dmsg Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband

Nordrhein-Westfalen e.V.

JAHRESBERICHT 2021



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

41 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 mehr als 600 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
Abschied Prof. Dr. Seidel 16
Landesgeschäftsstelle..... 17
Selbsthilfe vor Ort..... 18

Kennzahlen 2021
Das Jahr 2021 in Zahlen..... 19
Dem letzten Willen Kraft verleihen..... 22

Aktivitäten 2021
Mitgliederversammlung 25
Festakt des DMSG-Bundesverbandes..... 28
Sonderfonds Therapieforschung 31
Welt-MS-Tag 2021..... 33
Selbsthilfe und soziale Medien..... 34
Ankerpunkt 36
Virtueller Adventskalender 37
Diagnose MS: Neubetroffen in Zeiten von Corona ... 38
Coping mit MS: Virtuelle Wege der Krankheitsbew. . 39
MS-Magazin 40
Psychologische Aspekte bei Multipler Sklerose..... 41
Die Vergessenen Kranken..... 42

Danke!..... 45



Der DMSG-Landesverband NRW



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

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

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

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

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

Problemen und auch mit körperlichen Erkrankungen war es möglich, Gleichbetroffene zu suchen, um sich auszutauschen. Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen sozialen und gesundheitlichen Problemen gründeten sich. Vor diesem 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 41 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.

Mehr als 600 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 21 Mitarbeiter in der Landesgeschäftsstelle in Düsseldorf den Herausforderungen der MS-Selbsthilfe im Jahr 2021. Das Team in Düsseldorf, aber auch die hauptamtlichen Mitarbeitenden der DMSG-Ortsvereinigungen stehen für soziale, psychologische, juristische, pflegerische und praktische Fragen rund um die MS zur Verfügung.

Aufklären, beraten und helfen

Die richtige Entscheidung zu treffen setzt voraus, informiert zu sein. Deshalb sehen wir es als eine unserer wichtigsten Aufgaben an, die Mitglieder über alle MS-relevanten Themen möglichst umfassend zu informieren. Telefonisch, schriftlich, aber auch in persönlichen Beratungsgesprächen in der Landesgeschäftsstelle oder bei Haus-

besuchen 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 Mitarbeitenden begleiten auch heute noch Neugründungen von örtlichen Selbsthilfegruppen. Doch inzwischen können MS-Erkrankte, die sich zusammentun möchten, auch vor Ort schnelle Hilfe bekommen: Durch das Internet gelangt man an Informationen und Adressen, die bei einer Gruppengründung helfen können. Selbsthilfe-Kontaktstellen unterstützen neue Gruppen außerdem zusätzlich bei praktischen Problemen. Seit 1990 berichtet der DMSG-Landesverband NRW regelmäßig im MS-Magazin über Themen rund um die Erkrankung und über vereinsrelevante Neuigkeiten. Eine große Auswahl an Broschüren zu einzelnen MS-relevanten Themen, die der Landesverband bereithält, ermöglicht es den Mitgliedern zusätzlich, sich intensiver mit einzelnen Aspekten ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen. Schon 1983 startete der DMSG-Landesverband NRW mit einem eigenen Seminarprogramm.

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

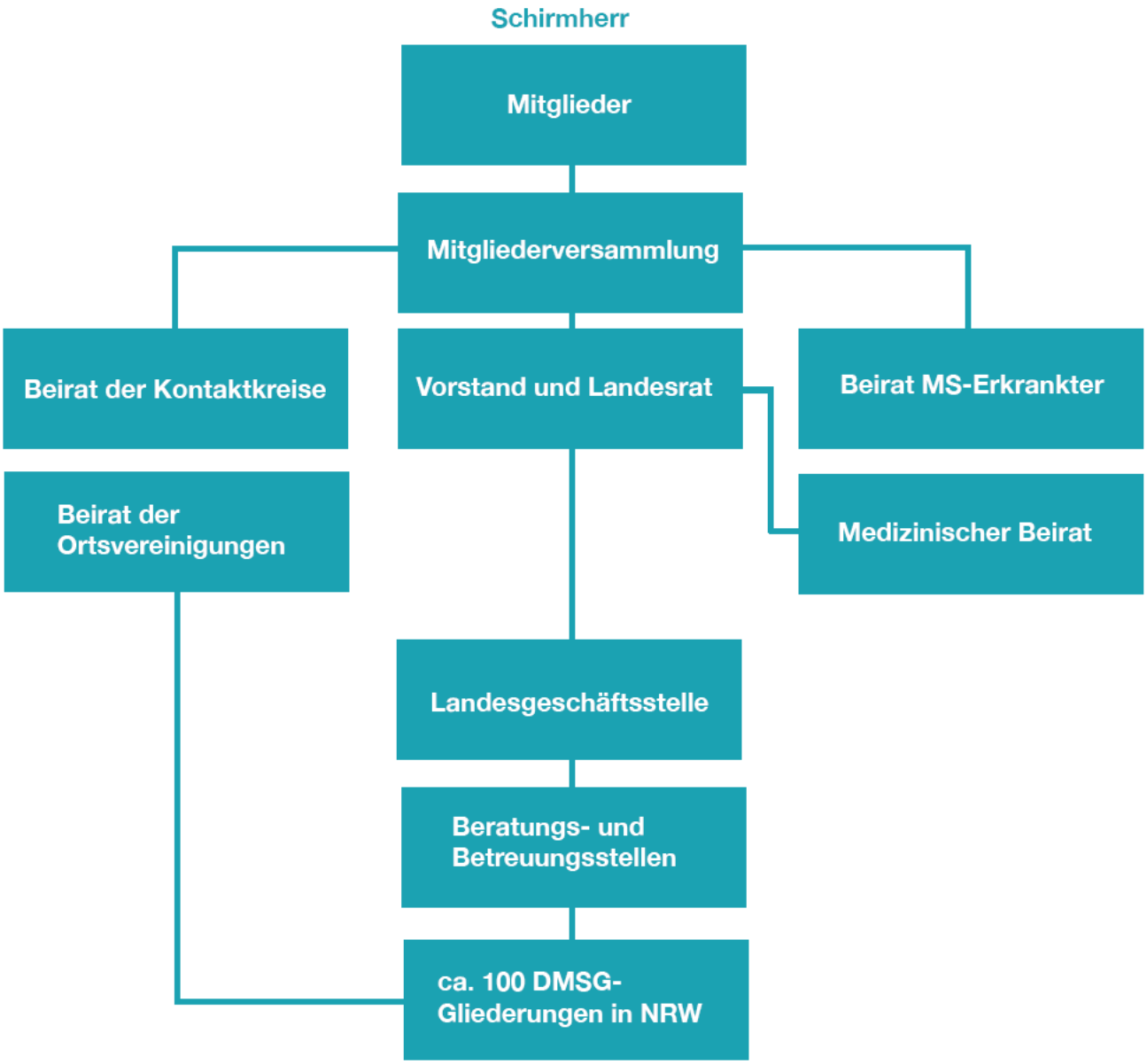
Öffentlichkeitsarbeit – Vertretung MS-Erkrankter in der Gesellschaft

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

Grußwort zum 40-jährigen Jubiläum 2020



Armin Laschet,
Ministerpräsident des
Landes NRW a.D.

**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)



Dr. Andreas Jerschensky (Schatzmeister)



Andrea Arntz



Christian Bonnen



Meike Porwol-Schneider

Landesrat

Der Landesrat ist das höchste Entscheidungsorgan zwischen den Mitgliederversammlungen.

Ihm gehören an:

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

Mindestens fünf Mitglieder des Landesrates müssen an MS erkrankt sein.

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

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

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


Dr. Dieter Pöhlau (Vorsitzender)


Prof. Dr. Orhan Aktas


Andrea Arntz (Vorstand)


Dr. Hans Baiker


Dr. Florian Bethke


Christian Bonnen (Vorstand)


Daniel Bunk


Cristian Caro-Valenzuela


Lydia Dabringhausen


Klaus Fuhrmann


Dr. Andreas Jerschensky (Schatzmeister)


Margret Kaminski


Katrin Kormann

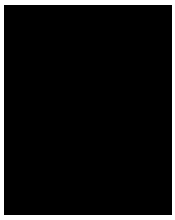

Meike Porwol-Schneider (Vorstand)


Felicitas Theofel


Dr. Sebastian Schimrigk


RA Karl-Heinz Schwermer


Dr. Franz Waldmann


[redacted]


Daniela Wendt


Dr. Helmut Wolters

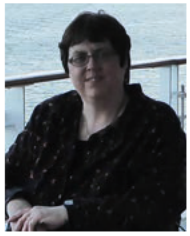
Beirat der Kontaktkreise

Ein Verband mit engagierten Mitgliedern und dem Willen, Gestaltungsmöglichkeiten vorzuhalten, hat beste Voraussetzungen, gemeinsam und lebendig Neues anstoßen zu können. Neun ehrenamtlich engagierte Mitglieder aus den NRW-weit bestehenden DMSG-Kontaktkreisen wurden auf der Mitgliederversammlung 2021 in Lünen 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.


Martin Braun


Lydia Dabringhausen


Susanne Fünger


Katrin Kormann


Astrid Linzen


Uwe Stommel

[redacted]


Vera Wulf-Heinevetter


[redacted]Gerda Zumbusch

Beirat der Ortsvereinigungen

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

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


Dr. Helmut Wolters


Margret Kaminski


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



Heinz-Bernhard Petertonkoker



Daniela Wendt

Medizinischer Beirat

Der Medizinische Beirat besteht aus neun Fachleuten.

