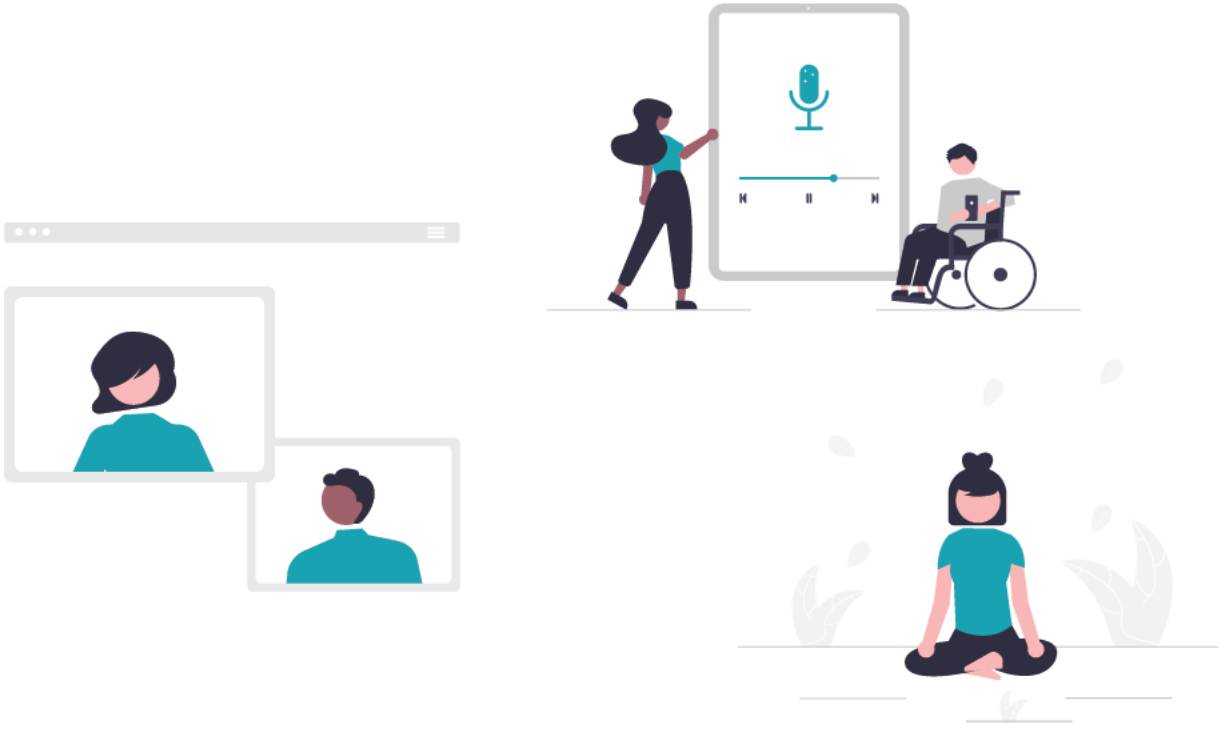
dmsg Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband

Nordrhein-Westfalen e.V.

JAHRESBERICHT 2020



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 250.000 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

40 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 Angehörigen 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 etwa 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

INHALT



Hintergrund und Ziele
Der DMSG-Landesverband NRW 5

Struktur des Verbandes
Organigramm..... 9
Schirmherrschaft..... 10
Gremien..... 11
Landesgeschäftsstelle..... 16
Neu im Team..... 17
Selbsthilfe vor Ort..... 18

Kennzahlen 2020
Das Jahr 2020 in Zahlen..... 19
Ihrem letzten Willen Kraft verleihen..... 22

Forschungsförderung
Sonderfonds Therapieforschung 25

Corona
Auch 2020 voll im Einsatz!..... 28
Ankerpunkt..... 30
Wiederaufnahme der Treffen von DMSG-Selbsthilfegruppen..... 31
Videokonferenzen - kann ich nicht?!..... 32

Plan Baby bei MS
Plan-Baby-Broschüre 34
Beatrice Michalsen über den virtuellen Kontaktkreis „Plan Baby bei MS“ auf MS Connect..... 35

Auszeichnungen
Ingrid Landen und Gisa Berghof-Tilmann erhalten Bundesverdienstkreuz..... 36

Danke..... 38



Der DMSG-Landesverband NRW



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

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

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

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

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

Problemen und auch mit körperlichen Erkrankungen war es möglich, Gleichbetroffene zu suchen, um sich auszutauschen. Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen sozialen und gesundheitlichen Problemen gründeten sich. Vor diesem Hintergrund regte der DMSG-Bundesverband an, einen Landesverband in Nordrhein-Westfalen ins Leben zu rufen. Der neu gegründete DMSG-Landesverband sollte als Bindeglied zwischen örtlichen Selbsthilfegruppen und dem DMSG-Bundesverband arbeiten.

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

Professionelle Unterstützung aus der Landesgeschäftsstelle

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

Aufbau und Entwicklung der DMSG-Gliederungen in NRW

Ein Jahr nach der Gründung des DMSG-Landesverbandes NRW e. V. bestanden bereits 25 DMSG-Kontaktkreise. Das gut funktionierende Selbsthilfenetz wurde im Laufe der Jahre nicht nur regional, sondern auch inhaltlich immer weiter ausgebaut. Zu denken ist hier an die MS-betroffenen Berater, die aufbauend auf ihrer eigenen Krankheitserfahrung und gerüstet mit einer speziellen Ausbildung, anderen Erkrankten und auch Angehörigen kompetent zur Seite stehen. Das aus den USA stammende Konzept der „Beratung unter Gleichen“ verbindet die eigene Betroffenheit, das Wissen um die Belastungen und Ängste, die die MS auslösen kann, mit einer fundierten fachlich-methodischen Ausbildung und realisiert so die grundlegenden Prinzipien der Selbsthilfe. Das Jobcoaching, die gezielte Angehörigenarbeit, Gruppen und Angebote für junge MS-Erkrankte oder das MS-Netzwerk für Kinder und Jugendliche NRW sind nur einige Angebote der DMSG in NRW, die immer spezifischer auf die Bedürfnisse MS-Betroffener zugeschnitten sind. Mit derzeit knapp 100 Kontaktkreisen und Ortsvereinigungen ist es im Laufe der letzten 40 Jahre gelungen, diese Idee umzusetzen und für MS-Erkrankte und deren Angehörige ein flächendeckendes und stabiles Netz in ganz NRW zu schaffen. Die DMSG-Kontaktkreise arbeiten heute in enger Zusammenarbeit mit dem DMSG-Landesverband NRW außerordentlich selbstständig. Einige der Gruppen tref-

fen sich seit vielen Jahren und sind zu festen Gemeinschaften zusammengewachsen.

Etwa 700 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer tragen in NRW dazu bei, dass die Hilfe zur Selbsthilfe gelingen kann. Regelmäßige Gruppentreffen geben MS-Erkrankten und Angehörigen die Gelegenheit, sich über ihre besondere Lebenssituation auszutauschen. Neuerkrankte erhalten hier erste Informationen und finden Ansprechpartner. Gemeinsame Ausflüge und Feiern lenken von Alltagsproblemen ab und wirken der durch die Erkrankung drohenden Vereinsamung und Isolation entgegen. Begleitet werden die DMSG-Gliederungen durch die Sozialdienst-Mitarbeiter des DMSG-Landesverbandes, die bei Fragen und Problemen in der Landesgeschäftsstelle zur Verfügung stehen und regelmäßige Treffen und Supervision für die ehrenamtlichen DMSG-Mitarbeiter anbieten. Der Infobrief des Landesverbandes versorgt die DMSG-Gliederungen mit aktuellen Informationen zur Erkrankung und mit Neuigkeiten aus der Landesgeschäftsstelle. Die Verwaltungsmitarbeiter des DMSG-Landesverbandes NRW entlasten die ehrenamtlichen Helfer der DMSG-Kontaktkreise von Verwaltungstätigkeiten, um ihnen mehr Raum für die eigentlichen Selbsthilfeaufgaben zu schaffen. Im Beirat der DMSG-Gliederungen wird die Arbeit des DMSG-Landesverbandes NRW durch die ehrenamtlich gewählten Beiratsmitglieder beratend begleitet.

