des DMSG-Landesverbandes NRW für die MS-Betroffenen sehr vielseitig und umfassend sind. Die individuelle Beratung durch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter ist genauso gefragt wie Informationsmaterialien oder verschiedene Projekte, in die der DMSG-Landesverband NRW involviert ist. Beispiele dafür sind „Plan Baby bei MS“, „MS-Connect“, „Aufbau Ostwestfalen“ mit der Selbsthilfeförderung im Bereich Ostwestfalen-Lippe, die Infotage zwischen den Jahren für Schwerbetroffene und das „MS-Netzwerk für Kinder und Jugendliche NRW“. Auch wurden besondere Kooperationen dargestellt, wie mit dem DMSG-Bundesverband im Bereich der Zertifikate für Kliniken, Reha-Einrichtungen und Schwerpunktpraxen oder dem Landessportbund Bottrop beim Abenteuersport.

Auch in der Forschungsförderung war der DMSG-Landesverband mit seinem Sonderfonds Therapieforschung in den letzten Jahren sehr aktiv und konnte die Forschungsprojekte „Der Einfluss der Ernährung und des Darms auf den Verlauf der MS“ und „Vergleich der Effektivität von unterschiedlichen Therapieverfahren des Steroid-refraktären MS-Schubes“ fördern.







Besonders erwähnt wurde auch die großartige Hilfe, die der Landesverband durch seine ehrenamtlichen Mitarbeiter erhält. Eine große Stütze sind dabei die MS-betroffenen Berater, die im letzten Jahr 30 Jahre „BbB“ feiern konnten. Verlassen kann sich der DMSG-Landesverband NRW auch immer auf die DMS-Stiftung NRW, die die Auftaktveranstaltungen des Welt-MS-Tages ausrichtet oder auch mit verschiedenen Projekten wie der Roll-Up-Ausstellung „Spurwechsel“ oder dem Buch „Aktiv leben trotz Spastik“ die DMSG und die MS-Betroffenen in NRW unterstützt.

Nach der Aussprache über die Berichte und dem Bericht der Kassenprüfer stimmten die Mitglieder für die Entlastung des Vorstandes für die Geschäftsjahre 2016 und 2017.

Der sehr traurige Verlust von Vorstandsmitglied Detlef Weirich machte es erforderlich, dass Nachwahlen/Einsetzungsbestätigungen für Vorstand, Landesrat und den Beirat MS-Erkrankter durchgeführt werden mussten. Glücklicherweise kann der DMSG-Landesverband NRW auch hier auf das Engagement der ehrenamtlichen Mitarbeiter zählen und so fanden sich mit Andrea Arntz als Vorstandsmitglied, Felicitas Theofel als Mitglied des Landesrates und Simone Bammesberger als Mitglied des Beirats MS-Erkrankter würdige Nachfolger, auch wenn die Fußstapfen Detlef Weirichs sehr groß sind, wie Andrea Arntz in ihrer Vorstellung betonte. Alle drei wurden mit eindeutigem Ergebnis von allen anwesenden Mitgliedern (außer sich selbst) gewählt.

Nach Beendigung der Mitgliederversammlung und dem informellen Austausch in der Mittagspause folgte am Nachmittag die Vortragsveranstaltung „Stark leben mit MS!“. Dr. Ruth Tabaza von der Klinik für Urologie, Urologische Onkologie und Neurourologie des Herz-Jesu-Krankenhauses Hiltrup referierte zum Thema Blasen- und Darmstörungen bei MS. Im Anschluss beschäftigte sich Dr. Dieter Pöhlau mit „MS und Ernährung“. Den Abschluss machte Dr. Sabine Schipper mit ihrem Vortrag „Stark leben mit MS“, der vor allem auf Überlegungen zu Resilienz und MS einging. Alle drei Vorträge regten zu intensiven Diskussionen und Fragen an.

Der DMSG-Landesverband NRW dankt ganz herzlich der DMSG-Ortsvereinigung Münster für die großartige Unterstützung!

8

Projekte

MS Connect: Kennenlern-Plattform der DMSG verbindet MS-Betroffene im geschützten Raum

Rund 240.000 Menschen leben in Deutschland mit Multipler Sklerose. Viele bewältigen ihren Alltag mit dieser chronischen Krankheit gut, wünschen sich aber mehr Austausch mit anderen Betroffenen.