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

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

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

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

Alle Mitglieder des Gremiums sind ehrenamtlich tätig.


Prof. Dr. Hartung


PD. Dr. Petereit


Prof. Dr. Haupts


Dr. Bethke


Prof. Dr. Gold


Dr. Meier


Dr. Sackmann


Prof. Dr. Seidel


Dr. Dipl.-Psych. Spindler

Prof. Dr. Dietmar Seidel verabschiedet sich aus dem Medizinischen Beirat



Im Rahmen einer kleinen Feierstunde wurde Prof. Dr. Dietmar Seidel aus dem Medizinischen Beirat des DMSG-Landesverbandes NRW verabschiedet. Damit endet die Gremienarbeit eines Mannes, dem die DMSG zu größtem Dank verpflichtet ist.

Prof. Dr. Seidel war bereits Ende 1981 für den ärztlichen bzw. medizinischen Beirat tätig geworden, als der DMSG-Landesverband NRW erst kurz vorher gegründet wurde. In diesem Jahr begann er auf Wunsch des damaligen Ministerpräsidenten und Schirmherrn des DMSG-Landesverbandes NRW, Johannes Rau, im westlichen Münsterland (Anholt) mit dem Aufbau und der Einrichtung einer großen neurologischen Fachklinik zur schwerpunktmäßigen Betreuung von MS-Patienten.

Zuvor war er an der neurologischen Universitätsklinik Göttingen lange Zeit unter Leitung von Prof. Dr. H. J. Bauer tätig, einem nationalen und internationalen „Nestor“ auf dem Gebiet der MS-Forschung und MS-Behandlung.

Schon früh widmete sich Prof. Dr. Dietmar Seidel der MS als seinem Schwerpunktthema: Er promovierte und habilitierte über MS und schrieb auch die meisten seiner rund 100 Fachveröffentlichungen über die Krankheit mit den 1000 Gesichtern. Der Aufbau des Augustahospitals Anholt als neurologische Fachklinik war sein Lebenswerk. 1981 übernahm er die Position des Chefarztes der Neurologie und war in der Zeit von 1988 bis zu seinem Eintritt in den Ruhestand im Jahr 2010 dessen Ärztlicher Direktor.

In den 40 Jahren seiner ehrenamtlichen Arbeit für MS-Betroffene hat sich Prof. Dr. Seidel weit über das normale Maß hinaus und mit großem Aufwand dafür eingesetzt, die Lebensbedingungen MS-Erkrankter zu verbessern. So beriet er die DMSG in medizinischen Fragen, verfasste Stellungnahmen zu therapeutischen Angeboten, gehörte zu den Mitentwicklern der Therapie-Leitlinien bei MS.

Der DMSG-Landesverband NRW dankt Herrn Prof. Dr. Seidel ganz außerordentlich für sein Engagement und hofft sehr, dass er auch ohne offizielles Amt weiter an der Seite des Verbandes bleibt.

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 (In Elternzeit)



Sozialarbeiterin B.A.
Jelisaweta Pevzner (In Elternzeit)



Dipl.-Psychologin
Luise Ellenberger



Sozialarbeiterin B.A.
Tanja Albrecht



Sozialarbeiterin B.A.
Lisa Jakobs



Erziehungs- und Politikwissenschaft M.A.
Dorothea Hermann



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



Empfang / Zentrale
Margit Sprenger



Verwaltungsassistenz
Elke Ackermann



Rüstiger Rentner
Claus Marschel

Selbsthilfe vor Ort



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

Mehr als 600 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 2021 durch die Corona-Pandemie nicht wie gewohnt stattfinden. Neue Wege mussten gefunden werden.

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

Der DMSG-Landesverband NRW e. V. unterstützt und begleitet das große Engagement sowohl der 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 die hauptamtlichen Mitarbeiter den Ehrenamtlern immer gern zur Seite.

Das Jahr 2021 in Zahlen

Das Jahr 2021 war ein anstrengendes Jahr – wohl für jeden! Im DMSG-Landesverband NRW prägten viele virtuelle Angebote den Charakter unserer Arbeit ganz maßgeblich.

Und: Telefonate und Videomeetings wurden zum wichtigen Medium für die Aufrechterhaltung der Kontakte. Leider hatte die Pandemie an einigen Stellen auch bei uns einen Brennglas-Effekt: Gruppen, die miteinander alt geworden waren, entschieden sich, die Gruppenarbeit aufzulösen. War es vorher schon beschwerlich, so führte Corona zum letzten Schritt der Auflösung von Kontaktkreisen.

Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Zahlen des Jahres 2021:

Ebenso wie die Zahl der Gruppen und die Zahl der Gruppentreffen durch Corona gesunken ist, nahm die Anzahl der Mitglieder weiter ab. Parallel ist die Zahl der Veranstaltungen der Landesgeschäftsstelle stark gestiegen, die Online-Seminare boomten und

Tabelle 1: Jahreskennzahlen

Mitglieder (nach BGB)	6.815
Kontakt- und Selbsthilfegruppen (nur DMSG)	85
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen (Anzahl)	21
umgerechnet in Vollzeitstellen (sozialversichert inkl. pauschal)	9,42*
Ehrenamtliche (dokumentiert)	642
Beratungen (qualitativ)	6.450
• durch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	727
• durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen	5.723**
Versand und Abgabe von Informationsmaterialien	45.516
Zugriffe Internet	49.630
Publikationen der DMSG	13
Seminare, Fachvorträge, Fortbildungen für Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche (LV und Kontaktgruppen), Symposien / Veranstaltungen, Behindertenfreizeiten und Familienentlastung	224

* ohne hauptamtlich Mitarbeitende der Ortsvereinigungen

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

fanden viel Anerkennung. Die Beratungszahlen liegen unter den Vorjahren: 6.450 (ehrenamtliche Mitarbeiter: 727, hauptamtliche Mitarbeiter: 5.723) in 2021 zu 7.387 in 2020 (ehrenamtliche Mitarbeiter: 1.109, hauptamtliche Mitarbeiter: 6.278). Die Beratungspraxis zeigte in 2021, dass einige Fragen, die sonst über Beratungen gestellt werden, nun auch über virtuelle (Gruppen-) Angebote abgedeckt werden konnten. So zeigte sich insbesondere die virtuelle Arbeit mit Neuerkrankten als sehr nutzbringend: Viele Neuerkrankte, die in anderen Jahren zum Telefonhörer griffen, trauten sich in die Veranstaltungen und erhielten hier durch Fachleute und andere Erkrankte Rat für den Umgang mit der neuen Lebenssituation. Dieser Trend der „neuen“ Selbsthilfe muss aufmerksam beobachtet werden, um weiterhin passgenaue Angebote konzipieren zu können!

Schwierig war auch die wirtschaftliche Situation in 2021: Die Erhöhung der Mitgliedsbeiträge konnte aufgrund des Wegfalls der Mitgliederversammlung in 2020 noch nicht umgesetzt werden, Projekte und die damit verbundenen Fördergelder konnten nicht realisiert bzw. abgerufen werden, eine avisierte Erbschaft war leider nicht mehr werthaltig, aufgrund der Flutkatastrophe wurde auf die Aussendung des Sommerspendenmailings verzichtet, da die ausgewählte grafische Darstellung (Wasser!) mit Blick auf die gerade stattgehabte Flut völlig unpassend erschien.

Aufbauend auf den Erörterungen mag es nicht verwundern, dass sich für 2021 ein Jahresdefizit ergibt (s. Tabelle 2), das durch eine Entnahme aus den Rücklagen aber ausgeglichen werden kann. Nichtsdestotrotz gilt es insbesondere das Werben um Erbschaften weiter auszubauen, denn nur durch diese konnte in der Vergangenheit die umfassende und wichtige Betreuungsarbeit der DMSG geleistet werden.

Mehr zum Thema „Testamentarische Verfügungen“ finden Sie auf den nächsten Seiten.



Tabelle 2: Gewinn- und Verlustrechnung

		2021	2021	2020
1.	Erträge aus Mitgliedsbeiträgen		293.397,67 €	291.200,77 €
2.	Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		331.801,19 €	454.597,23 €
3.	Erträge aus Zuschüssen		282.775,01 €	369.325,05 €
4.	Erträge Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		1.097,00 €	1.354,00 €
5.	Sonstige betriebliche Erträge		29.855,29 €	33.711,30 €
6.	Personalaufwand		-613.691,23 €	-579.886,24 €
	a) Löhne und Gehälter	-480.498,40 €		
	b) Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung und für Unterstützung	-133.192,83 €		
7.	Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		-17.753,34 €	-19.434,60 €
8.	Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		-148.907,21 €	-282.521,68 €
9.	Aufwand aus Finanzausgleich		-55.552,00 €	-54.648,00 €
10.	Sonstige betriebliche Aufwendungen		-154.633,37 €	-171.033,45 €
11.	Zinsen und ähnliche Erträge		19.176,85 €	23.205,39 €
12.	Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögen		-7.822,00 €	-4.777,06 €
13.	Zinsen und ähnliche Aufwendungen		-485,12 €	-1.171,39 €
14.	Steuern		-473,98 €	-466,97 €
15.	Entnahmen aus den Rücklagen		261.296,75 €	302.597,43 €
16.	Einstellungen in die Rücklagen		-220.081,51 €	-362.051,78 €
17.	Bilanzgewinn/-verlust		0,00 €	0,00 €



Dem letzten Willen Kraft verleihen



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 600 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.