Ziele und Aufgaben des DMSG-Landesverbandes NRW

Der DMSG-Landesverband NRW e.V. bildet bis heute eine zentrale Anlaufstelle für MS-Erkrankte, Angehörige und Gruppen aus NRW. Zugleich besteht sein Auftrag darin, die Öffentlichkeit über die Erkrankung aufzuklären und sozialpolitische Ziele zugunsten MS-Erkrankter zu verfolgen. Schließlich trägt der DMSG-Landesverband NRW e.V. auch zur Erforschung der Multiplen Sklerose bei. Mit der kompetenten und engagierten ehrenamtlichen Unterstützung des fünfköpfigen Vorstandes stellen sich heute 17 Mitarbeiter in der Landesgeschäftsstelle in Düsseldorf den Herausforderungen der MS-Selbsthilfe im Jahr 2020. Das Team 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.



Aufklären, beraten und helfen

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



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

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

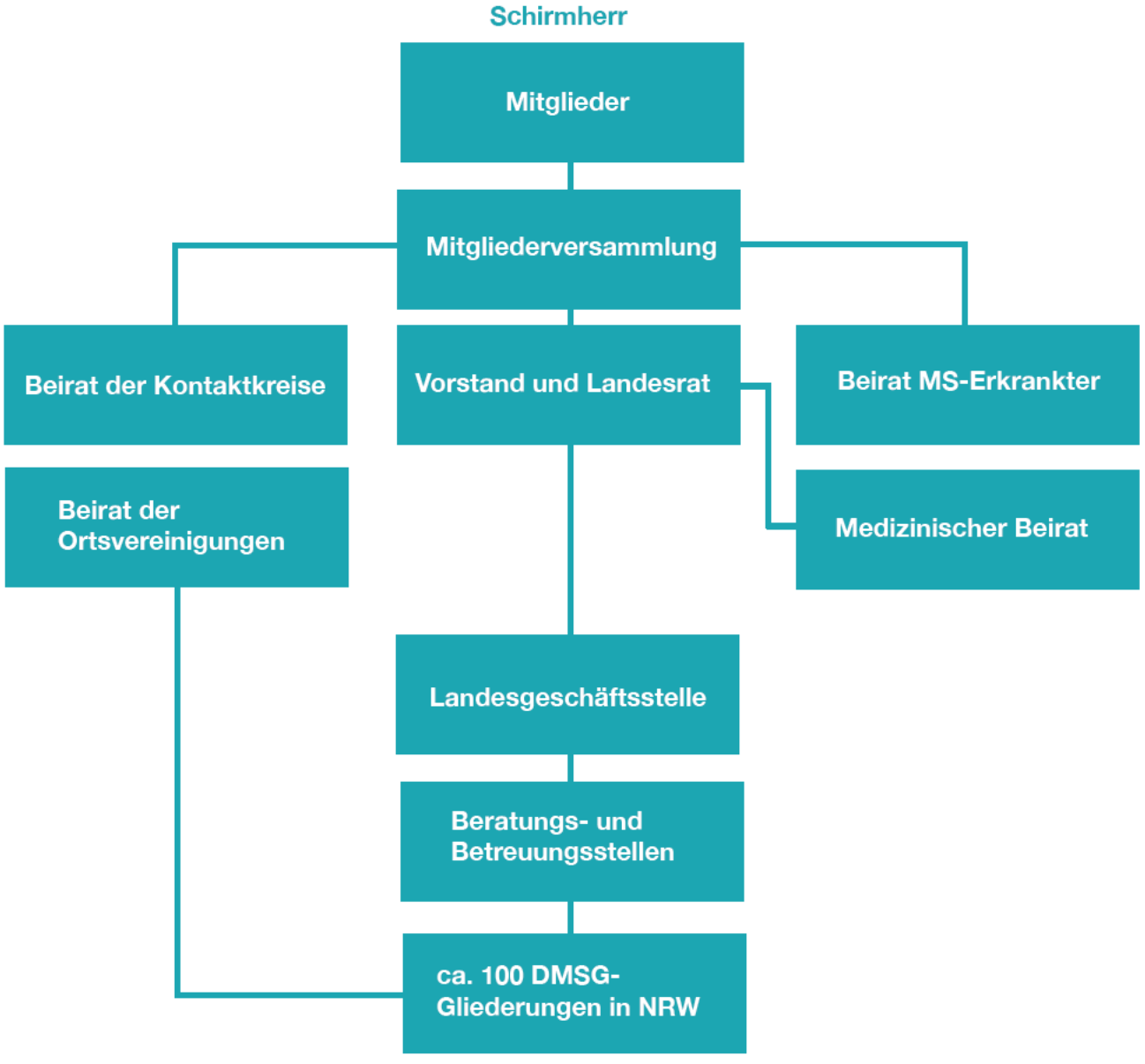
Öffentlichkeitsarbeit – Vertretung MS-Erkrankter in der Gesellschaft

Ziel der Öffentlichkeitsarbeit ist es, das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Multiple Sklerose zu schärfen. So ist bis heute nicht überall bekannt, was die Krankheit bedeutet und welche Auswirkungen sie auf das Leben der Betroffenen hat. Auch ist es wichtig, dass die MS-Betroffenen von der DMSG und ihren Möglichkeiten erfahren, damit sie eine Anlaufstelle haben, an die sie sich wenden können. Informationsstände, eine Mitgliederzeitschrift, Presseartikel, verschiedene Benefizaktionen, eine Facebook-Seite und eine Homepage sind nur einige der Maßnahmen und Instrumente, auf die Krankheit aufmerksam zu machen. Einen besonderen Stellenwert für die Öffentlichkeitsarbeit hat der Welt-MS-Tag am 30. Mai. Weltweit ruft dieser besondere Tag zur Solidarität mit den 2,5 Millionen MS-Erkrankten auf, will Aufmerksamkeit und Verständnis für die Belange MS-Erkrankter wecken. Der Landesverband kann beim Welt-MS-Tag glücklicherweise immer auf seine zahlreichen ehrenamtlichen Mitarbeiter zählen.

Akteur in Gesundheitspolitik und Forschung

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

Organigramm



Schirmherrschaft



Armin Laschet,
Ministerpräsident des
Landes NRW

**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 Beirats MS-Erkrankter gewählt. Dem Vorstand muss mindestens ein MS-Kranker angehören.

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

Die Tätigkeit des Vorstandes ist ehrenamtlich.

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



Dr. Dieter Pöhlau (Vorsitzender)



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 (Vorsitzender)


Prof. Dr. Orhan Aktas


Andrea Arntz (Vorstand)


Dr. Hans Baiker


Dr. Florian Bethke


Daniel Bunk

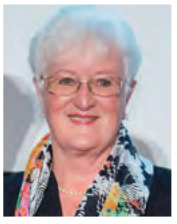

Lydia Dabringhausen


Ulrike Fischer (Schatzmeisterin)


Klaus Fuhrmann


Peter Jeromin (Vorstand)


Katrin Kormann


Anngret Lorenz-Zimmer (Vorstand)


Meike Porwol-Schneider


Felicitas Theofel


Dr. Sebastian Schimrigk


RA Karl-Heinz Schwemmer


Dr. Franz Waldmann


[redacted]


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




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.


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.

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

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

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

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

Alle Mitglieder des Gremiums sind ehrenamtlich tätig.



Prof. Dr. Hartung



PD. Dr. Petereit



Prof. Dr. Haupts



Dr. Bethke



Prof. Dr. Gold



Dr. 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.



Diplom-Psychologin / Psychol. Psychotherapeutin
Dr. Sabine Schipper
Geschäftsführerin



Sozialarbeiterin B.A.
Beatrice Michalsen



Sozialarbeiterin B.A.
Jelisaweta Pevzner



Dipl.-Psychologin
Luise Ellenberger



Dipl.-Pädagogin
Beate Spieckermann
Kontaktkreis-Betreuung



Dipl.-Sozialpädagogin
Diakonin Sonja Mursch



Dipl.-Sozialpädagogin
Dagmar Hinz
Jobcoaching



Dipl.-Sozialwissenschaftlerin
Beate Hüttermann



Juristin
Daniela Siemonsmeier



Magister Artium Publizistik
Manuel Grimbach
Öffentlichkeitsarbeit



Medientechnik B. Eng.
Julia Bornkessel
Soziale Medien



Steuerfachangestellte
Hilde Bornkessel
Buchhaltung



Buchhaltung – Assistenz
Monika Moor



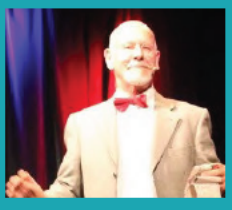
Mitgliederbetreuung
Marita Strohscher



Empfang / Zentrale
Margit Sprenger



Verwaltungsassistenz
Elke Ackermann



Rüstiger Rentner
Claus Marschel

Neu im Team



© Paul-Philipp Braun

Liebe Mitglieder des

DMSG-Landesverbandes NRW,

mein Name ist Julia Bornkessel, ich bin 29 Jahre alt und unterstütze seit April 2020 die Öffentlichkeitsarbeit des Landesverbandes NRW der DMSG.