Der Schritt in die Öffentlichkeit der sozialen Netzwerke bleibt jedoch oft eine Hürde. Um MS-Erkrankten und ihren Angehörigen eine Option zur geschützten Kontaktaufnahme und Kommunikation zu eröffnen, hat die Cocomore AG – Agentur für Marketing, IT und Experience Design – im Auftrag der DMSG eine Kennenlern-Plattform für Menschen mit MS entwickelt.

„MS Connect" ist ein soziales Netzwerk, das MS-Erkrankten ermöglicht, sich – zunächst anonym – kennenzulernen, miteinander regional und überregional zu vernetzen und später auf Wunsch auch privat und mit Klarnamen auszutauschen. Der Bedarf ist groß: Über 1000 Mitglieder haben sich bereits auf „MS Connect" angemeldet.

Gemeinsam stärker als MS: vertraulich und dennoch eine große Gemeinschaft

Der Vorteil gegenüber anderen sozialen Netzwerken: Auf „MS Connect" lassen sich neue Kontakte gezielt nach Kriterien suchen, die für MS-Betroffene besonders relevant sind. So können registrierte Nutzer nicht nur nach Beruf, Hobbies, Alter oder Wohnort, sondern auch nach Therapien oder der gesundheitlichen Situation gefiltert werden. Trotzdem bleibt die Privatsphäre geschützt. Nutzer können ihre Kontakte nach Bekanntheitsgraden klassifizieren und ihnen so schrittweise mehr Informationen über sich preisgeben. Welche Informationen im Profil zu sehen sind und für wen, bestimmt der Nutzer selbst. Zum anderen wird ein Account erst nach Authentifizierung durch die DMSG freigeschaltet.

Ein Gemeinschaftsprojekt, das die Lücke zwischen Social Media und lokaler Kontaktgruppe schließt: www.msconnect.de

MS Connect ist eine Plattform, die eine optimale Kombination von Vernetzung und Anonymität gewährleistet. Die Kontaktaufnahme zwischen den Nutzern erfolgt über persönliche Nachrichten. „Bei uns wird Privatsphäre großgeschrieben", erklärt Hendrik Schmitt, DMSG-Bundesgeschäftsführer.

Initiiert wurde das Projekt vom DMSG-Landesverband Hessen. Mittlerweile wirken alle 16 Landesverbände und der Bundesverband der DMSG an der Plattform mit.

Die DMSG bedankt sich bei der Agentur Cocomore, die pro bono Design und technische Entwicklung von „MS Connect" in Kooperation mit dem Deutschen Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz (DFKI) übernommen hat und für den technischen Betrieb und die Wartung von „MS Connect" verantwortlich zeichnet. Die inhaltliche Betreuung sowie die Beantwortung von Nutzeranfragen übernimmt der DMSG-Bundesverband.

Ein herzliches Dankeschön geht auch an die Gemeinnützige Hertie Stiftung, die MS Connect in der Entwicklungsphase finanziell unterstützt hat.

MS baut Brücken über die Weser

Im Rahmen der Aktionswoche des DMSG-Landesverbandes Niedersachsen fanden im Juni viele interessante Veranstaltungen statt, sei es bspw. in Cloppenburg, Dannenberg, Göttingen, Sande oder Uelzen.



Aber eine war dieses Jahr etwas Besonderes: Das MS-Forum Holzminden im Energy Campus bei Stiebel Eltron. Gemeinsam eingeladen hatten am 16. Juni die DMSG-Landesverbände aus Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen sowie die DMSG Kontaktgruppe Holzminden und der DMSG-Kontaktkreis Corvey und Umgebung, getreu dem Motto „MS baut Brücken über die Weser".

Über 100 Gäste aus beiden Bundesländern fanden an diesem heißen Sommertag den Weg nach Holzminden und erlebten hochkarätige Vorträge rund um das Thema Multiple Sklerose. Moderiert wurde die Veranstaltung von Dr. Uwe Heckmann (Chefarzt der Neurologie vom St. Ansgar-Krankenhaus Höxter). Nach dem Einführungsvortrag zu MS-Therapien von Prof. Dr. Martin Weber vom Universitätszentrum Göttingen folgte der Vortrag „Von Cannabis bis zu alternativen Therapien" des Vorsitzenden des DMSG-Landesverbandes NRW, Dr. Dieter Pöhlau von der DRK Kamillus Klinik Asbach.