Menschen, die sich mit den Zielen des DMSG-Landesverbandes NRW e.V. identifizieren können und auch über ihren eigenen Tod hinaus Hoffnung hinterlassen möchten, können den DMSG-Landesverband NRW e.V. in ihrem letzten Willen begünstigen.

So kann zu Lebzeiten entschieden werden, ob bestimmte Geld- oder Sachwerte nach dem 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, kommt der Nachlass vollumfänglich (ohne Abführung von Erbschaftsteuern) den Betroffenen zu Gute.

Dem 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 einem zu Lebzeiten formulierten sogenannten „letzten Willen“ kann bestimmt werden, was mit den erwirtschafteten Werten passieren soll.

Das Erbrecht, das am letzten Wohnort (gewöhnlichen Aufenthalt) gilt, regelt, wer das Vermögen nach dem Tod erhält.

Nach dem in der Bundesrepublik Deutschland geltenden Recht sind Erben zum einen die Verwandten, zunächst (Adoptiv-) Kinder, nachrangig Enkel. Wenn jemand ohne Abkömmlinge verstirbt, 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 als gesetzlicher Erbe neben Kinder, Enkel, Eltern, Großeltern oder Geschwister, anstelle von weiter entfernten Verwandten erbt er sogar allein. Die Erbquote des Ehegatten 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 der Verstorbene weder einen Ehegatten noch nahe Verwandte hat, können durch die gesetzliche Erbfolge sehr weit entfernte Verwandte, die vielleicht nicht einmal persönlich bekannt sind, Erben werden. Sollte es keinen auch noch so entfernten Verwandten mehr geben, so erbt der Staat.

Wenn etwas von der gesetzlichen Erbfolge Abweichendes bestimmt werden soll, so kann dazu eine letztwillige Verfügung als Testament oder Erbvertrag errichtet werden. Es kann grundsätzlich völlig frei über das Vermögen letztwillig verfügt werden.

Allerdings haben Ehegatten und Abkömmlinge (Kinder, Enkel usw.) – wenn es keine Abkömmlinge gibt, auch 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 handschriftlich verfasst. Damit es Gültigkeit erhält, muss es unterschrieben sein. Zusätzlich soll das eigenhändige Testament den Vor- und Zunamen enthalten sowie Ort und Datum. Maschinenschriftliche Testamente sind unwirksam. Das Testament kann zu Hause aufbewahrt werden, allerdings sollte sichergestellt werden, dass es aufgefunden



wird. Es ist auch möglich, es gegen eine geringe Gebühr beim Amtsgericht zu hinterlegen.

Das notarielle Testament

Wenn ein Erblasser Gewissheit darüber haben will, dass ein Testament rechtlich einwandfrei ist, so sollte er es gemeinsam mit einem Notar verfassen. Dieser beurkundet den 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 einem Testament legt der Erblasser fest, wer mit dem Vermögen begünstigt werden soll. Bei einer Alleinerbschaft wird ein Begünstigter eingetragen, bei Miterbschaften kann das Erbe prozentual verteilt werden.

Sollte es also der Wunsch des Erblassers sein, mit dem Erbe Menschen mit MS in NRW zu unterstützen, so besteht die Möglichkeit, den DMSG-Landesverband NRW e.V. als Erben oder Miterben 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 wird ein Erbe oder es werden mehrere Erben bestimmt, jedoch soll ein Vermächtnisnehmer einen bestimmten Geldbetrag oder Sachgüter erhalten. Der Erbe hat dieses Gut als Teil der Erbmasse an den Vermächtnisnehmer weiterzugeben.

Wird der DMSG-Landesverband NRW e.V. als Vermächtnisnehmer mit einem Geldbetrag oder einem Sachgut, wie einer Immobilie, eingetragen, 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

Mitgliederversammlung 2021 stellt Weichen für Zukunft des Verbandes



Nachdem die Mitgliederversammlung im Jahr 2020 ausfallen musste, konnte diese am 11.09.2021 unter Einhaltung strenger Hygieneregeln endlich nachgeholt werden. Das Ringhotel in Lünen bildete dafür den passenden Rahmen.

Der Vorsitzende des DMSG-Landesverbandes NRW, Dr. Dieter Pöhlau, eröffnete die Sitzung und stellte die Beschlussfähigkeit der Versammlung fest. Nach der Genehmigung der Tagesordnung durch die Mitglieder berichtete Schatzmeisterin Ulrike Fischer über die Berichtsjahre 2018 und 2019. Im Anschluss berichteten Dr. Dieter Pöhlau und Staatsminister a.D. Wolfram Kuschke über die Aktivitäten des Landesverbandes bzw. der DMS-Stiftung NRW. Nach der Aussprache über das Gehörte verlas Dr. Franz Waldmann den Bericht der Kassenprüfer. Die Kassenprüfer stellten fest, dass die Kasse in den Jahren 2018 und 2019 transparent und ordnungsgemäß geführt wurde. Im Anschluss wurde die Entlastung des Vorstandes beantragt und einstimmig angenommen.

Daraufhin wurde der Vorstand neu gewählt: Als Vorsitzender kandidierte Dr. Dieter Pöhlau, der ohne Gegenstimmen bei eigener Enthaltung gewählt wurde. Im weiteren Verlauf wurden Christian Bonnen, Meike Porwol-Schneider und Andrea Arntz als stellvertretende Vorsitzende gewählt sowie Dr. Andreas Jerschensky als Schatzmeister.

Die Neuwahl des Vorstandes brachte auch einen großen Wechsel mit sich, da gleich drei Vorstandsmitglieder ihr Amt niederlegten. Mit der Verabschiedung wurden Ulrike Fischer, Peter Jeromin und Anngret Lorenz-Zimmer die goldene Ehrennadel des Landesverbandes verliehen.

Ulrike Fischer hat als Schatzmeisterin den Verband mit sicherer Hand und kurzen, klaren Einschätzungen aus einer Zeit herausgeführt, die materiell alles andere als rosig war. Und das in einer Domäne, die bis heute von Männern geprägt ist! Aber neben dem wirtschaftlichen Erfolg gibt es noch eine andere, ganz tiefe Verbindung: Ein unerschütterliches wechselseitiges Vertrauen zwischen ihr und ihrem Verband. „Sie haben uns das Gefühl gegeben, nicht nur ein Team, sondern auch ein Familienunternehmen zu sein“, verlas Dr. Dieter Pöhlau in seiner Laudatio, „und Sie und Ihre Familie als Teil der DMSG-Familie zu wissen, war und ist eine Bereicherung.“ Ihr Umgang mit ihren Vorstandskollegen, aber auch mit allen Mitarbeitern war geprägt von Wertschätzung und Anerkennung.

Die authentische Mitmenschlichkeit von **Peter Jeromin**, aber auch seine große Klarheit sowie seine verwaltungs- und betriebswirtschaftlichen Kenntnisse waren für die DMSG eine Bereicherung: in Krisen, aber auch bei alltäglichen Fragen. Es war immer wieder beeindruckend, wie schnell Peter Jeromin Zahlen und Fakten erfassen und allgemeinverständlich herunterbrechen kann. Sein Rat war wichtig: nicht nur für den Vorstand, sondern auch ganz besonders für die Geschäftsführung. Er war da, wenn es der Unterstützung bedurfte: nicht nur auf der Landes-, sondern auch auf der Bundesebene. Für seinen Einsatz ist der DMSG-Landesverband NRW von Herzen dankbar und möchte mit der Verleihung der goldenen Nadel Danke sagen. Danke für eine inhaltlich und interaktionell hervorragende Zusammenarbeit! Danke an einen großen Mann!

Beim Versuch, **Anngret Lorenz-Zimmer** kurz und knapp zu beschreiben, drängen sich sofort die Begriffe „Haltung“ und „Disziplin“ auf. Keine Zweite kann so geschmackvoll und stilsicher die Ärmel hochkrempeln wie Anngret Lorenz-Zimmer! Und auch noch mit einem so unschlagbaren Humor! Ihr Wissen zum Thema „Immobilien“ hat dem DMSG-Landesverband NRW genauso geholfen wie ihre Erfahrungen als Psychotherapeutin. Beides war und bleibt eine Bereicherung für den Verband. Was aber noch viel bestechender als diese fachlichen Kompetenzen ist, ist ihr gerader und aufrechter Charakter. „Vor die Wahl gestellt, mit welchen Menschen man in jeden Kampf ziehen würde: Sie wären immer die allererste Wahl!“, stellte Geschäftsführerin Dr. Sabine Schipper fest, „es war uns allen eine Freude und auch Ehre, mit Ihnen in den



verschiedensten Funktionen zusammenzuarbeiten: Ganz zu Anfang als Referentin für psychologische Themen, dann als Mitglied des Medizinischen Beirats und zuletzt als Vorstandsmitglied. All diese Rollen haben Sie perfekt ausgefüllt.“ Anngret Lorenz-Zimmer hinterlässt riesige Fußspuren! Der DMSG-Landesverband NRW weiß aber, dass gerade sie ihrer Nachfolgerin Meike Porwol-Schneider immer zur Seite stehen wird; dafür dankt der Verband und hofft, dass die Ehrennadel in Gold die Wertschätzung zum Ausdruck bringen kann!