Ich selbst komme aus NRW, habe dort meine Schule und meine Ausbildung zur Gestaltungstechnischen Assistentin absolviert und bin im Anschluss für mein Studium der Druck- und Medientechnik nach Berlin gegangen.

Mit meinem Bachelor in der Tasche packe ich nun bei der DMSG in NRW in der Öffentlichkeitsarbeit mit an, obwohl mein Schreibtisch in Berlin bleibt.

Zu meinen Aufgaben gehören u.a. die Pflege der sozialen Kanäle im Netz, Vorbereitung und Begleitung der Online-Seminare und die Bewerbung von Events. Außerdem kann es gut sein, dass Sie schon einmal einen Flyer oder Info-Broschüre in den Händen hatten, welche ich mit Liebe zum Detail in Berlin zusammengestellt habe.

Gerade in dieser besonderen Zeit wird meine Tätigkeit nie langweilig.

Ihre

Julia Bornkessel

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.

Etwa 700 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer tragen in NRW dazu bei, dass die Hilfe zur Selbsthilfe gelingen kann.

Gemeinsame Ausflüge und Feiern, die von Alltagsproblemen ablenken und durch die Erkrankung drohenden Vereinsamung und Isolation entgegenwirken können, konnten im Jahr 2020 durch die Corona Pandemie nicht wie gewohnt stattfinden. Neue Wege mussten gefunden werden.

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

Der DMSG-Landesverband NRW e. V. unterstützt und begleitet das große Engagement sowohl der 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.

Das Jahr 2020 in Zahlen

Tabelle 1: Jahreskennzahlen

Mitglieder (nach BGB)	6.839
Kontakt- und Selbsthilfegruppen (nur DMSG)	89
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen (Anzahl)	17
umgerechnet in Vollzeitstellen (sozialversichert inkl. pauschal)	8,86
Ehrenamtliche (dokumentiert)	701
Beratungen (qualitativ)	7.387
• durch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen:	1.109
• durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen:	6.278*
Versand und Abgabe von Informationsmaterialien	30.135
Zugriffe Internet	76.428
Publikationen der DMSG	16
Seminare, Fachvorträge, Fortbildungen für Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche (LV und Kontaktgruppen), Symposien / Veranstaltungen, Behindertenfreizeiten und Familienentlastung	151

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

Was soll man zum Jahr 2020 sagen? Eigentlich fehlen bis heute die richtigen Worte! Nichtsdestotrotz – oder aber auch gerade jetzt ganz besonders – musste die Arbeit im DMSG-Landesverband laufen. Und es lief auch gerade durch die schnelle Umgestaltung und den Umzug in die virtuelle Welt sehr befriedigend. Das ganz neu zu konzipierende Alltagsgeschäft funktionierte Dank des unermüdlichen Einsatzes unserer haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter wirklich gut.

Über die Leistungen des DMSG-Landesverbandes NRW und seiner Gliederungen in 2020 informiert Tabelle 1.

Ein paar Worte zu den Zahlen:

Insgesamt ist ein weiteres leichtes Absinken der Mitgliederzahl (von 6.927 in 2019 auf 6.839 in 2020) festzuhalten. Die Gliederungszahl sinkt von 91 in 2019 auf 89 in 2020, nicht eingerechnet sind hier die Stammtische (z.B. in OWL) sowie die Einzelgruppen der Ortsvereinigungen (jede

Ortsvereinigung wird nur als eine Gliederung gezählt). Die Aussendung von Infomaterial erhöht sich deutlich (30.135 in 2020 zu 17.424 in 2019), obgleich immer mehr Informationen elektronisch versendet werden.

Die Zugriffe auf die Homepage sind mit 76.428 (2019: 45.290) gestiegen. Bezogen auf die Anzahl der Ehrenamtler bleibt diese mit 701 wieder insgesamt recht stabil (in 2019: 698). Die Zahl von Veranstaltungen liegt (ohne Symposien und Freizeiten) bei 151 (2019: 149), während die Pandemie ein geringeres Angebot in den Gliederungen mit sich brachte (8 im Vergleich zu 94 in 2019) nahm die Zahl der Veranstaltungen durch die virtuelle Initiative der Landesgeschäftsstelle (143 zu 55 in 2019) massiv zu. Und auch die Beratungszahlen liegen mit 7.387 (2019: 6.895) sowohl bei den ehrenamtlichen als auch bei den hauptamtlichen über dem Vorjahr.

Bezogen auf die Gewinn- und Verlustrechnung ergibt sich in 2020 ein recht ausgeglichenes Jahresergebnis (s. Tabelle 2) – obgleich wir auch wieder Forschung (entnommen aus unseren zweckgebundenen Rücklagen) gefördert haben. Und: Wieder haben Erbschaften uns unsere Arbeit ermöglicht!

Die Prüfung der Jahresrechnung 2020 verlief für den LV 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 29.07.2021 verliehen.



Lassen Sie uns an dieser Stelle wieder einmal einen Aufruf starten: Es wäre unglaublich hilfreich, wenn auch Sie, liebe*r Leser*in, andere Menschen darauf aufmerksam machen würden, wie wichtig eine Mitgliedschaft beim DMSG-LV NRW ist und wie sehr wir auf Unterstützung durch Spenden und auch Nachlässe angewiesen sind. Die DMSG in NRW braucht diese Form von Unterstützung, um die wichtigen Leistungen in Beratung, Begleitung und auch Forschung aufrechterhalten zu können.

Gerne steht Frau Dr. Schipper zur Verfügung, wenn Fragen zu Spenden oder aber auch testamentarischen Verfügungen zu beantworten sind.

Tabelle 2: Gewinn- und Verlustrechnung

		2020	2020	2019
1.	Erträge aus Mitgliedsbeiträgen		291.200,77 €	297.185,91 €
2.	Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		454.597,23 €	232.572,24 €
3.	Erträge aus Zuschüssen		369.325,05 €	459.737,70 €
4.	Erträge Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		1.354,00 €	9.118,10 €
5.	Sonstige betriebliche Erträge		33.711,30 €	39.947,27 €
6.	Personalaufwand		-579.886,24 €	-582.587,70 €
	a) Löhne und Gehälter	-457.024,69 €		
	b) Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung und für Unterstützung	-122.861,55 €		
7.	Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		-19.434,60 €	-19.853,28 €
8.	Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		-28.2521,68 €	-342.265,74 €
9.	Aufwand aus Finanzausgleich		-54.648,00 €	-67.334,41 €
10.	Sonstige betriebliche Aufwendungen		-171.033,45 €	-161.725,71 €
11.	Zinsen und ähnliche Erträge		23.205,39 €	21.247,85 €
12.	Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögen		-4.777,06 €	-1.615,27 €
13.	Zinsen und ähnliche Aufwendungen		-1.171,39 €	-0,20 €
14.	Steuern		-466,97 €	-418,54 €
15.	Entnahmen aus den Rücklagen		302.597,43 €	229.748,51 €
16.	Einstellungen in die Rücklagen		-362.051,78 €	-113.756,73 €
17.	Bilanzgewinn/-verlust		0,00 €	0,00 €



Ihrem letzten Willen Kraft verleihen



Liebe Freunde und Unterstützer,

täglich sind wir im Landesverband NRW der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft mit den Sorgen und Nöten MS-Erkrankter und Angehöriger konfrontiert. Die MS ist bis heute leider nicht heilbar. Und wenn sich auch die Behandlungsoptionen in den letzten Jahren verbessert haben, so ist die MS noch immer eine Krankheit, die die Erkrankten und auch ihre Familien vor eine Menge physischer, psychischer und sozialer Herausforderungen stellt.

Das DMSG-Team in NRW - bestehend aus hauptamtlichen Fachleuten und mehr als 700 ehrenamtlichen Helfern - tut alles, um die Härten der Erkrankung und die mit ihr einhergehenden Behinderungen und Beeinträchtigungen mildern zu helfen.

Unsere Arbeit wird getragen durch Beiträge, Zuwendungen und Spenden. Ein Teil dieser Zuwendungen stammt aus Nachlässen von Menschen, die sich mit dem DMSG-Landesverband NRW e.V. eng verbunden oder mit MS-Betroffenen solidarisch gefühlt haben.

Wenn auch Sie sich mit den Zielen des DMSG-Landesverbandes NRW e.V. identifizieren können und auch über Ihren eigenen Tod hinaus Hoffnung hinterlassen möchten, können Sie den DMSG-Landesverband NRW e.V. in Ihrem letzten Willen begünstigen.