Nach der Mittagspause folgten zwei Schwerpunktthemen: Zum Thema Plan Baby referierten Andrea Ciplea (Apothekerin vom Register Multiple Sklerose und Kinderwunsch), Gudrun Beckner (DMSG-Beraterin „Plan Baby") und Daniela Wendt (MS-betroffene Beraterin und Mutter). Zum Abschluss gab es den Votrag „Aktiv Leben mit MS – vom Denken bis zur Bewältigung" von Herrn Dr. Ebert.

Eingerahmt wurde die Veranstaltung von Informationsständen und der Ausstellung „Spurwechsel", die der DMSG-Landesverband Niedersachsen mit Unterstützung von Fotograf Dr. Markus Paulußen und dem DMSG-Landesverband NRW präsentieren konnte.

Zum Gelingen dieser Veranstaltung haben viele beigetragen, unser Dank geht an die Sponsoren, an Stiebel Eltron (auch für das Catering), an alle Referenten, an die Grußwortredner, aber vor allem an die beiden Sprecher der Selbsthilfegruppen, Lydia Dabringhausen und Fritz Keiner, die mit viel Herzblut viel bewegt haben!

Alle Beteiligten hoffen, dass dieses Forum eine Fortsetzung findet, das nächste Mal vielleicht in Höxter, erneut gerne als Brückenbauer.

Plan Baby bei MS – der nächste Schritt



Seit 2016 beschäftigt sich die DMSG im Rahmen von „Plan Baby bei MS“ intensiv mit den Themen Kinderwunsch, Schwangerschaft, Entbindung, Stillzeit und Elternschaft. Die Hertie-Stiftung förderte das Projekt von Anfang an im Rahmen von mitMiSsion. Nun gab diese eine weitere Förderung für zwei Jahre bekannt.

Unter dem Slogan „Unser Kind muss laufen lernen“ erarbeiteten die Beraterinnen der DMSG in einer Fortbildung vom 19.11.18 bis 21.11.18 die nächsten Schritte.

Im Fokus der Fortbildung stand zunächst der Austausch. So wurden bisherige Erfahrungen geteilt, wobei schnell klar wurde, dass es – trotz regionaler Unterschiede – viele Gemeinsamkeiten in den Beratungen gab. Das Beratungsangebot fand großen Anklang bei den MS-betroffenen Interessierten: In mehr als 200 Beratungen haben Eltern bzw. werdende Eltern Hilfe durch die DMSG gefunden. Auch die Beantwortung medizinischer Fragen, zumeist durch PD Dr. Kerstin Hellwig, wurde durchweg positiv wahrgenommen. Verschiedene Seminare zum Thema „Plan Baby bei MS“ halfen, auf das Thema aufmerksam zu machen. Diese stellten sich oft als Brücke für eine nachfolgende persönliche Beratung dar.

Weiterhin wurde zum einen aufgezeigt, welche Kooperationen bisher auf den Weg gebracht werden konnten. Zum anderen konnte dargestellt werden, dass das Projekt hohe Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit,

insbesondere auf Grund der Schirmherrschaft durch Manuela Schwesig, Ministerpräsidentin des Landes Mecklenburg-Vorpommern, erhält.

Ein weiteres Hauptaugenmerk lag auf der inhaltlichen Weiterbildung der DMSG-Beraterinnen: Besonderer Schwerpunkt wurde auf die Themengebiete Recht, Medizin sowie Psychologie gelegt. Juristin Daniela Siemonsmeier zeigte sehr anschaulich und am Beratungsalltag orientiert auf, welche sozialrechtlichen Aspekte gerade für junge Familien wichtig sind und was in Bezug auf bspw. Elterngeld oder Elternassistenz zu beachten ist. PD Dr. Kerstin Hellwig ging auf die medizinischen Aspekte der MS in Verbindung mit Schwangerschaft und Elternzeit ein. Die gute Verzahnung zwischen Frau Dr. Hellwig und den Beraterinnen der DMSG-Landesverbände wurde nochmals intensiv durch die Fortbildung gefestigt. Den Blick auf die psychologischen Aspekte richtete Frau Dr. Schipper. Ihr war es besonders wichtig, auf den Umgang mit Sorgen und emotionalen Krisen im Zusammenhang mit Kinderwunsch sowie Familienplanung und -führung einzugehen. Im konstruktiven und harmonischen Miteinander der Beraterinnen aus ganz Deutschland wurden sehr viele Ideen für die weitere Projektarbeit zusammengetragen, die in der nächsten Zeit umgesetzt werden sollen. Ein Beispiel hierfür ist eine virtuelle Gruppe zum Thema, die demnächst bei MS Connect gegründet werden soll, um sich trotz Baby- oder Kleinkindversorgung orts- und zeitunabhängig austauschen zu können. Sollten also auch Sie Fragen zu den Themen rund um „Plan Baby bei MS“ haben, helfen Ihnen die Beraterinnen der DMSG-Landesverbände gerne.