Doch nicht nur für die drei scheidenden Vorstandsmitglieder ging eine Ära zu Ende. Auch **Wolfram Kuschke** legte sein Amt als Vorstandsmitglied der Deutschen Multiple Sklerose Stiftung NRW ab. Wolfram Kuschke wandte sich nach Studium in Münster und universitären Aufgaben in Bielefeld und Bochum seiner Berufung zu: Politik. Aber auch während seiner ganzen Karriere, selbst als Chef der Staatskanzlei und Minister für Bundes-, Europaangelegenheiten und Medien sowie als Bevollmächtigter des Landes Nordrhein-Westfalen beim Bund blieb nicht nur sein ausgeprägter Sinn für soziale Gerechtigkeit und seine tiefe Wertschätzung für ehrenamtliches Engagement sowie sein eigener intensiver ehrenamtlicher Einsatz, sondern auch sein Wunsch, dass Menschen – egal welcher Schicht und Herkunft – nicht nur Fürsorge, sondern auch Bildung erfahren. Neben vielen anderen hehren Zielen ist dies ein Grundmotiv im Leben Wolfram Kuschkes: Helfen ist gut, aber wertschätzen, befähigen und stärken ist noch viel besser. Mit Klugheit, Bildung und einem absolut unbestechlichen Sinn für die Gleichheit der Menschen hat Wolfram Kuschke Herausragendes geleistet. Für die ganze Gesellschaft, aber auch gerade für die DMSG in NRW. „Lieber Herr Kuschke, wir sind Ihnen aus tiefem Herzen dankbar“, erklärte Dr. Sabine Schipper, „Sie haben diesen Verband und auch gerade die DMS-Stiftung NRW, die vor Ihrer Amtsübernahme eher im Hintergrund blieb, vorangebracht.“ Wolfram Kuschke zu Ehren soll das „Wolfram-Kuschke- und Dietmar-Seidel-Symposium“ – eine Fortbildung für Ärzte – ausgerichtet werden.

Nach der Wahl des Vorstandes und der Ehrungen wurde der Landesrat in mehreren Wahlgängen gewählt, ebenso der Beirat der Kontaktkreise sowie der Beirat der MS-Erkrankten und die Kassenprüfer.

Anschließend wurde über die Erhöhung des Jahresbeitrages beraten. Dieser wird mit dem Jahr 2022 von 45,00 € auf 48,00 € erhöht, um den allgemein gestiegenen Kosten zu begegnen. Die Erhöhung beträgt somit 0,25 Euro pro Monat. Die Versammlung stimmte der Beitragserhöhung ohne Gegenstimme bei einer Enthaltung zu.

Zum Abschluss der Mitgliederversammlung fassten die Anwesenden einstimmig einen Grundsatzbeschluss, eine Immobilie zur Selbstnutzung für die Geschäftsstelle zu erwerben.

Leider konnte das abschließende Mittagessen nicht dazu genutzt werden, sich intensiv auszutauschen, allerdings hofft der DMSG-Landesverband NRW sehr, dass bald wieder mehr Normalität eintreten kann. Trotzdem war es sehr schön, dass durch die Umsicht aller Beteiligten die Mitgliederversammlung in Präsenz stattfinden konnte.

Festakt des DMSG-Bundesverbandes



Mit einem Festakt in der Glashalle des Internationalen Handelszentrums Berlin hat der DMSG-Bundesverband unter Beachtung der 3 G-Regeln und der Corona-Hygienemaßnahmen langjährig verdienstvolle Persönlichkeiten geehrt und dankte ihnen für ihren Einsatz in der Pflege, in der Selbsthilfe und in Projekten der DMSG. Schirmherr Christian Wulff, Bundespräsident a.D., gratulierte den Preisträgern per Video-Übertragung.

Beratung in medizinischen, rechtlichen, beruflichen und sozialen Fragen, Forschungsförderung, unabhängige Informationen – auch in Zeiten der Corona-Pandemie. In der DMSG arbeiten die vom F.A.Z.-Institut als „Helden der Krise“ ausgezeichneten haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter mit dem Ziel, die Lebensqualität MS-Erkrankter zu verbessern. Dabei zeigt sich tagtäglich, dass die vielfältigen Aufgabenbereiche, die die DMSG zu bewältigen hat, ohne das selbstlose Engagement der über 4.000 ehrenamtlichen Mitarbeiter nicht möglich wäre. Um diese Leistungen zu würdigen, bedankt sich der DMSG-Bundesverband mit einem Festakt bei Ehrenamtlichen, die sich seit vielen Jahren in besonderem Maße für MS-Erkrankte eingesetzt haben. In ihren Laudationes stellten die Vorsitzende des DMSG-Bundesverbandes Prof. Dr. med. Judith Haas und Schirmherr Christian Wulff, Bundespräsident a.D., die Leistungen der Preisträger vor. Die Urkunden und Preise wurden von den stellvertretenden Vorsitzenden Dr. med. Dieter Pöhlau und Gerhard Thümler sowie dem DMSG-Bundesgeschäftsführer Herbert Temmes überreicht.

Der DMSG-Landesverband NRW gratuliert ganz herzlich den drei Preisträgern aus Nordrhein-Westfalen.

Hans-Henning Schley erhielt die silberne Ehrennadel. Nach seinem Beitritt in den DMSG-Landesverband NRW im Jahr 1991 hat er sich seit 2008 als aktives Mitglied dem erst kurz zuvor gegründeten Kontaktkreis Grevenbroich angeschlossen. 2012 übernahm er sodann die engagierte und verantwortungsvolle Leitung dieses Kontaktkreises. Herr Schley engagierte sich besonders für die Organisation verschiedenster Veranstaltungen und themenspezifischer Fachvorträge. So regte er bspw. verschiedene Fachvorträge an und setzte sich für Informationsveranstaltungen u.a. zu dem Schwerpunkt „MS und Depression“ ein. Dank des unermüdlichen Einsatzes von Herrn Schley wurden die Expertenvorträge, neben dem gleichermaßen geförderten persönlichen Austausch der Gruppenmitglieder, zu einer wichtigen Aktivität des Kontaktkreises. Neben diesen engagierten Tätigkeiten zeichnete sich die Arbeit von Herrn Schley stets durch seine umfassende Kompetenz, seinen unermüdlichen Einsatz für die Belange von MS-Betroffenen und seine beeindruckende Zuverlässigkeit aus. Er hat nicht nur einen wertvollen Beitrag für die DMSG-Selbsthilfe als Gruppe erbracht, sondern auch jedes einzelne Gruppenmitglied individuell unterstützt. Der DMSG-Landesverband NRW e.V. freut sich, dass Herr Schley die Ehrennadel in Silber des DMSG-Bundesverbandes verliehen bekam.

Neben der silbernen Ehrennadel von Herrn Schley konnte zwei Mitgliedern des DMSG-Landesverbandes NRW die goldene Ehrennadel verliehen werden: **Bianca Köller** engagiert sich seit nunmehr 20 Jahren im DMSG-Kontaktkreis Hamm. Mit ihrem Beitritt in den DMSG-Landesverband NRW im Jahr 2000 nahm sie zunächst aktiv an den Treffen des Kontaktkreises teil und übernahm dann immer mehr Verantwortung, sowohl für den Kontaktkreis als auch für die Reha-Sporttherapiegruppe, deren jeweilige Leitung sie dann 2004 übernahm. Sie trägt dabei nicht nur für die administrativen und inhaltlichen Anforderungen der Reha-Sporttherapiegruppe Sorge, sondern bemüht sich außerdem stetig, dass entsprechend qualifizierte Übungsleiter vor Ort tätig werden können, damit dieses Angebot für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer kontinuierlich bestehen bleibt. Sie unterstützt die Gruppen zusätzlich tatkräftig, indem sie sich selbst als Übungsleiterin hat ausbilden lassen. Für die Selbsthilfearbeit setzt Frau Köller sich mit ihrem Engagement als Gruppenleiterin nun seit rund 16 Jahren ein. Dabei steht der Austausch von persönlichen Erfahrun-





gen und Informationen genauso an, wie das Einbringen von Fachwissen durch verschiedene Referenten. Aber auch Unternehmungen wie Ausflüge, Feste und andere in der Gruppe etablierte Veranstaltungen werden von ihr organisiert und gehören zum festen Angebot des Kontaktreises, um so den bereits intensiven Zusammenhalt der Gruppe weiter zu stärken und jedem Einzelnen den Rückhalt durch die Selbsthilfegruppe zu ermöglichen. Dabei setzt sich Frau Köller individuell für die Interessen und Belange der einzelnen Gruppenmitglieder ein.

Der DMSG-Landesverband NRW e.V. freut sich sehr, dass Frau Köller für ihr langjähriges und unermüdliches Engagement durch den DMSG-Bundesverband mit der Ehrennadel in Gold ausgezeichnet wurde.