Sie können zu Lebzeiten entscheiden, ob bestimmte Geld- oder Sachwerte Ihres Vermögens nach Ihrem Tod für die Arbeit mit und für MS-Erkrankte und ihre Familien eingesetzt werden.

Da es sich beim DMSG-Landesverband NRW e.V. um einen gemeinnützigen Verband handelt, können Sie sicher sein, dass

Ihr Nachlass auch vollumfänglich (ohne Abführung von Erbschaftssteuern) den Betroffenen zu Gute kommt.

Wir möchten darstellen, wie Sie über Ihren Tod hinaus helfen können, welche Möglichkeiten bestehen und welche Formalitäten von Nöten wären, sollten Sie sich zu diesem Schritt entscheiden.

Selbstverständlich steht Ihnen unsere Geschäftsführerin Dr. Sabine Schipper unter der Telefonnummer 0211 / 933 04 18 gerne für weitere Fragen zur Verfügung.

Ihrem letzten Willen Kraft verleihen

Viele Menschen vermeiden die Auseinandersetzung mit dem Tod und der eigenen Sterblichkeit lieber. Aber auch wenn es unangenehm berührt, liegt darin die Chance, über den eigenen Tod hinaus die Zukunft Anderer zu verbessern. Mit Ihrem zu Lebzeiten formulierten sogenannten „letzten Willen“ können Sie bestimmen, was mit den von Ihnen erwirtschafteten Werten passieren soll.

Das Erbrecht, das an Ihrem letzten Wohnort (gewöhnlichen Aufenthalt) gilt, regelt, wer Ihr Vermögen nach Ihrem Tod erhält.

Nach dem in der Bundesrepublik Deutschland geltenden Recht sind Erben zum einen die Verwandten, zunächst (Adoptiv-)Kinder, nachrangig Enkel. Wenn Sie ohne Abkömmlinge versterben, erben Eltern, weiter ersatzweise Geschwister oder deren Abkömmlinge, noch weiter ersatzweise Großeltern und deren Abkömmlinge, Urgroßeltern und deren Abkömmlinge und so weiter. Zum anderen tritt der Ehegatte oder eingetragene Lebenspartner als gesetzlicher Erbe neben Kinder, Enkel, Eltern, Großeltern oder Geschwister, anstelle von weiter entfernten Verwandten erbt er sogar allein. Die Erbquote des Ehegatten bzw. eingetragenen Lebenspartners richtet sich nach dem Güterstand der Ehe und danach, welche anderen gesetzlichen Erben vorhanden sind. Neben Kindern erbt der Ehegatte im gesetzlichen Güterstand die Hälfte.

Wenn Sie weder einen Ehegatten/Lebenspartner noch nahe Verwandte haben, können durch die gesetzliche Erbfolge sehr weit entfernte Verwandte, die Sie vielleicht nicht einmal persönlich kennen, Ihre Erben werden. Sollte es keinen auch noch so entfernten Verwandten mehr geben, so erbt der Staat.

Wenn Sie etwas von der gesetzlichen Erbfolge Abweichendes bestimmen wollen, so können Sie dazu eine letztwillige Verfügung als Testament oder Erbvertrag errichten. Sie können grundsätzlich völlig frei über Ihr Vermögen letztwillig verfügen.

Allerdings haben Ehegatten und Abkömmlinge (Kinder, Enkel usw.) – wenn sie keine Abkömmlinge haben, auch ihre Eltern – einen Anspruch auf den sogenannten Pflichtteil. Sie können vom testamentarischen Erben die Hälfte des Wertes des gesetzlichen Erbteils als Ausgleich in Geld verlangen.



Formen eines Testaments

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, ein wirksames Testament zu verfassen:

Das eigenhändige Testament

Das eigenhändige Testament wird von Ihnen handschriftlich verfasst. Damit es Gültigkeit erhält, muss es unterschrieben sein. Zusätzlich soll das eigenhändige Testament Ihren Vor- und Zunamen enthalten sowie Ort und Datum. Maschinenschriftliche Testamente sind unwirksam. Das Testament können Sie zu Hause aufbewahren, allerdings sollten Sie darauf achten, dass es aufgefunden wird. Es ist auch möglich, es gegen eine geringe Gebühr beim Amtsgericht zu hinterlegen.

Das notarielle Testament

Wenn Sie Gewissheit darüber haben wollen, dass ein Testament rechtlich einwandfrei ist, so sollten Sie es gemeinsam mit einem Notar verfassen. Dieser beurkundet Ihren letzten Willen und hinterlegt das Testament beim zuständigen Amtsgericht.

Das gemeinschaftliche Testament

Ein gemeinschaftliches Testament kann von Ehegatten verfasst werden. Dies ist sowohl notariell als auch handschriftlich möglich. Das gemeinschaftliche Testament kann den überlebenden Ehegatten binden. Wichtig ist, dass eine Regelung aufgenommen wird, inwieweit der überlebende Ehegatte befugt ist, nach dem Tod des Erstverstorbenen die gemeinsamen Regelungen abzuändern.

Der Erbvertrag

In einem Erbvertrag können auch andere Personen als Ehegatten füreinander verbindliche testamentarische Regelungen treffen. Ein Erbvertrag muss notariell beurkundet werden.

Erbe oder Miterbe

Mit Ihrem Testament legen Sie fest, wen Sie mit Ihrem Vermögen begünstigen. Bei einer Alleinerbschaft wird ein Begünstigter eingetragen, bei Miterbschaften können Sie das Erbe prozentual verteilen.

Sollte es also Ihr Wunsch sein, mit Ihrem Erbe Menschen mit MS in NRW zu unterstützen, so besteht die Möglichkeit, den DMSG-Landesverband NRW e.V. als Erbe oder Miterbe einzusetzen.

Der Erbe oder die Miterben sind von Rechts wegen Gesamtrechtsnachfolger. Das heißt, dass Erbe bzw. Miterben alle Nachlasswerte mit Rechten und Pflichten erben.

Vermächtnis

Bei einem Vermächtnis haben Sie einen oder mehrere Erben bestimmt, möchten jedoch, dass ein Vermächtnisnehmer einen bestimmten Geldbetrag oder Sachgüter erhält. Der Erbe hat dieses Gut als Teil der Erbmasse an den Vermächtnisnehmer weiterzugeben.

Tragen Sie den DMSG-Landesverband NRW e.V. als Vermächtnisnehmer mit einem Geldbetrag oder einem Sachgut, wie einer Immobilie, ein, so gibt der Erbe dieses Gut an den Landesverband weiter, der damit den MS-Erkrankten hilft.

„Wenn ich wüsste, dass morgen die Welt unterginge, würde ich heute noch ein Apfelbäumchen pflanzen.“

Martin Luther

Sonderfonds Therapieforschung

Dr. Helmar Lange, langjähriger ehrenamtlicher Mitarbeiter des DMSG-LV NRW e.V., erhielt 1985 den Käte-Hammersen-Preis. Das Preisgeld stellte Herr Dr. Lange zur Verfügung, um im DMSG-Landesverband NRW e.V. einen Forschungs-Fonds ins Leben zu rufen. Aus diesem zweckgebundenen Vereinsvermögen, dem weitere Zuwendungen Dritter mit entsprechender Zweckbindung zugeführt worden sind und auch zukünftig zugeführt werden sollen, werden wissenschaftliche Vorhaben zur Verbesserung der Betreuung, Behandlung und Rehabilitation der Personen, die an MS erkrankt sind, gefördert.

Mit der Forschungsförderung 2020 konnten drei Projekte gefördert werden:

Identifikation von Prognosemarkern bei progredienter Multipler Sklerose

Jun.-Prof. Dr. med. Simon Faissner

Chronisch entzündliche Erkrankungen des Zentralnervensystems (ZNS) haben das Risiko, in eine schleichende, sogenannte progrediente Form überzugehen. Die häufigste chronisch entzündliche ZNS-Erkrankung ist die Multiple Sklerose (MS), die durch eine Schädigung der Ummantelung von Nervenzellen und einem Abbau derselben gekennzeichnet ist.

Bisher gibt es keine Marker, die verlässlich frühzeitig anzeigen können, ob ein Patient gefährdet ist, in eine schleichende MS-Verlaufsform überzugehen. Durch neue Behandlungsmöglichkeiten von progredienten MS-Formen wird dies jedoch zunehmend wichtig, da gefährdete Patienten auf eine andere Therapie umgestellt werden könnten.