9

Benefizaktionen

Billy Talent spendet für DMSG Hessen und F.U.MS in NRW



Vor ausverkauftem Haus ist die kanadische Punk-Rockband „Billy Talent“ im August in der hessischen Landeshauptstadt Wiesbaden im Musik- und Kulturzentrum Schlachthof aufgetreten, um Projekte für junge MS-Betroffene zu unterstützen.

Dabei kam ein Spendenerlös von 73.950 Euro zusammen, den die Rockband jetzt anlässlich eines Konzerts in Düsseldorf überreichte: 56.000 Euro an den DMSG-Landesverband Hessen, um Angebote wie das U30-Camp für junge MS-Betroffene zu finanzieren, und rund 18.000 Euro an den deutschen DMSG-Ableger von F.U.MS aus NRW („Fuck U Multiple Sclerosis“). Diese Institution hatte der MS-betroffene Schlagzeuger von Billy Talent, Aaron Solowoniuk, 2006 als Anlaufstelle für junge MS-Kranke in Kanada gegründet.

Schon kurze Zeit nachdem Billy Talent im Sommer angekündigt hatten, in Wiesbaden ein Benefizkonzert zugunsten junger MS-Betroffener zu geben, waren die 2.000 Eintrittskarten auch schon restlos ausverkauft. Im Musik- und Kulturzentrum Schlachthof erlebten die Besucher ein fulminantes Konzert, das Billy Talent zusammen mit den Bands Metz und Itchy bestritt, und wie Aaron Solowoniuk, nach einer zweijährigen krankheitsbedingten Auszeit, bei einigen Songs wieder hinter dem Schlagzeug saß.

Die Gesamteinnahmen der Konzertagentur FKP Scorpio, des Schlachthofs Wiesbaden und der Vermarktungsfirma Town Talker Media summierten sich auf stolze 73.950

Euro, die die Band jetzt bei einem Konzert in Düsseldorf überreichte. Bernd Crusius, Geschäftsführer des DMSG-Landesverbandes Hessen, und Andrea Arntz, Vorstandsmitglied des DMSG-Landesverbandes NRW, zeigten sich bei der Spendenübergabe sehr beeindruckt vom Engagement der Band für MS-Betroffene und von Aaron Solowoniuk. „Sie geben dieser heimtückischen Erkrankung ein Gesicht, stellen sich ihr in der Öffentlichkeit, stehen zu den schwachen Momenten, die mit der MS einhergehen, blicken trotzdem nach vorne und setzen sich auch noch für andere ein. Das ist motivierend für andere MS-Betroffene und ermutigend“, sagten Andrea Arntz und Bernd Crusius an den kanadischen Drummer gewandt.

Aaron Solowoniuk gab auch ein Interview in der Geschäftsstelle des DMSG-Landesverbandes Hessen: Aaron, wie fühlen Sie sich heute?

Ein bisschen müde, vom Jetlag. Wir sind um 6.30 Uhr gelandet, dann bin ich zum Hotel gefahren, habe zwei Stunden geschlafen und dann sind wir hierhergekommen.



Sie haben eine zweijährige Auszeit von der Band genommen. In der Zeit übernahm Jordan Hastings das Schlagzeug bei Billy Talent. Wie sind Sie mit der Situation umgegangen?

Ich glaube, das Wichtigste, um damit klar zu kommen, war die Situation zu akzeptieren. Es war wirklich schwierig, den Leuten zu sagen, dass ich mal bei Billy Talent Schlagzeug gespielt „habe“. Denn bis dahin hatte ich jahrelang sagen können, „Ich spiele Schlagzeug bei Billy Talent“. Ich musste loslassen und mit den negativen Gefühlen klarkommen. Ich war natürlich traurig und wütend. Ich hatte mich selbst etwas zu sehr unter Druck gesetzt. Beim vorletzten Album merkte ich, dass bei mir alles etwas langsamer geht, auch als wir weltweit auf Tournee waren. Aber ich habe damals nicht auf mich und die Signale meines Körpers gehört.