Auch **Uwe Stommel** wurde mit der goldenen Ehrennadel des DMSG-Bundesverbandes ausgezeichnet. Nach seinem Beitritt in den DMSG-Landesverband NRW im Jahr 1999 folgte die Gründung des DMSG-Kontaktkreises Ruppichteroth im Jahr 2001, da er ein vergleichbares Selbsthilfeangebot in der näheren Umgebung vermisste. Mit dem Ziel im Blick, MS-Betroffenen Hilfestellungen zu geben, Ängste abzubauen und Geborgenheit zu vermitteln, gelang es Uwe Stommel schnell, die Anzahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an den Gruppentreffen zu erhöhen. Es entstand ein geselliger und informativer Kontaktkreis. Herr Stommel hat mit seinen Bemühungen in der Öffentlichkeitsarbeit und seinem unermüdlichen Engagement einen wertvollen Beitrag für die Selbsthilfe erbracht. Als Gruppenleiter hat er den Austausch von persönlichen Erfahrungen und Informationen in der Gruppe genauso gefördert, wie die fachlichen Informationen rund um die Erkrankung Multiple Sklerose. Aber auch Ausflüge, Feste und andere Angebote werden von ihm organisiert und öffentlichkeitswirksam kommuniziert. Neben seiner engagierten Tätigkeit im Kontaktkreis Ruppichteroth steht Herr Stommel mit seiner umfassenden Kompetenz, seinem großen Erfahrungsschatz, seiner Empathie und seiner Qualifizierung durch die Ausbildung zum MS-betroffenen Berater auch beratend zur Verfügung und unterstützt MS-Betroffene sowohl durch die persönliche als auch durch die telefonische Beratung. Und auch auf Landesebene ist er wichtiger Bestandteil der DMSG-Arbeit: Er leitet den Beirat der Kontaktkreise mit Herz und Kompetenz. Darüber hinaus achtet er auch noch auf das Geld der DMSG: Als Kassenprüfer setzt er seine Kenntnisse als Bankier für den Landesverband ein. Der DMSG-Landesverband NRW e.V. dankt Herrn Stommel für sein langjähriges und unermüdliches Engagement für das Wohl MS-Betroffener und freut sich, dass ihm die Ehrennadel in Gold des DMSG-Bundesverbandes verliehen wird. Leider konnte Herr Stommel nicht in Berlin zugegen sein, daher wird seine Ehrung im kleinen Kreis nachgeholt.

Für viel Beifall sorgten die musikalischen Beiträge von Jenna Akua Stern, die vielen durch den vom Musikerteam um DMSG-Mitglied Volker Bussmann produzierten und mit dem Deutschen Rock- und Pop-Preis ausgezeichneten Song Happy Holidays und ihre Beteiligung an der TV-Show The Voice of Germany bekannt ist.

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 2021 konnte folgendes Projekt gefördert werden:

Implementierung und wissenschaftliche Evaluation einer sportmedizinischen Online-Sprechstunde für Menschen mit MS

Univ.-Prof. Dr. Dr. Philipp Zimmer

Körperliche Aktivität und Sport spielen mittlerweile eine zentrale Rolle in der Behandlung der Multiplen Sklerose. Neben einer Verbesserung motorischer Fähigkeiten (Kraft, Ausdauer, Koordination) können Bewegungsinterventionen sich positiv auf krankheitsbedingte Symptome wie kognitive Einschränkungen und die Fatigue auswirken und somit die Lebensqualität von Betroffenen erhöhen. Ferner werden durch bestimmte Trainingsreize biologische und physiologische Effekte erzielt, die unter Umständen einem Krankheitsprogress entgegenwirken.

Leider erreichen evidenzbasierte Trainingsempfehlungen Menschen mit MS mit einer großen Latenz. Wie auch bei anderen Krankheitsbildern werden in Rehabilitationseinrichtungen kaum standardisierte, sporttherapeutische Maßnahmen durchgeführt. Darüber hinaus stellen sich im Alltag, gerade für junge, weniger eingeschränkte Betroffene häufig Fragen rund um das Thema Sport, die nur von sehr wenigen Experten gewissenhaft beantwortet werden können. Wie viel Sport tut mir gut? Was ist zu viel? Kann ich auch intensiv trainieren? Sollte ich Krafttraining machen? Wo bekomme ich verlässliche Informationen? Wer kann mich trainieren oder mich anleiten? Was passiert in meinem Körper beim Sport?

Viele Betroffene haben zudem kein Interesse daran, in einem stigmatisierten Umfeld zu trainieren und möchten individuell beraten werden, um an normalen Sportangeboten (z. B. in Vereinen oder Fitnessstudios) teilzunehmen. Von ande-

ren Krankheitsbildern weiß man darüber hinaus, dass eine personalisierte Beratung einen Schlüsselfaktor darstellt, um Betroffene nachhaltig zu mehr Aktivität zu animieren.

Prof. Dr. Dr. Zimmer bietet schon längere Zeit eine kostenlose Beratung an. Dieses Versorgungsangebot soll mit der Hilfe des Sonderfonds Therapieforschung professionalisiert, ausgeweitet und wissenschaftlich begleitet werden, um es mehr Menschen mit MS zugänglich zu machen und gleichzeitig zu evaluieren.

Die weltweit größte sportmedizinische Vereinigung, das American College of Sports Medicine (ACSM) und die entsprechenden europäischen Verbände folgen dem Leitbild „Exercise is Medicine“. Diesem Verständnis folgend ist klar, dass Sport nicht gleich Sport ist und „Laufen ohne Schnaufen“ weder eine allgemeingültige noch eine sinnige Bewegungsempfehlung darstellt. Vor diesem Hintergrund möchte Prof. Dr. Dr. Zimmer mit seinem Team dazu beitragen, Menschen mit MS das Potential von gezieltem Sport effizienter zugänglich zu machen.

Im Detail bietet Prof. Dr. Dr. Zimmer einmal wöchentlich für je drei Stunden eine Online-Sprechstunde für Menschen mit MS an. Nach sechs und nach zwölf Monaten werden die Personen erneut kontaktiert, um Empfehlungen anzupassen. Nach allen drei Kontakten bekommen die Personen einen online-basierten Fragebogen zugesendet, in welchem zum einen das aktuelle Bewegungsverhalten, Krankheitsspezifika sowie Symptome und Lebensqualität abgefragt werden, und zum anderen die Zufriedenheit mit der Beratung evaluiert wird.



Stay Connected: Der Welt-MS-Tag verbindet



Am 30. Mai 2021 lenkte der Welt-MS-Tag zum 13. Mal die Aufmerksamkeit auf die weltweit 2,8 Millionen MS-Erkrankten. Die DMSG hatte den Welt-MS-Tag in diesem Jahr auch mit Blick auf die Corona-Pandemie unter das Motto gestellt: „Stay Connected. Wir bleiben in Verbindung!“

Der DMSG-Bundesverband hatte dieses Motto für den Welt-MS-Tag 2021 in Deutschland im Rahmen eines bundesweiten Wettbewerbs ermittelt in Anlehnung an das von der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) für 2020 bis 2022 festgelegte internationale Rahmenthema „Connections“ (Verbindungen). Auch das deutschsprachige Ausland folgte diesem Motto. So fand der Tenor des deutschen Mottos grenzüberschreitend auch in Österreich Gehör. Zum zweiten Mal startete die globale Awareness-Kampagne unter Corona-Bedingungen, denen die DMSG mit einer Vielzahl von Online-Angeboten begegnete.

Auch in NRW wurde die Auftaktveranstaltung wieder in den virtuellen Raum verlegt. Unter dem Motto „Stay Connected – Stay in Balance“ kamen viele Zuschauerinnen und Zuschauer, um den interessanten Vorträgen online zu folgen. DMSG-Landesgeschäftsführerin Dr. Sabine Schipper begrüßte die zahlreichen Gäste, bevor DMSG-Landesvorsitzender Dr. Dieter Pöhlau aufzeigte, wie man in medizinischer Hinsicht im Gleichgewicht bleiben kann. Nach einer kurzen Pause nahmen Martin Schmid und Louisa Roeder diesen Spielball auf und zeigten in sportlicher Hinsicht, wie man im Gleichgewicht bleiben bzw. das Gleichgewicht trainieren kann. Dass es gerade in der heutigen Zeit sehr wichtig ist, auch in psychologischer Hinsicht im Gleichgewicht zu bleiben, zeigte Dr. Sabine Schipper zum Abschluss der Veranstaltung.

Selbsthilfe und soziale Medien



Die Digitalisierung hat auch weiterhin im Jahr 2021 große Fortschritte gemacht. Dies war gerade in Bezug auf die Corona-Pandemie sehr wichtig.

So konnte sich der DMSG-Landesverband NRW sehr gut in den sozialen Medien präsentieren:

Instagram

Im zweiten Jahr auf der Plattform Instagram konnte der DMSG-Landesverband NRW seine Follower-Zahl fast verdoppeln und informiert nun 1.156 Abonnenten mit verschiedenen Postings. Beinahe tägliche Storys und 143 Feed-Beiträge wurden im Projektzeitraum produziert. Die Resonanz der Follower ist durchgehend positiv, was auch viele Kommentare zu den geposteten Beiträgen zeigen. Auf der Plattform weist der DMSG-Landesverband NRW auf aktuelle Termine hin, sowohl auf eigene als auch auf Veranstaltungen der anderen Landesverbände.

Facebook

3.614 Personen haben die Facebook-Seite des DMSG-Landesverbandes NRW abonniert.

Das Publikum wird regelmäßig mit Beiträgen auf der Seite über aktuelle Informationen für MS-Erkrankte oder auch anstehende Veranstaltungen und Seminare (zu Corona-Zeiten natürlich in digitaler Form) auf dem neuesten Stand gehalten.