Durch diese Studie soll untersucht werden, ob Veränderungen von bestimmten Immunzellen im Blut, sogenannten Eomesodermin+ T-Zellen sowie die Freisetzung eines Teils von Nervenzellen, nämlich Neurofilament, zusammen mit klinischen Parametern als Marker dienen könnten, um das Risiko von Patienten vorhersagen zu können, in eine schleichende Verlaufsform ihrer Erkrankung überzugehen.

Dieses Forschungsvorhaben könnte dabei helfen, Patienten frühzeitig zu erkennen, die in eine schleichende Verlaufsform übergehen und durch eine Optimierung der Behandlung vor einer weiteren Verschlechterung der Erkrankung zu schützen. Sollte im Rahmen der Untersuchungen festgestellt werden, dass bestimmte Marker das Risiko einer Progression vorhersagen, könnte Patienten, die ein Risiko haben in einen progredienten Verlauf überzugehen, ein Therapiewechsel zu einer besser bei Progression wirkenden Therapie angeboten werden, sodass Patienten potentiell schnell von einer Translation in den klinischen Alltag profitieren könnten.

Unraveling the gossip – Extrazelluläre Vesikel und Exosomen als pathogenetische Marker bei der Multiplen Sklerose
Dr. rer. nat. Eva-Maria Hanschmann

Da die MS grundsätzlich alle Bereiche des Gehirns und Rückenmarks befallen kann, leiden Betroffene an verschiedensten Symptomen wie Empfindungs- und Sehstörungen, Einschränkungen der Kraft und Geschicklichkeit sowie Beeinträchtigungen der Konzentration und Aufmerksamkeit. Es treten daher sehr unterschiedliche und meist nicht vorhersehbare Krankheitsverläufe auf, weshalb die MS auch „Krankheit mit tausend Gesichtern“ genannt wird. Diese Heterogenität basiert auch darauf, dass der ursächliche Entzündungsprozess oft – aber individuell in unterschiedlichem Ausmaß – mit dauerhaftem Untergang des Nervengewebes einhergeht.

Es bleibt eine Herausforderung, bei der Erstdiagnose mittels neurologischer Untersuchung, MRT-Bildgebung und Laboruntersuchungen von Blut und Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit (Liquor), das Ausmaß der Entzündung und des Nervenuntergangs vorherzusagen.

Das Projekt greift an dieser Stelle und verfolgt den Ansatz der personalisierten Medizin. Das Ziel ist es, die Rolle von sogenannten „extrazellulären Vesikeln“ – einer neuartigen Klasse von Biomarkern – bereits im frühen Krankheitsstadium (d.h. Erstdiagnose) zu charakterisieren, um die Krankheitsprozesse besser einzuschätzen.

Extrazelluläre Vesikel EVs sind molekulare – mit Biomolekülen beladene – „Transportblasen“, die ihre spezielle Fracht (z. B. lösliche Proteine) zu anderen Zellen transportieren und damit eine wichtige Rolle in der Kommunikation zwischen Zellen des Immun- und des Nervensystems einnehmen.

Solche (vesikulären) Biomarker wurden bereits kürzlich bei anderen neurologischen Erkrankungen wie M. Alzheimer und M. Parkinson beschrieben. Die neuesten Vordaten zeigen, dass das Muster der EVs und der löslichen Proteine bei Betroffenen verändert ist.

Diese ersten Erkenntnisse konnten die Forscher ebenfalls experimentell (in vitro) anhand verschiedener Gliazellen nachvollziehen. Interessanterweise verändert sich die Gesamtheit dieser Botenstoffe und auch des genutzten Exportsystems, wenn wir diese spezialisierten Zelltypen des ZNS einer Entzündung aussetzen.

Das Forschungsteam wird systematisch EVs isolieren, ihren Inhalt (d.h. ihre „Fracht“) analysieren und potentielle Biomarker charakterisieren, um

1.) den heterogenen Verlauf der MS in Bezug auf Entzündung und Nervenuntergang besser einzuschätzen und

2) perspektivisch die personalisierte Behandlung und Betreuung von Betroffenen zu optimieren.



Einfluss einer immunmodulatorischen Therapie auf das Schubrisiko nach einer reproduktionsmedizinischen Behandlung bei Multiple-Sklerose-Patienten
Prof. Dr. Kerstin Hellwig

Der Krankheitsverlauf der MS während einer Schwangerschaft ist mittlerweile gut untersucht. Im Schwangerschaftsverlauf kommt es zu einer Abnahme des Schubrisikos um bis zu 80 %, um dann postpartal wieder sprunghaft anzusteigen.



10 – 20 % aller Paare in westlichen Ländern leiden an Unfruchtbarkeit. Obwohl es keine Hinweise darauf gibt, dass MS-Patienten generell in ihrer Fruchtbarkeit eingeschränkt sind, wurden reproduktionsmedizinische Behandlungen bei 14 % der Frauen mit MS beobachtet. Daten zum MS-Verlauf während und nach einer reproduktionsmedizinischen Behandlung sind daher besonders wichtig, bisher jedoch kaum vorhanden.

Sechs Studien, darunter eine Metaanalyse, berichten von einem erhöhten Schubrisiko nach einer reproduktionsmedizinischen Behandlung, insbesondere wenn die Behandlung nicht in einer Schwangerschaft endet. Ob das Beibehalten der immunmodulatorischen Therapie während der reproduktionsmedizinischen Behandlung das Schubrisiko senken kann, wurde bisher nicht untersucht.

Haben Frauen, die während einer reproduktionsmedizinischen Behandlung keine immunmodulatorischen Therapien erhalten, ein höheres Schubrisiko als Frauen, die während der reproduktionsmedizinischen Behandlung mit einer immunmodulatorischen Therapie behandelt werden?

Das Deutsche Multiple Sklerose und Kinderwunschregister (DMSKW) ist eine nationale, prospektive Beobachtungsstudie an schwangeren MS-Patientinnen. Bereits seit 12 Jahren werden Schwangerschaften Betroffener gesammelt, daher ist dieses Register die weltweit größte, unabhängige Sammlung von Schwangerschaften, die mit immunmodulatorischen Therapien exponiert sind.

Bisher wurden mehr als 2.000 Schwangerschaften in das Register aufgenommen, jährlich kommen weitere 300 Schwangerschaften hinzu.

Zur Datenerhebung werden standardisierte Interviews regelmäßig während Reproduktionsbehandlungen, einmal in jedem Trimenon der Schwangerschaft sowie in den Monaten 2, 6, 12 postpartum und jährlich bis zum 6. Lebensjahr des Kindes durchgeführt.

Frauen mit MS, die eine reproduktionsmedizinische Behandlung erhalten haben oder aktuell erhalten, können in dieses Projekt aufgenommen werden. Dazu werden alle Frauen aus der Datenbank des DMSKW identifiziert, die jemals eine reproduktionsmedizinische Behandlung erhalten haben, sowohl zum Zeitpunkt des Studieneintritts als auch davor. Zusätzlich werden über die Laufzeit des Projektes weitere MS-Patientinnen mit einer reproduktionsmedizinischen Behandlung rekrutiert.

Frauen, die während der reproduktionsmedizinischen Behandlung keine immunmodulatorische Therapie erhalten haben, werden mit Frauen verglichen, die während der Reproduktionsmedizin eine immunmodulatorische Therapie erhalten haben.

Auch 2020 voll im Einsatz!



„Whatever it takes!“ Dieses Zitat prägte Mario Draghi, als es um die Euro-Stabilität ging und wurde auch sehr häufig in der Corona-Krise verwendet. Auch die DMSG beschloss, „Whatever it takes“ Kontakt seinen Mitgliedern, zu halten.

So war der DMSG-Landesverband NRW natürlich 2020 auch trotz - oder gerade wegen - der Widrigkeiten voll im Einsatz. Während die Beratungen in der Geschäftsstelle und bei Hausbesuchen auf ein Minimum reduziert werden mussten, wurde verstärkt auf die Telefon- und E-Mail-Beratung - ebenso auf unsere Videoberatung - Wert gelegt. Ziel war es, die Ratsuchenden auch in dieser Zeit nicht alleine zu lassen und so viele Einschränkungen – auch der sozialen Kontakte – diese Zeit mit sich brachte, so war es umso wichtiger, dass alle zusammenhalten.

Das Motto des Welt-MS-Tages „Miteinander Stark“ war an dieser Stelle Programm.

Es wurden alternative Wege gegangen, um mittels der modernen Medien Kontakt zu halten. Online-Seminare wurden auf die Beine gestellt, um die Menschen über Corona und MS auf dem aktuellen Stand zu halten oder die seelische Widerstandskraft z.B. mit einem Online-Vortrag zu Resilienz zu stärken. Das Feedback war außerordentlich positiv: Die Menschen respektierten und lobten den Einsatz der DMSG und waren außerordentlich dankbar für einen Halt in dieser Zeit. Es zeigte sich, dass auch ältere und auch schwer an MS Erkrankte technisch dazu in der Lage waren, die neue Form der Kommunikation zu nutzen und die Berührungsängste schnell abgebaut wurden.