Als ich mich entschloss, von der Arbeit im Studio etwas Abstand zu nehmen, war es so, als würde ein Gewicht von meinen Schultern genommen. Es war eine Mischung aus Traurigkeit und Glück zur gleichen Zeit.

Fühlen Sie sich heute stärker?

Ja, ich hatte die großartige Gelegenheit, ein Jahr lang mit einem „Lifecoach“ zu arbeiten. Wir haben viel Fitness gemacht. Was mich aber wirklich fasziniert hat, war das Thema „Mentale Stärke“, wonach man in jeder negativen Situation etwas Positives finden kann. Der Coach gab mir ein negatives Szenario vor und fragte mich, was das Positive daran ist, auch an der MS, da ich vieles, was ich liebe, wegen der Erkrankung nicht machen kann.

Das Positive daran ist zum Beispiel, dass ich mehr Zeit für meine Frau, meine Kinder und für mich selbst habe. Dadurch bin ich stärker, auch durch die Benefizarbeit, da ich anderen helfen kann. Auch die Band sagt mir: „Es ist dein Auftrag, anderen zu helfen“. Trotzdem: Das Schlagzeug ist immer ein Teil von mir. Aber 90 Minuten Rock ‘n‘ Roll ist für jeden schwierig. Ich spiele immer noch gerne Schlagzeug, aber ich schaffte es einfach nicht mehr so lange. Es tat weh





und machte keinen Spaß mehr. Mittlerweile kann ich aber wieder vier Songs auf der Bühne spielen und habe dafür noch Zeit, mit den Menschen zu reden.

Wie fühlt es sich jetzt an, wieder auf Tour und für einige Songs auf der Bühne zu sein?

Es hat zwei Seiten. Einerseits ist es phantastisch. Andererseits schaue ich den anderen seitlich von der Bühne zu und denke, dass es eigentlich anders sein und ich an den Drums sitzen sollte. Dann kommen mir auch ab und an negative Gedanken. Aber ich werde immer stärker und kann mir sagen, „Schau, was ich gerade geschafft habe, ich habe drei Songs gespielt“, und das Publikum sieht mich spielen und vielleicht ist jemand mit MS darunter. Als ich 28 war, meinte der Arzt zu mir, ich sollte mit dem Schlagzeug aufhören. Danach habe ich vier Alben aufgenommen und bin zwölf Jahre lang um die Welt getourt.

Bevor ich die MS-Diagnose erhielt, habe ich nicht auf mich und meine Gesundheit geachtet. Mit der Diagnose habe ich angefangen, bewusster zu leben, habe mit Fast Food aufgehört, eine medikamentöse Therapie angefangen und zehn Jahre lang Interferon genommen. Ich habe meine Ernährung umgestellt, positives Denken gelernt, mehr für meine Fitness getan und kann heute viele Dinge machen, die ich vorher nicht für möglich gehalten hatte.

Wie wichtig ist Ihnen die Unterstützung Ihrer Bandkollegen, Freunde und Fans?

Sehr wichtig! Familie und Freunde sind Alles für mich. Wir sind so eine große Familie auf Tour: die Band-, Crewmitglieder und unsere Familien. Familie ist das Wichtigste.

Sie unterstützen mit ihrer 2006 gegründeten Initiative F.U.M.S (Fuck U Multiple Sclerosis) Projekte und Camps für junge MS-Betroffene. Was sind Ihre Anliegen dabei?

Als ich die Diagnose erhielt, habe ich mich so alleine gefühlt. Ich hatte das Gefühl, mit niemandem reden zu können. Ich war damals 23 Jahre alt. Das war vor 20 Jahren. Es gab so gut wie keine Informationen. Das

Internet war noch neu. 2006 habe ich mit F.U.MS angefangen, weil ich so wütend war, dass ich mich am Anfang so alleingelassen fühlte. Ich möchte Menschen miteinander verbinden.

Viele Menschen mit MS behalten die Diagnose für sich. Es gibt viele Symptome, die man nicht sieht. Kein Betroffener möchte über Gehprobleme, Inkontinenz oder andere Einschränkungen sprechen und für Freunde und Familie eine Last sein. Also behält man es für sich. Auch ich wollte nicht über meine Probleme sprechen. Man sah mir die MS ja nicht an. Das Schweigen tat mir aber nicht gut. Für mich war es ein gutes Gefühl, als es raus war. Mit jemandem darüber reden, macht alles viel einfacher.

Welche Form von Unterstützung hätten Sie gebraucht, als Sie damals die Diagnose mitgeteilt bekamen?