Durch die Corona-Pandemie stieg der Bedarf an Online-Angeboten sehr an. Durch die gezielte Bewerbung dieser Veranstaltungen auf den sozialen Kanälen erhielten die Seminare des Landesverbandes einen

wesentlich größeren Zuspruch als vorher und waren stets gut gefüllt.

Insgesamt konnten das digitale Angebot und auch die Aufmerksamkeit für die Angebote nach der großen Steigerung im Jahr 2020 verstetigt werden.

Die sozialen Medienplattformen ermöglichten es, an den Mitgliedern „dran zu bleiben“, ihnen zu zeigen, dass sie nicht alleine sind in dieser schweren Zeit und dass sie sich durch den DMSG-Landesverband NRW zielführend weiterbilden können.

Ursprünglich waren die Bemühungen der DMSG in NRW im Bereich „Social Media“ vor allem darin begründet, die jüngere Zielgruppe besser zu erreichen, allerdings zeigte sich schon im Pandemie-Jahr 2020, dass auch die ältere Generation durch das Online-Angebot des DMSG-Landesverbandes NRW angesprochen wurde und somit eine noch viel größere Zielgruppe erreicht werden konnte. Dieser Trend bestätigte sich 2021, da viele ältere Menschen, vielleicht auch „aus der Not heraus“, den Weg in die digitale Welt suchten und sich für die neuen Medien öffneten. Auch konnte mit Hilfe des Videoberatungstools die Möglichkeit zur Beratung auf Distanz geboten werden, das Tool wurde 2021 noch öfter genutzt als im Jahr zuvor.





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 Selbsthilfearbeit in Präsenz musste über lange Zeit unterbrochen werden und der gerade jetzt so wichtige Austausch von Angesicht zu Angesicht 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.

Virtueller Adventskalender



Bereits 2020 mussten pandemiebedingt die meisten Menschen Weihnachten anders verbringen als gewohnt. Für viele alleinlebende MS-Erkrankte wurde die eigentlich so schöne Vorweihnachtszeit zu einer Herausforderung: Das Alleinsein wurde noch deutlicher und belastender. Bereits im Vorjahr zeigte sich beim in 2021 erneut angebotenen virtuellen Adventskalender, wie wichtig es ist, ein Angebot zu machen. Der DMSG-Landesverband NRW konnte mit dem Projekt Menschen mit MS erreichen, um ein wenig in weihnachtliche Stimmung zu kommen und zu merken, dass sie in dieser Zeit nicht alleine sind.

Der DMSG-Landesverband hatte sich ganz bewusst entschieden, den virtuellen Adventskalender möglichst offen zu gestalten, es war keine Anmeldung o.ä. notwendig, vielmehr konnte sich jeder Interessierte ab dem 1. Advent täglich um 18.30 Uhr per „click and go“ in den Adventskalender einwählen.

Neben gelesenen Gedichten und Geschichten wurden Bildmeditationen und Bilderbuchkinos gezeigt – auch Bastel- und Rezeptideen wurden vorgestellt oder Empfehlungen für Filme zu Weihnachten ausgetauscht. Besonderer Wert wurde auf den Austausch und die Interaktion im Adventskalender gelegt.

Mit diesem Projekt konnte der DMSG-Landesverband NRW erneut einen positiven Impuls geben, um die Adventszeit in einer wohltuenden und stärkenden Gemeinschaft zu erleben. Ganz nach dem Motto „Zusammen ist man weniger allein“ konnten die verbindenden Angebote – wenn auch in anderer Form als sonst – aufrechterhalten werden.

Diagnose MS: Neubetroffen in Zeiten von Corona



Auch wenn heute über das Internet vielfältige Informationen über die MS zur Verfügung stehen, so bleiben viele Fragen noch offen. Und neben dem Mangel an fundierten Fachinformationen treibt eins die Neuerkrankten besonders um: Neben dem Schock der Diagnose ist bei einer MS zu Anfang nie ganz klar, wohin sich die eigene MS und damit das eigene Leben entwickeln wird.

Fragen über Fragen tauchen auf – begleitet von einer tiefen Unsicherheit und oft auch Angst. Viele der Erkrankten finden erst einmal keine Antwort, die hinreichend hilft.

In 2021 – mitten in einer Pandemie – war es besonders belastend und schwer, eine lebensbegleitende Erkrankung des ZNS diagnostiziert zu bekommen. In vielen Fällen war der zumeist noch junge Mensch zur Mitteilung allein in einem Krankenhaus – kein nahestehender Mensch konnte anwesend sein oder helfend in die Klinik eilen.

Auch nach der Entlassung ging es in 2021 schwierig weiter: Dem Wunsch zu Gruppen- oder Einzelberatungsangeboten stand Corona erschwerend im Weg.

Das Projekt „Diagnose MS: Neubetroffen in Zeiten von Corona“ unterstützte die Zielgruppe mit verschiedensten Angeboten, um mit der Diagnose unter den besonders erschwerenden Pandemiebedingungen besser umgehen zu können.

Angeboten wurden:

- Online-Vorträge zu „Diagnose MS“ aus ärztlicher Sicht
- Online-Vorträge zu „Diagnose MS“ aus sozialarbeiterischer Sicht
- Online-Vorträge zu „Diagnose MS“ aus psychologischer Sicht
- Online-Vorträge zu „Diagnose MS“ aus sportwissenschaftlicher Sicht
- Angebote einer virtuellen Gruppenarbeit

Parallel konnten die Teilnehmer eine spezielle Neubetroffenen-Sprechstunde in Anspruch nehmen und bei Wunsch Entspannungs- oder Achtsamkeitsübungen kennenlernen.

Coping mit MS: Virtuelle Wege der Krankheitsbewältigung



Die Corona-Epidemie machte es auch in 2021 notwendig, einen Teil der psychologischen Angebote des DMSG-LV NRW virtuell umzusetzen. Waren vor der Pandemie persönliche Kontakte Wirkvariablen, so musste analog zu 2020 Nähe auf Distanz zur Grundlage psychologischen Handelns werden. Und: Es hat erneut hervorragend funktioniert!

Wie bekannt, hängen Körper und Seele untrennbar zusammen. Die Psyche nimmt Einfluss auf die körperliche Befindlichkeit, ebenso bedingen körperliche Phänomene auch das seelische Befinden mit.

Bei chronischen Erkrankungen wie der Multiplen Sklerose zeigt sich der dargestellte Zusammenhang in besonders komplexer Weise. Sinnvolle psychologische bzw. psychotherapeutische Interventionen können einen günstigen Einfluss auf Krankheitsbewältigung und Verlauf nehmen. Dabei geht es nicht nur um die Behandlung depressiver Symptome, sondern genauso um Stressbewältigungskompetenzen, Symptommanagement, gesundheitsförderliche Verhaltensweisen und die Förderung der Compliance bei der medikamentösen und symptomatischen Therapie.

Die virtuellen Seminare zu psychologischen Themen dienten der Psycho-Edukation der Betroffenen und boten gezielt Hilfen zur Selbsthilfe. Die Vorträge und Seminare trugen bei zu selbstbestimmtem gesundheitsförderlichem Verhalten.

Das definierte Ziel konnte 2021 mit diversen Veranstaltungen erreicht werden, deren Schwerpunkt insbesondere im Bereich MS und Resilienz, MS und Glück sowie Krankheitsbewältigung (Coping) lag. Begleitend wurden Angebote im Bereich Bewusstheit durch Bewegung, wie z.B. Feldenkrais, eingesetzt.

Die Rückmeldungen zum Projekt waren überwältigend gut: Sowohl die psychologischen Angebote als auch das Feldenkraisangebot wurden gut angenommen und von den Teilnehmern gelobt.

MS-Magazin









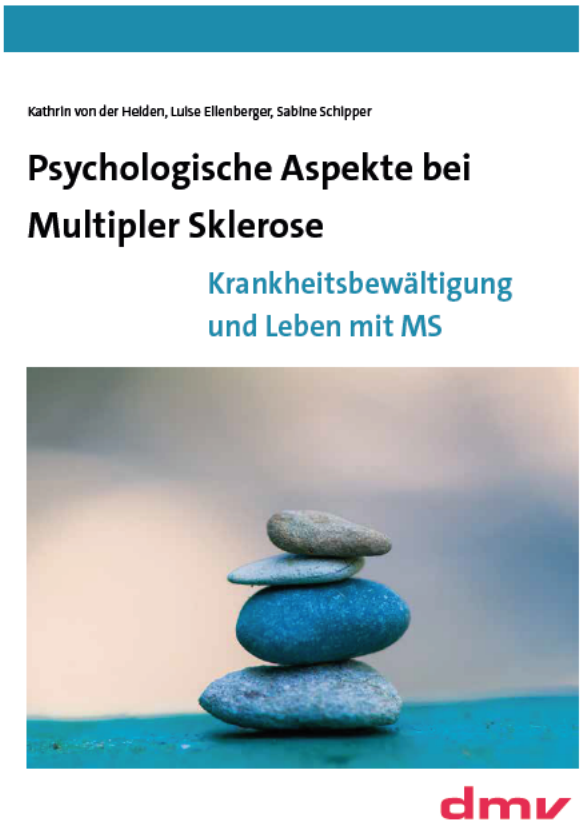
Nachdem 2020 die Corona-Pandemie die Gesundheitsselbsthilfe auf den Kopf gestellt hatte, waren die Hoffnungen groß, dass 2021 wieder der Schritt in die Normalität folgen könnte. Leider wurde schnell klar, dass dies nicht der Fall sein würde. Dies intensivierte die Arbeit des DMSG-Landesverbandes NRW noch einmal, um an der Seite der MS-Erkrankten und Angehörigen zu bleiben und sie in dieser – vor allem emotional – schweren Zeit zu begleiten, zu unterstützen und auch über die Distanz zu beraten.