Die lange Zeit zu Hause führte oft zu sozialer Isolation und gerade der sonst so wichtige Austausch in der Selbsthilfegruppe fehlte völlig. Einige ehrenamtliche Mitarbeiter fragten die Möglichkeit virtueller Gruppentreffen schnell nach den ersten Online-Seminaren an. Auch dafür wurden Möglichkeiten geschaffen, um der sozialen Isolation entgegenzuwirken.

Viele liebgewonnenen Traditionen mussten leider aufgegeben werden. Auch der Austausch für schwer an MS Erkrankte „Zusammen ist man weniger allein“ in Asbach musste schweren Herzen abgesagt werden. Trotzdem trafen sich die Teilnehmer am 31. Dezember 2020 zum virtuellen Frühstück, um wenigstens so verbunden ins neue Jahr zu starten.

Überdies wurde ein virtueller Adventskalender ins Leben gerufen, der die Mitglieder mit Geschichten, viel Austausch, Gedichten und vielem mehr auf die Weihnachtszeit einstimmte.

Mit all diesen Maßnahmen gelang es, dass auch das schwierige Jahr 2020 mit dem Gefühl tiefer Zusammengehörigkeit endete.





Ankerpunkt

Ein virtueller Treff als Anker in schweren Zeiten

Die Corona-Pandemie forderte 2020 die ganze Gesellschaft. Für große Teile der Bevölkerung war die neue (Abstands-)Situation psychisch hoch belastend.

Die ohnehin sehr wichtige Selbsthilfearbeit musste über lange Zeit unterbrochen werden und der gerade jetzt so wichtige Austausch war enorm eingeschränkt.

Die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter*innen des DMSG-Landesverbandes NRW versuchten mit aller Kraft für die MS-Erkrankten in NRW da zu sein.

Es wurden virtuelle Angebote aus der Taufe gehoben, so auch als Beispiel der virtuelle Ankerpunkt. Mitarbeiter der DMSG aus den Bereichen Psychologie, Soziale Arbeit, Sozialpädagogik und Theologie empfingen MS-Erkrankte und Angehörige im Ankerpunkt an einem „offenen virtuellen Treffpunkt“.

Hinter dem „Ankerpunkt“ steckte der Gedanke, Halt zu vermitteln, aber auch einen Ort zu Verfügung zu stellen, den man niedrigschwellig aufsuchen kann: ohne Infektionsgefahren, aber mit der Möglichkeit zum Austausch und dem Angebot fachkundiger emotionaler Unterstützung.

Diese Hilfe wurde sehr gut angenommen und stellte für Erkrankte und auch Mitarbeiter jede Woche ein Highlight dar.

Wiederaufnahme der Treffen von DMSG-Selbsthilfegruppen

Die DMSG-Selbsthilfegruppen stellen die zeit- und ortsnahe Betreuung MS-Erkrankter in Deutschland sicher. Die DMSG war sich der besonderen Verantwortung bewusst, die mit der Wiederaufnahme von Aktivitäten, d.h. insbesondere der Treffen in den Selbsthilfegruppen nach dem Lockdown entstand.

Diese Wiederaufnahme stellte sowohl den DMSG-Landesverband als auch die Gruppen vor Ort vor große Herausforderungen. Die Entwicklung eines zugleich durchführbaren, aber vor allem auch möglichst sicheren Konzepts wurde maßgeblich durch eine Gruppe, bestehend aus den Geschäftsführern Herbert Temmes (Bundesverband), Birgit Dewes (LV Saarland), Bettina Delfanti (LV Brandenburg) und Dr. Sabine Schipper (LV NRW), vorangetrieben.

So mussten verschiedene Hygieneregeln beachtet und diese auf die Durchführbarkeit der Gruppentreffen angepasst werden. Auch die Nachverfolgbarkeit der Infektionsketten musste gewährleistet sein.

Als Ergebnis erhielten alle Gruppen eine aufbereitete Mappe mit allen notwendigen Informationen und Hinweisen. Darin enthalten waren unter anderem Checklisten, gegliedert nach Gruppentreffen, Gruppensprecher, Gruppenteilnehmer und Räumen. Außerdem enthielt die Mappe ein Merkblatt zu den A-H-A-Regeln (Abstand halten – Hygieneregeln beachten – Alltagsmaske tragen), eine Anleitung zum richtigen Tragen einer Alltagsmaske, eine Einverständniserklärung und eine Symptomcheckliste. Die Unterlagen entstanden alle in enger Absprache mit Fachleuten aus den Bereichen der Hygiene und des Datenschutzes.

Zusätzlich zu den Materialien wurde ein Schulungsfilm erstellt, der von sehr vielen Gruppensprechern angeschaut wurde.

Viele Gruppen entschieden sich auch nach dem Vorliegen des Konzepts dafür, die Gruppentreffen weiter auszusetzen oder in den virtuellen Raum zu verlegen. Der DMSG-Landesverband NRW unterstützte die Gruppen sehr gerne bei der Umsetzung. Die Sicherheit der Mitglieder stand dabei immer an oberster Stelle.

Die Jahrzehnte der Zusammenarbeit haben in der DMSG gezeigt, wie verantwortungsvoll und umsichtig vor Ort gehandelt wird. Diese Umsicht sowie die Selbst- und Fremdverantwortung der Gruppenmitglieder und jeder einzelnen Person sind neben der in den Richtlinien enthaltenen Vorsichtsmaßnahmen das wichtigste Mittel im Kampf gegen Covid-19.

Videokonferenzen - kann ich nicht?!

Corona hat uns 2020 alle überrollt und meine Gruppe MS-Treff Erkrath war froh, dass wir alle miteinander über unsere Instant-Messanging-Gruppe Kontakt halten konnten.

Drei Monate zeigten wir jeden Tag in dieser Gruppe „Daumen hoch“, wer sich nicht meldete, wurde angerufen. Nachdem sich herauskristallisierte, dass ein persönliches Gruppentreffen vorerst nicht stattfinden wird, kam das Angebot des Landesverbandes wie ein Licht in dieser Zeit.

Aber: Videokonferenz, kann ich nicht!

Wer berufstätig ist, für den ist dies nichts Besonderes.

Aber für all die anderen, die schon lange nicht mehr berufstätig sind, für all die, die noch nie am Computer gearbeitet haben oder für all die, die sich freizeitmäßig ein bisschen am Computer betätigen, für die war das erst einmal eine Herausforderung.

Ein Berg, wo man sich gar nicht sicher war, ob man den erklimmen wollte.

Die Hilfe und Unterstützung des Landesverbandes und besonders von Manuel Grimbach war einfach nur super.

Neun Mutige waren es beim ersten Mal, die sich mit Handy, Tablet oder PC trafen. Ein Aufschrei, wie wir uns alle nach so langer Zeit mal wiedersehen konnten. Jetzt wurde noch gerichtet, dass von einem nicht nur der Bauch zu sehen war, dass ein anderer immer auf den falschen Knopf drückte und verschwand, dass auch jede/r das Mikro erst einmal anhatte und dann war es soweit: Wir sahen und hörten uns in voller Pracht.

Und was war das Erste, was angesprochen wurde?! „Du warst beim Friseur!!! Wie kommt das denn???“ Wir lachten alle herzlich über unsere erste Begrüßung und redeten dann glücklich drauf los.

Natürlich wollten wir das wiederholen und verabredeten uns gleich zu unserem normalen Gruppentrefftag wieder.

Die Begeisterung wurde gleich am nächsten Tag in unserer Handy-Gruppe mitgeteilt, sodass beim nächsten Mal schon viel mehr dabei waren. Auch hier half Manuel Grimbach bei den Anfangsstörungen, aber er konnte sich bald ausklinken, es funktionierte wunderbar.