Ich denke, jemand, der seine eigene Geschichte mit der Krankheit erzählt, kann einem in der Situation sehr gut helfen. Wenn du jung bist und MS hast, denkst du nur an all die negativen Dinge, die passieren können. Du hast Angst, dass es jeden Tag schlimmer wird, die MS dir alles nimmt, was du gerne tust und liebst. Aber auch mit Multiple Sklerose kann man jemanden kennenlernen, heiraten, Kinder bekommen oder Ziele erreichen, die man nicht für möglich gehalten hatte, als man erst lernen musste, mit der Krankheit umzugehen.

Als ich die Diagnose erhielt, war ich nicht verheiratet, hatte keine Kinder, spielte nicht in einer berühmten Band, sondern war ein Fabrikarbeiter, der die Diagnose MS bekam. Meine Lebensträume von Heirat und Drummer in einer berühmten Band schienen zu zerplatzen. Und dann wurden sie doch Realität. Jetzt bin ich 43 Jahre alt, habe zwei wundervolle Kinder, bin seit 17 Jahren verheiratet und toure rund um die Welt mit einer Rockband. Es ist wie eine coole Geschichte, aber es ist einfach meine kleine Geschichte und ich hoffe, sie hilft anderen.

Im August habt Ihr Euren „Billy Talent Charity Trust“ (BTCT) gegründet. Welche Ziele verfolgt ihr mit Eurer Stiftung?

Ja, unser Charity-Trust ist ganz neu. Wir sammeln Spenden, um Menschen zu helfen. Wir geben Benefizkonzerte, haben goldene CDs und Fotos signiert und verkauft. Die Erlöse gehen an die MS-Gesellschaft in Kanada, um Treffen in verschiedenen Provinzen zu ermöglichen. Das ist eines der Projekte. Wir sammeln aber auch Spenden für andere Stiftungen oder Initiativen. Jeder aus unserer Band hat andere Charity-Projekte, die ihm wichtig sind. Ich bin bei uns dafür zuständig, den Charity-Gedanken am Leben zu halten. Unser Ziel ist es, dass sich weitere Bands für Wohltätigkeits-Projekte einsetzen. Es gibt so viele Möglichkeiten zu helfen, man muss sich nur etwas aussuchen und dann helfen, wo Hilfe benötigt wird. Gemeinsam mit anderen Bands können wir Menschen helfen, indem wir Konzerte spielen und Spenden sammeln.

Interview: Sonja Thelen, DMSG Hessen

Wir danken dem DMSG-Landesverband Hessen für den Artikel, die Fotos, das Interview und die allzeit sehr gute Zusammenarbeit.



Jubiläum des DMSG-KK Heinsberg

„Unser Konzert ist ganz prima gelaufen, mehr als 500 Menschen sind unserem Aufruf gefolgt“, freut sich DMSG-Kontaktkreissprecher Klaus Fuhrmann, „nur ein kleines bisschen Pech hatten wir mit dem Wetter.“ Genau, als die Gäste ankamen, gewitterte es mit Sturm, Hagel und Regen. Obwohl viele pitschnass beim Konzert ankamen, schadete das nicht der hervorragenden Stimmung.



Nachdem Geschäftsführerin Dr. Sabine Schipper die Gäste begrüßt hatte, begann die Big Band des Heeresmusikkorps Koblenz unter der Leitung von Stabsfeldwebel Christopher Buchheim ihr Orchester unter dem Motto „Typisch Deutsch“. So wurden Titel deutscher Arrangeure, Komponisten und Künstler von den Band-Mitgliedern in Uniform schwungvoll dargeboten. James Lasts „Morgens um sieben“, Bert Kaempferts „L-O-V-E“ und der „Nighttrain“ im Max-Greger-Stil fanden sich ebenso im Programm wieder, wie Paul Kuhns Arrangement von „Night and Day“ und Hugo Strassers Klassiker „Meer der Ruhe“. Die achtzehn Musiker und Musikerinnen mit ihrer Gastsängerin Claudia Breuer zeigten eindrucksvoll auf, wie phantastisch bunt Big-Band-Musik sein kann. Sängerin Claudia Breuer transportierte mit ihrer warmen und gefühlvollen Stimme die verschiedenen Stimmungen der Musikstücke ins Publikum. Ergreifende Balladen wie „Ich hätt´ so gern noch Tschüss gesagt“ von Roger Cicero oder auch das tempogeladene „Udo Jürgens Hit-Medley“ begeisterten auch die zahlreichen Ehrengäste, darunter Brigadegeneral Peter Braunstein, Kommandeur des Zentrums für Verifikationsaufgaben der Bundeswehr in Geilenkirchen, Wolfgang Dieder, Schirmherr der Gruppe und Bürgermeister von Heinsberg, Manfred Winkens, Bürgermeister aus Wassenberg, Andrea Axer, 2. stellvertrende Bürgermeisterin von Hückelhoven, Georg Overländer, 2. stellvertretender Bürgermeister von Übach-Palenberg sowie DMSG-Landesvorstandsmitglied Andrea Arntz. Nach begeistertem Applaus und stehenden Ovationen ging das Konzert nach gut zwei Stunden mit einigen Zugaben zu Ende. Auch Kontaktkreissprecher Klaus Fuhrmann war mit dem Ergebnis sehr zufrieden: „Nach über zwei Jahren Planung und Vorbereitung fiel uns ein dicker Stein vom Herzen.“