Gerade deshalb war das MS-Magazin in 2021 sehr wichtig, um Informationen und Rat zu geben.

Dem MS-Magazin kam eine noch wichtigere Rolle als ohnehin zu: So umfassten die Berichte Stressbewältigungsmethoden – gerade in Pandemie-Zeiten –, es wurden Ernährungstipps gegeben sowie Informationen zum Impfen. Auch wurde ein Update über die aktuellen Immuntherapien gegeben. All diese Artikel waren wichtige Informationsquellen, um gute, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen und sich selbst gegenüber achtsam zu sein, um möglichst langfristig gut mit MS leben zu können.

Doch auch die rechtlichen Informationen wie die rechtlichen Änderungen für Angehörige oder wie es sich im Home-Office mit Betriebsunfällen verhält, waren wichtige Informationen für den Leser in seinem alltäglichen Leben.

Neues Buch: „Psychologische Aspekte bei Multipler Sklerose“



Das Leben mit einer chronischen Erkrankung wie der Multiplen Sklerose stellt für die meisten Menschen eine große Herausforderung dar. Schon mit den vorhergehenden Untersuchungen und der Diagnose gerät für viele Betroffene die gewohnte Welt ins Wanken und auch im weiteren Verlauf können immer wieder Phasen und Ereignisse auftreten, die schwer zu verkraften sind. Wen verwundert es da, wenn psychische Probleme auftauchen. Unsichtbare Symptome wie z. B. Konzentrations- und Aufmerksamkeitsprobleme oder Depressionen machen vielen Betroffenen das Leben schwer oder verunsichern oft so, dass sie an sich selbst zweifeln und ihr Selbstwertgefühl leidet.

Viele psychologische Artikel des MS-Magazins wurden nun im Buch „Psychologische Aspekte der Multiplen Sklerose“ aktualisiert zusammengeführt.

Das Buch soll bei vielen Schwierigkeiten eine große Hilfe sein, dabei unterstützen, psychologische Probleme richtig einzuordnen und dadurch zu lernen, mit ihnen besser umzugehen.

Die Autorinnen – selbst Psychologinnen im DMSG-Landesverband NRW – geben ganz praktisches Werkzeug an die Hand, die eigene Problemlösungskompetenz zu verbessern und auch das Repertoire an psychologischen Ressourcen zu erweitern, wie z. B. den Optimismus zu stärken, das Vertrauen in die eigene Selbstwirksamkeit zu verbessern oder auch die Fähigkeit, Glück zu empfinden. Alle diese Aspekte können dazu beitragen, die psychische und emotionale Widerstandskraft insgesamt so zu stärken, dass auf Dauer viel besser mit der chronischen Erkrankung als ständigem Begleiter umgegangen werden kann.

Der DMSG-Landesverband NRW dankt der AOK Rheinland/Hamburg, der AOK Nord-West, der Knappschaft, dem BKK-Landesverband Nordwest und der IKK Classic, die das Buch im Rahmen des Projektes „Wer, wenn nicht ich selbst?!“ unterstützt haben.

Das Buch kann für Mitglieder kostenlos in der Geschäftsstelle angefordert werden: 0211 93304-0.

„Die Vergessenen Kranken“ und die digitale Fachtagung „Die Versorgungssituation schwer an MS Erkrankter“



In den letzten Jahrzehnten hat die stetige Weiterentwicklung der medikamentösen Therapieformen bei Multipler Sklerose entscheidend dazu beigetragen, dass ein Großteil der erkrankten Personen trotz Diagnose ein selbstbestimmtes Leben führen können. Menschen, die schon sehr lange an MS erkrankt sind, können jedoch leider nicht so umfänglich vom medizinischen Fortschritt profitieren. Viele dieser Erkrankten leiden unter körperlichen, psychischen und kognitiven Einschränkungen und sind auf Unterstützung angewiesen. Die eigenständige Alltagsbewältigung ist oft dann nur sehr eingeschränkt möglich.

In der täglichen Arbeit als Betreuungs-, Beratungs- wie auch Selbsthilfeorganisation für MS-Erkrankte zeigt sich so manches Mal, dass gerade Schwersterkrankte und ihre Angehörigen Unterstützungsmöglichkeiten nicht in Anspruch nehmen. Oft reichen die Kraft und die Energie nicht aus, um sich für die eigenen Belange einzusetzen. Vielleicht ist es den Erkrankten auch nicht mehr möglich, die notwendige Hilfe aktiv einzufordern. Scham, Angst und Frustration nach abgelehnten Anträgen können zusätzlich zur Resignation beitragen.

Infolgedessen werden Hilfsmittel, Pflegegrade und andere Nachteilsausgleiche nicht beantragt sowie wichtige Widersprüche nicht erhoben. Die fehlenden Hilfen und Entlastungsmöglichkeiten schränken nicht nur zweifelsfrei die Teilhabe der Erkrankten am gesellschaftlichen Leben ein, sondern tragen auch erheblich zu einer hohen psychosozialen Belastung von allen Beteiligten bei.

Etablierte Institutionen wie die Sozialdienste der Landesverbände der Deutschen Mul-

tiple Sklerose Gesellschaft versuchen hier nach wie vor wichtige Versorgungslücken zu schließen, indem sie den MS-Erkrankten und deren Angehörigen als Ansprechpartner zur Seite stehen. Für eine gelingende und bedarfsgerechte Betreuung ist es jedoch unabdingbar, die aufsuchende Arbeit zu fördern. Es muss aktiv und professionsübergreifend der Kontakt zu dieser gefährdeten Zielgruppe hergestellt werden.

Projekt „Die Vergessenen Kranken“

Dieses wichtige Anliegen verfolgt auch das Projekt „Die Vergessenen Kranken“, das dank der Unterstützung der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung ins Leben gerufen werden konnte. Die Federführung übernimmt hierbei der DMSG-Landesverband NRW unter der Projektleitung von Diakonin und Dipl.-Sozialpädagogin Sonja Mursch.

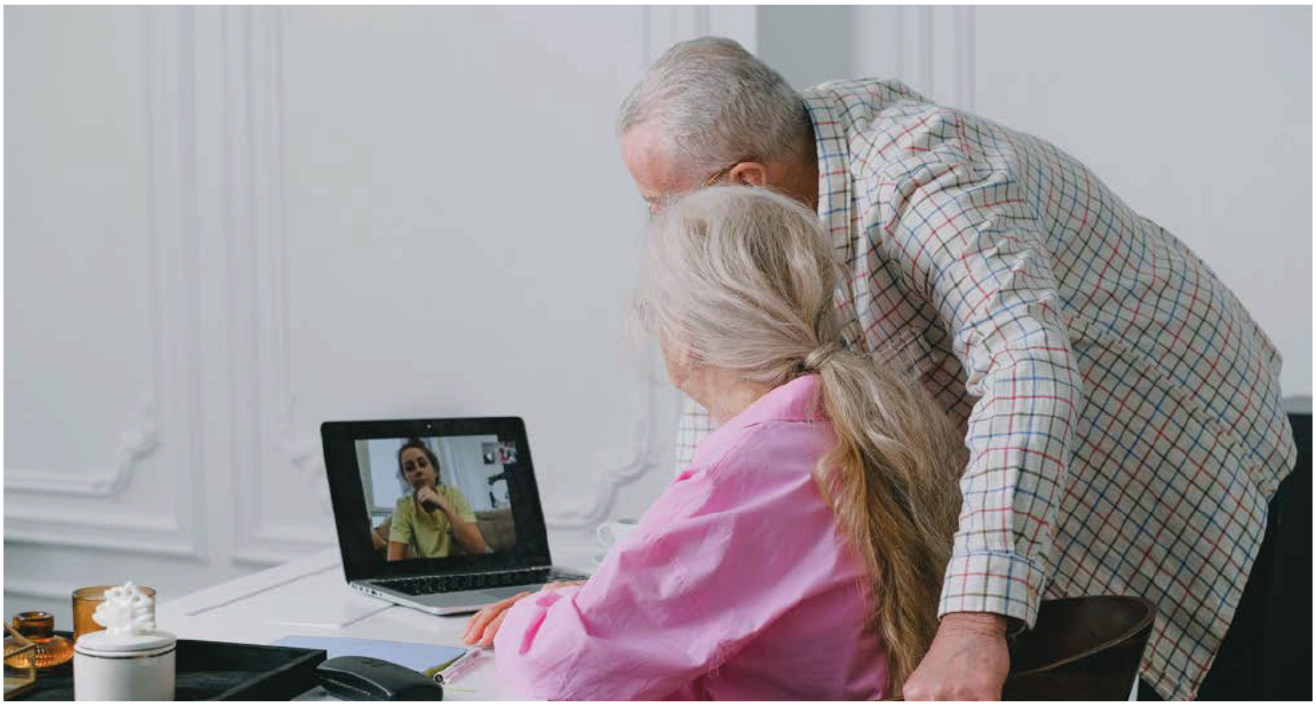
Ziel ist es, die multidisziplinäre Zusammenarbeit von Haupt- und Ehrenamtlichen nachhaltig auszubauen, um ein flächendeckendes Unterstützungsnetz für Schwerstkranke und deren Angehörige zu etablieren. Neben den Kooperationen mit Pflegedienstleistern, Medizinischen Diensten, Ärzt*innen und Therapeut*innen spielen in diesem Zusammenhang insbesondere die Selbsthilfegruppen und die Ehrenamtler*innen eine entscheidende Rolle.