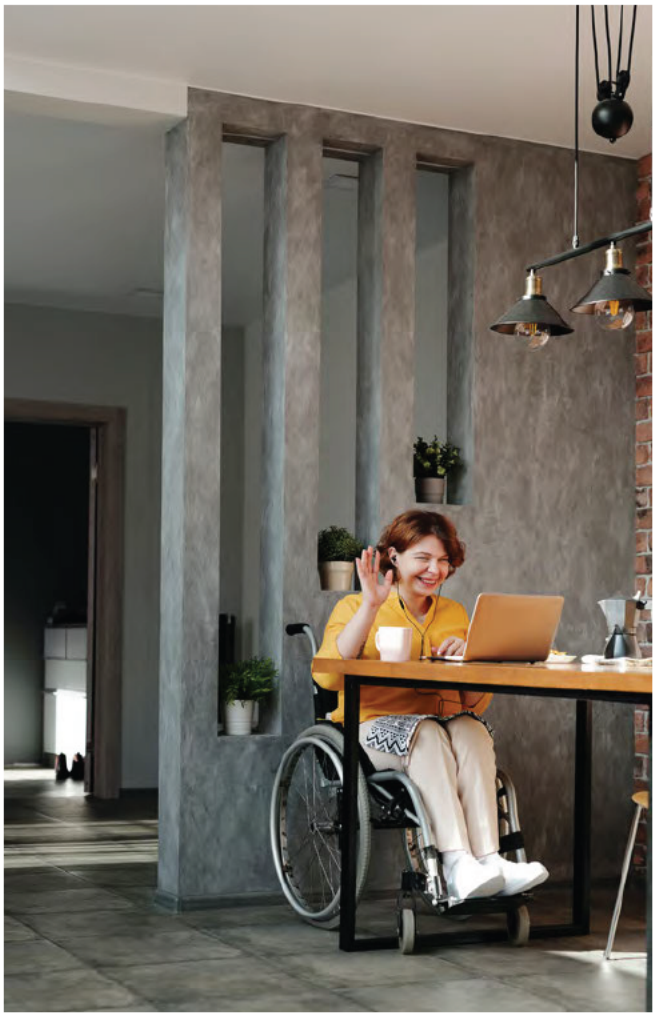
Zwei saßen mit ihren Pflegediensten am PC, es ermöglichte endlich mal wieder ein „Treffen“ mit anderen. Die Einsamkeit und Abschottung in dieser pandemischen Zeit wurden durchbrochen und es tat so gut, seine Gruppe mal wieder zu sehen.



Jetzt sind wir schon richtige Profis.

Der Landesverband sendet uns zum gewünschten Termin und zur gewünschten Zeit einen Link über eine E-Mail. Wer mitmachen möchte, klickt nur drauf und ist dabei. So einfach haben wir uns das gar nicht vorgestellt.

Die Ausrüstung einzelner wird immer komfortabler, eine, die vorher mit dem Handy dabei war, kaufte sich extra einen Laptop, weil wir ja jetzt als „Profis“ auch entdeckungslustig wurden. Fast alle haben mittlerweile ein Headset, weil wir nun noch andere Sachen machen wollen.



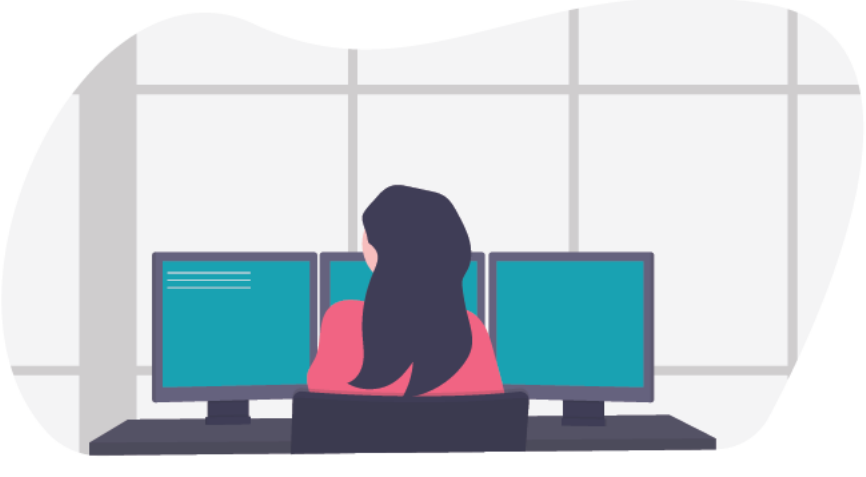
Wir haben z.B. entdeckt, dass es Spieleplattformen gibt, bei denen mit mehreren unsere alten Brettspiele online gemacht werden können. Wir unterhalten uns dabei und spielen, als ob wir gemeinsam am Tisch säßen.

Ich kann gar nicht oft genug betonen, was für ein tolles Angebot der Landesverband uns gemacht hat, wie einfach es ist daran teilzunehmen, die Frustmomente sind so klein, wenn ein immer lächelnder und freundlicher Manuel Grimbach unterstützend wieder alles richtet.

Da Corona uns noch eine Weile beschäftigt und wir, auch zum eigenen Schutz, Abstand halten sollten, auch, wenn wir unsere Familie, liebe Freunde und unsere Gruppe vermissen, kann ich aus eigener Erfahrung nur feststellen: Videokonferenzen sind für unsere Gruppen ein Lichtblick!

Videokonferenz – Kann ich!

Marion Kremerius



Plan-Baby-Broschüre

Aufbauend auf der Idee von Frau Diplom-Pädagogin Daniela Wendt, einer jungen Mutter mit MS, konnte 2016 mit Unterstützung der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung das Projekt „Plan Baby bei MS“ begonnen werden. Unter Mitwirkung des DMSG-Bundesverbandes und aller DMSG-Landesverbände sowie mit maßgeblicher Unterstützung von Prof. Dr. Kerstin Hellwig konnten ratsuchende MS-Erkrankte mit Kinderwunsch und Fragen zur Familienplanung unterstützt werden. Ihnen konnten medizinische, psychologische, juristische und sozialarbeiterische Hilfen an die Hand gegeben werden, um mit dem wichtigen Thema der Familienplanung bei MS verantwortungsvoll und zukunftsorientiert umzugehen.

Die Beratungen zum Thema Kinderwunsch werden sehr gut angenommen. Um die relevanten Informationen kompakt nachlesen zu können und sich sowohl medizinisch als auch rechtlich und psychologisch mit dem Thema auseinanderzusetzen, wurde eine Broschüre fertiggestellt, die weitreichende Informationen bereitstellt. Wichtig war den Verantwortlichen, eine praktische Alltagshilfe zu bieten, die detailliert auf MS-spezifische Besonderheiten eingeht, aber auch Informationen bietet, die alle werdenden Eltern beschäftigen.

Die Broschüre kann kostenfrei im DMSG-Shop dmsg.de/shop angefordert werden.



Beatrice Michalsen über den virtuellen Kontaktkreis „Plan Baby bei MS“ auf MS-Connect



Liebe Frau Michalsen, der virtuelle Kontaktkreis bei MS Connect: Was muss man sich darunter vorstellen?

MS Connect ist eine Kennlern-Plattform für Menschen mit MS. Der virtuelle Plan Baby-Kontaktkreis bietet MS-betroffenen Müttern und Vätern bzw. werdenden Müttern und Vätern ähnlich wie eine örtliche Selbsthilfegruppe die Möglichkeit, Kontakte zu knüpfen und sich über Informationen und Erfahrungen auszutauschen. Der virtuelle Kontaktkreis ist nicht an Örtlichkeiten gebunden, sodass Kontakte auf bundesweiter Ebene entstehen können. Der große Vorteil ist natürlich, dass man sich bei MS Connect völlig orts- und zeitunabhängig austauschen kann, was gerade in der „Rush Hour“ des Lebens anders kaum vorstellbar wäre.

Was ist Ihre Aufgabe als „Betreuerin“ des Kontaktkreises?

Als Betreuerin des virtuellen Kontaktkreises kann ich schauen, an welcher Stelle es sinnvoll ist, an eine Plan-Baby-Beraterin in einem der jeweiligen Landesverbände zu verweisen und weise auf aktuelle Termine und Veranstaltungen zum Thema MS und Kinderwunsch bzw. MS und Familie hin.

Also sehen Sie sich eher als moderierend? Steht der Austausch der Betroffenen für Sie im Fokus?

Ja, auf jeden Fall. Die Gruppenmitglieder sollen die Möglichkeit erhalten, sich unter sich auszutauschen, dieser Aspekt steht im Vordergrund. MS Connect ist ja eine Kennenlernplattform, wir stehen nur beratend zur Seite und wollen auf keinen Fall den Austausch stören. Bei Fragen oder Anliegen können mich die Teilnehmer natürlich gerne ansprechen.

Um beim virtuellen Kontaktkreis mitzumachen, muss man Mitglied bei MS Connect sein, sich also auf msconnect.de registrieren. Warum lohnt sich das?