10

Ehrenamt

Treffen der Kontaktkreissprecher und Kassenwarte



Als rundum gelungen kann mit Fug und Recht das diesjährige Treffen unserer Kontaktkreissprecher und Kassenwarte gewertet werden. Dank Unterstützung der AOK Nordwest war es möglich, das Treffen mit Fortbildung an zwei aufeinanderfolgenden Tagen anzubieten.

Besonders schön war es, mitzuerleben, wie hervorragend die Stimmung und wie harmonisch das Miteinander auch außerhalb der inhaltlichen Arbeitsblöcke war. Den Rahmen bot wieder einmal das Hotel Franz in Essen, das nicht nur mit guten Räumlichkeiten und leckerem Essen, sondern auch mit beindruckender Freundlichkeit der Angestellten dazu beitrug, dass die Tagung so reibungslos verlief. Inhaltlich beschäftigten sich die Ehrenamtlichen unter Moderation durch Dr. Schipper, Dipl.-Sozialpädagogin und Diakonin Mursch, Dipl.- Pädagogin Spieckermann und Ass. iur. Lobert neben gruppendynamischen Übungen, die die Beziehungen der Teilnehmer stärkten, mit Kassenführung, Datenschutz und dem Thema „Arbeit in und mit Gruppen“. Besonderen Anklang fand auch die durch Frau Mursch vorbereitete besinnliche kleine Andacht zum Advent. Die Information darüber, wie Selbsthilfestrukturen (hier am Beispiel Ostwestfalen) aufgebaut und gefördert werden können, stieß genau wie der Bericht über den DMSG-Landesverband NRW insgesamt auf reges Interesse. Bedeutsam in der Gruppenarbeit waren die Gespräche zur Kassenführung und zum Datenschutz. Die wichtigen Diskussionspunkte und breitgefächerten Anmerkungen hätten ohne Weiteres noch für einen weiteren Fortbildungstag gereicht.

Unser Dank gilt unseren engagierten ehrenamtlichen Mitarbeitern, die auch für die anwesenden hauptamtlichen Mitarbeiter das Seminar zu einem besonderen Erlebnis gemacht haben! Der AOK Nordwest danken wir von Herzen für die Unterstützung. Dadurch konnten wir unseren Ehrenamtlern die Möglichkeit zur Fortbildung und zum Austausch bieten. Inhaltlich und zwischenmenschlich hat das Seminar unsere Selbsthilfearbeit gestärkt und vorangebacht.

11

Dank

Danke!

Der allergrößte Dank gebührt wieder einmal unseren ehrenamtlichen Mitarbeitern, die mit ihrem unermüdlichen und vorbildlichen Einsatz dafür gesorgt haben, dass die MS-Selbsthilfeangebote in NRW so flächendeckend und zeitnah verfügbar waren.

Danke sagen möchten wir darüber hinaus unseren Spendern und Förderern, die uns dabei geholfen haben, unsere Angebote aufrechtzuerhalten und auch weiterzuentwickeln. Vielen, vielen Dank!

Pauschalförderung

Die Krankenkassen in NRW unterstützten uns in 2018 im Rahmen der sogenannten „Gemeinschaftsförderung“ mit 51.000 €.