Genau, für die Teilnahme ist die Registrierung bei MS Connect Voraussetzung. Durch die Registrierung werden die Gruppenmitglieder von der DMSG authentifiziert. Somit können wir einen Rahmen schaffen, in dem nur Menschen, die von MS betroffen sind oder in ihrem näheren Umfeld damit zu tun haben, die Plattform nutzen können. Damit bieten wir ein geschütztes und nicht öffentliches Umfeld. Der Datenschutz sowie die Privatsphäre der Teilnehmenden sind uns sehr wichtig.

Ingrid Landen und Gisa Berghof-Tilmann erhalten Bundesverdienstkreuz



© Dieter Staniek

In Verbänden wie unserem gibt es Personen, die eine tragende Rolle innehaben und ohne deren stetigen persönlichen Einsatz die Verbandsarbeit nicht möglich wäre. Zwei dieser Menschen sind Ingrid Landen und Gisa Berghof.

Ingrid Landen

Seit 30 Jahren ist Ingrid Landen in der DMSG-Ortsvereinigung Neuss, deren Vorsitz sie 1992 übernahm, vorbildlich aktiv. Bereits 1984 trat sie dem DMSG-Landesverband NRW bei, in 2013 erhielt sie in Berlin die Ehrennadel in Gold des Bundesverbandes der DMSG.

Unter dem Motto „Gemeinsam leben – füreinander da sein“ engagiert sich Ingrid Landen mit Herzblut und Herzenswärme für Menschen mit MS. Um der Isolation erkrankter Menschen entgegenzuwirken, setzt sich Frau Landen für die Aufklärung über die Erkrankung ein, überdies fördert sie Aktivitäten in der Gemeinschaft, die Zusammenhalt und soziale Integration bieten.

Neben den engagierten Gruppenaktivitäten steht Frau Landen mit ihrer umfassenden Kompetenz auch im Einzelfall zur Verfügung. Sie macht Hausbesuche, um Menschen tatkräftig zur Seite zu stehen. Und jederzeit nutzt sie gesellschaftliche und politische Kontakte, um die DMSG-Ortsvereinigung Neuss zum Wohle der Erkrankten auszubauen und zu stabilsieren.

Gisa Berghof-Tilmann

Seit 2004 engagiert sich Frau Berghof als ehrenamtliche Vorsitzende der Ortsvereinigung Düsseldorf der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft intensiv für die Belange MS-Erkrankter.

Frau Berghof führt als Vorsitzende nicht nur maßgeblich die Geschäfte der Ortsvereinigung, sondern auch sie nutzt all ihre gesellschaftlichen Kontakte, um die Arbeit der DMSG zu fördern und damit dauerhaft zu stabilisieren. Neben dieser Netzwerkarbeit betreibt sie eine intensive Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit, um die MS und die DMSG bekannt zu machen. Neben Benefizveranstaltungen tragen vielfältige Angebote für Erkrankte und Angehörige (Einzelberatungen, aber auch Seminare und Selbsthilfegruppen) und auch Vortragsveranstaltungen dazu bei, dass im Raum Düsseldorf die Multiple Sklerose inzwischen recht bekannt ist und Erkrankte die nötige Unterstützung bekommen. Auch das Leid bedürftiger Menschen im Kontext MS liegt Gisa Berghof sehr am Herzen, die Unterstützung durch die Erfüllung „kleiner Wünsche“ (Titel des Förderprojektes) hat so manche Existenzsangst mildern können.

Wir sind stolz und dankbar, zwei Frauen wie Ingrid Landen und Gisa Berghof in unseren Reihen zu wissen. Die Auszeichnung mit dem Bundesverdienstkreuz ist eine würdige Anerkennung dieses Engagements für das Gemeinwohl.



© Landeshauptstadt Düsseldorf/Ingo Lammert

Danke!

Unser allerherzlichster Dank gebührt unseren ehrenamtlichen Mitarbeitern, die die Krise mit ihrem Einsatz für ihre Gruppenmitglieder und auch Ratsuchende erträglicher gemacht haben. Dass die MS-Selbsthilfeangebote in NRW so flächendeckend und zeitnah auch unter diesen Sonderbedingungen möglich waren, macht uns sehr stolz und glücklich.

Danken möchten wir überdies unseren Spendern und Förderern, die uns dabei geholfen haben, unsere Angebote weiterentwickeln und aufrechterhalten zu können. Danke, dass Sie an unserer Seite geblieben sind!

Pauschalförderung

Die Krankenkassen in NRW unterstützten uns in 2020 im Rahmen der sogenannten „Gemeinschaftsförderung“ mit 83.520,56 €. Zusätzlich erhielten wir eine „Corona-Sonderzahlung“ in Höhe von 2.000,00 €.

Projektförderung

Das Projekt „Diagnose MS: Neubetroffen in Zeiten von Corona“ (6.363,00 €) wurde mit Hilfe der Krankenkassen ermöglicht, hier sind die AOK NordWest, die AOK Rheinland/Hamburg, die IKK classic, und die Knappschaft namentlich zu nennen.



Exklusivförderung

Für das Projekt „Miteinander stark – Selbsthilfe für die Partnerschaft“ wurde von der IKK classic eine Kostenzusage über 9.294,00 € erteilt. Der IKK classic danken wir überdies für 3.307,50 € für das Projekt „Ankerpunkt – Virtueller Treffpunkt“.

Bei dem Projekt „Selbsthilfe und soziale Medien“ unterstützte uns die AOK NordWest mit 20.610,00 €. Die Techniker-Krankenkasse übernahm 8.750,00 € für das Projekt „Virtuelle Selbsthilfe“. „Coping mit MS: Virtuelle Wege der Krankheitsbewältigung“ wurde von der Knappschaft mit 5.013,00 € ermöglicht und die BKK Landesverband Nordwest unterstützte das Projekt „Die Rückkehr sicher gestalten – E-Learning Corona“ mit 6.540,43 €. Die Unterstützung der AOK Rheinland/Hamburg in Höhe von 13.753,80 €, die für das Projekt „Zusam-

men ist man weniger allein – Maßnahme zwischen den Jahren“ zugesagt war, das leider wegen der Corona-Pandemie nicht durchgeführt werden kann, durften wir in zwei kurzfristig neu geplanten Projekten weiterverwenden, einmal dem „Virtuellen Adventskalender“ (7.771,50 €) und „Niemanden zurücklassen“ (5.982,30 €). Für letztgenanntes Projekt wurde noch ein zusätzlicher Zuschuss in Höhe von 3.227,72 € gewährt.

DRV Bund

Das MS-Magazin des DMSG-LV NRW 2020 wurde durch die Rentenversicherung Bund mit 27.508,00 € gefördert.

Gemeinnützige Hertie-Stiftung

Neben der allgemeinen Förderung des Landesverbandes in Höhe von 20.578,72 € konnten wir laufende Projekte wie z. B. „Gemeinsam neue Wege gehen! – Projekt für (junge) Neuerkrankte“, „Die vergessenen Kranken“ (Gesamtfördersumme für die Zeit vom 01.09.2019 bis 31.08.2021 141.111,00 €, davon in 2020 zugeflossen 66.500,00 €) und „Plan Baby bei MS“ (Gesamtfördersumme für die Zeit vom 01.09.2018 bis 31.08.2020 98.000,00 €, davon in 2020 zugeflossen 35.000,00€) fortführen.

Außerdem wurden von der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung aufgrund der Corona-Pandemie 1.750,00 € in Form einer „Akuthilfe“ für Technik zur Verfügung gestellt, deren Einsatz maßgeblich bundesweit durch den DMSG-LV NRW betreut wurde.

Pharmazeutische Industrie

Unterstützung erfuhr der DMSG-Landesverband NRW in 2020 auch aus wirtschaftlichen Kreisen. So förderten die Bayer Vital GmbH (5.000,00 €) und Roche Pharma AG (5.000,00 €) die DMSG in NRW durch eine Spende. Selbstverständlich wurden die Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie umgesetzt.

Banken

In 2020 erhielten wir zusätzlich 2.500,00 € aus dem Zweckertrag der Sparkassenlotterie „PS-Sparen und Gewinnen“ von der Stadtsparkasse Düsseldorf für die Anschaffung von Medientechnik. Auch diverse Kontaktkreise erhielten von den vor Ort ansässigen Banken finanzielle Unterstützung. Überdies danken wir der Heinrich-Scheffel-Stiftung (2.450,00 €) sowie der Deutschen MS Stiftung NRW (7.500,00 €) sowie dem DMSG-Bundesverband für die Ausschüttung aus dem Solidarfonds in Höhe von 18.536,59 €.



dmsg Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband

Nordrhein-Westfalen e.V.

Ich möchte Mitglied im DMSG-Landesverband NRW werden!

Besuchen Sie unsere Webseite unter

www.dmsg-nrw.de

und werden Sie direkt online Mitglied!

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