Projektförderung

Die Projekte „Netzwerke knüpfen und pflegen“ (12.623 €) und „Aufbau Ostwestfalen“ (12.573 €) wurden mit Hilfe der Krankenkassen ermöglicht, hier sind die AOK NordWest, die AOK Rheinland/Hamburg, die IKKclassic, die Knappschaft, die BKK-LV NW sowie die DAK-Gesundheit als Förderer namentlich zu nennen. Mit Hilfe der zuvor namentlich genannten Krankenkassen sowie der KKH, der Barmer, der TK und der HEK konnte 2016 das Projekt „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ begonnen werden. Das Gesamtfördervolumen liegt hier für drei Jahre bei 180.000 €, 60.000 € davon wurden uns in 2018 zur Verfügung gestellt.

Exklusivförderung

Das Thema „Miteinander stark – Selbsthilfe für die Partnerschaft“ konnte mit der großzügigen Förderung der AOK Rheinland/Hamburg (6.134,20 €) in 2018 umgesetzt werden. Durch die IKK wurde das Projekt „Diagnose MS“ mit 8.000 € gefördert. Das Buch „Mama jetzt weiß ich, was Du fühlst“ (11.250 €) wurde von der BKK LV NordWest ermöglicht. Weiterhin wurden für „Zusammen ist man weniger allein: Maßnahme zwischen den Jahren für schwer an MS Erkrankte und Angehörige“ von der AOK Rheinland/Hamburg 12.375 € zur Verfügung gestellt. Die AOK NordWest förderte „Ehrenamt stärken: Fortbildung und Jahrestreffen der Kontaktkreissprecher“ mit 8.595 €.

DRV Bund

Die Informationsreihe des DMSG-LV NRW wurde durch die Rentenversicherung Bund in 2018 mit 27.508 € gefördert. In diesem Jahr standen im Mittelpunkt der arbeitsplatzrelevanten Einhefterserie Ergebnisse und Empfehlungen aus dem bereits erwähnten Arbeitsplatzprojekt.

Gemeinnützige Hertie-Stiftung

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung (GHS) bietet dem DMSG-Landesverband NRW seit vielen Jahren Hilfe. Neben der Förderung, die in 2018 u. a. auch unseren Kontaktkreisen und Ortsvereinigungen zugute kam, konnten wir uns – neben der Fortführung laufender Projekte wie z. B. „Plan Baby

bei MS“, „Sportorientierte Kompaktschulung für Menschen mit Multipler Sklerose (SpoKs)“, „Grenzenlos vernetzte Sozialarbeit“ (mit den DMSG-Landesverbänden Thüringen, Hessen und Niedersachsen) und „Vielfältig – chronisch – engagiert: Indikationsübergreifende Selbsthilfe und Diversity Management am Arbeitsplatz“, die bereits in den Vorjahren starteten – auch 2018 über weitere Projektförderungen der GHS freuen. Die neu zugesagte Förderung in 2018 bezog sich auf eine Fortführung und Weiterentwicklung von „Plan Baby bei MS“ unter dem Titel „Unser Kind muss laufen lernen“.

Pharmazeutische Industrie

Unterstützung erfuhr der DMSG-Landesverband NRW in 2018 auch aus wirtschaftlichen Kreisen. So förderten die Merck Serono GmbH (20.000 €), Sanofi-Aventis Deutschland GmbH (8.000 €) und die Bayer Vital GmbH (750 €) die DMSG in NRW durch eine Spende. Zusätzlich erhielt der DMSG-Landesverband NRW für die im Anschluss an die Mitgliederversammlung am 06.10.2018 in Münster durchgeführte Vortragsveranstaltung ein Sponsoring von Almirall Hermal GmbH (500 €), Biogen GmbH (1.500 €), Coloplast GmbH (800 €), Sanofi-Aventis Deutschland GmbH (1.500 €), Merck Serono GmbH (1.500 €), Mylan Healthcare GmbH (1.500 €), Novartis Pharma GmbH (1.500 €) und der Roche Pharma AG (1.000 €). Auch die DMS-Stiftung NRW erhielt für die Ausrichtung des Welt-MS-Tages 2018 ein Sponsoring von Biogen GmbH (1.500 €), Sanofi-Aventis Deutschland GmbH (1.500 €), Novartis Pharma GmbH (1.500 €), Dentsply IH GmbH Wellspect Healthcare (1.000 €), Mylan Healthcare GmbH (1.500 €), Roche Pharma AG (1.000 €) und TEVA Pharma GmbH (500 €).

Selbstverständlich wurden die Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie umgesetzt.



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!

Besuchen Sie unsere Webseite unter www.dmsg-nrw.de und werden Sie direkt online Mitglied!