Digitale Fachtagung „Die Versorgungssituation schwer an MS Erkrankter“

Um Netzwerke zu schaffen und auszubauen, wurde im Rahmen dieses Projektes vom 21. bis 22. April 2021 die digitale Fachtagung „Die Versorgungssituation schwer an MS Erkrankter“ durch den DMSG-Landesverband NRW in Kooperation mit der IN VIA-Akademie aus Paderborn veranstaltet. Inhaltlich wurde primär die Versorgungssituation schwer an MS Erkrankter und ihrer Angehörigen in den Blick genommen.

Auf dem Programm standen unter anderem Vorträge zu medizinischen, sozialrechtlichen und psychologischen Aspekten der bedürfnis- und bedarfsgerechten Versorgung von Schwersterkrankten im Alltag. Prof. Dr. Judith Haas (Vorsitzende des Bundesverbandes der DMSG) und Dr. Eva Koch (Leiterin MS-Projekte der Gemeinnützigen Hertie-Stiftung) eröffneten den Fachtag am Mittwoch mit berührenden Grußworten.

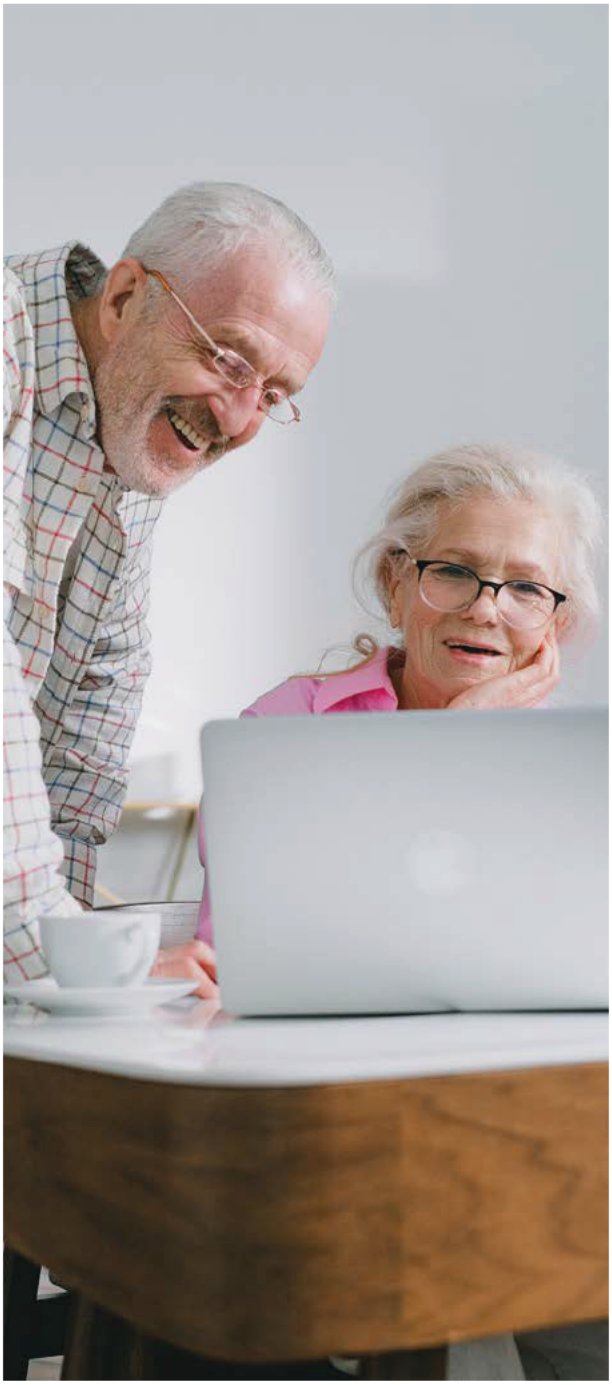
Den inhaltlichen Anfang machte Dr. Die-



ter Pöhlau (Landesvorsitzender des DMSG-Landesverbandes NRW) mit seinem Vortrag zu der „Progredienten MS“. Im weiteren Verlauf informierte Karin Svete über „Rechte schwer an MS Erkrankter und ihrer Angehörigen“. Am Donnerstag startete Dr. Sabine Schipper (Landesgeschäftsführerin des DMSG-Landesverbandes NRW) mit ihrem Vortrag über „Die Situation schwer an MS Erkrankter und ihrer Angehörigen aus psychologischer Sicht“. Zum Abschluss der Fachtagung referierte Dr. Annette Walter über die „Palliativmedizinische Versorgung von MS-Erkrankten“.

Im Hinblick auf die Projektziele stand neben den inhaltlichen Vertiefungen auch die Netzwerkarbeit im Fokus der Fachtagung. An der Veranstaltung nahmen unter anderem Pflegekräfte, Ärzt*innen, Psycholog*innen, Psychotherapeut*innen, Mitarbeitende in Palliative Care, Medizinische Fachangestellte, Mitarbeitende aus therapeutischen Bereichen wie Ergo-, Physiotherapie und Logopädie, Mitarbeitende der DMSG-Landesverbände, Sozialarbeiter*innen sowie ehrenamtliche Helfer*innen teil.

Um die multidisziplinäre Zusammenarbeit zu fördern, wurden in Kleingruppen Unterstützungs- und Kooperationswünsche für eine gelingende und ganzheitliche Versorgung von schwer an MS Erkrankten zusammengetragen.



Das Feedback zu der Fachtagung war durchweg positiv. Insbesondere die fachlichen Inputs und der Austausch untereinander wurden als hilfreich empfunden. Weiterhin sind bereits Ideen und Vorschläge für weitere Vorträge rund um die Versorgung von Schwersterkrankten aufgekommen.

Danke!

Auch in diesem Jahr gebührt unser ganz besonderer Dank unseren ehrenamtlichen Mitarbeitern, die mit ihrem Engagement so vielen MS-Erkrankten geholfen haben. Danken möchten wir auch unseren Spendern und Förderern, die es möglich gemacht haben, unsere Angebote weiterentwickeln und aufrechterhalten zu können.

Pauschalförderung

Die Krankenkassen in NRW unterstützten uns in 2021 im Rahmen der sogenannten „Gemeinschaftsförderung“ mit 68.641,02 €.

Projektförderung

Die Projekte „Wir lassen Sie nicht allein!“ (10.498,95 €), „Wer, wenn nicht ich selbst?!“ (19.603,51 €) und „Diagnose MS: Neubetroffen in Zeiten von Corona“ (6.363 €) wurde mit gemeinschaftlicher Hilfe der Krankenkassen ermöglicht. Hier sind die AOK NordWest, die AOK Rheinland / Hamburg, die IKKclassic, die BKK LV Nord-West und die Knappschaft namentlich zu nennen.



Exklusivförderung

Für das Projekt „Ankerpunkt: Ein virtueller Anker in schweren Zeiten“ wurde von der IKKclassic eine Zusage über 11.434,50 € erteilt. Bei dem Projekt „Selbsthilfe und soziale Medien“ unterstützte uns die AOK NordWest mit 22.207,50 €.

Die Techniker-Krankenkasse übernahm Kosten in Höhe von 5.800 € für das Projekt „Virtuelle Selbsthilfe“.

„Coping mit MS: Virtuelle Wege der Krankheitsbewältigung“ wurde von der Knappschaft mit 6.840 € ermöglicht.

Die Unterstützung der AOK Rheinland / Hamburg in Höhe von 13.789,80 €, die für das Projekt „Zusammen ist man weniger allein – Maßnahme zwischen den Jahren“ zugesagt war, das leider wegen der Corona-Pandemie erneut nicht durchgeführt werden konnte, durften wir anteilig für den „Virtuellen Adventskalender“ (8.335,00 €) einsetzen.

DRV Bund

Das MS-Magazin des DMSG-LV NRW 2021 und eine Info-Aussendung an die Mitglieder wurde durch die Rentenversicherung Bund mit 27.255,87 € gefördert.

Gemeinnützige Hertie-Stiftung

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung (GHS) bietet dem DMSG-Landesverband NRW seit vielen Jahren Hilfe. Neben der allgemeinen Förderung des Landesverbandes in Höhe von 7.041,48 € konnten wir laufende Gemeinschaftsprojekte wie „Die vergessenen Kranken“ (Gesamtfördersumme für die Zeit vom 01.09.2019 bis – verlängert – 31.08.2022 141.111 €), „Mit Sicherheit gut beraten: Die DMSG als Partner für Neuerkrankte“ (Gesamtfördersumme 154.000 € für die Zeit vom 01.09.2021 bis 31.08.2023) und „Ein Verband – ein Team ohne Grenzen“ (Gesamtfördersumme 72.890 € für die Zeit vom 01.09.2021 bis 31.08.2023, Projektführung: DMSG-LV Schleswig-Holstein) durchführen.

Zur Hilfe für Flutopfer stellte die GHS überdies 10.000 € zur Verfügung, die ohne erschwerenden Aufwand an Flutopfer in unseren Reihen weitergegeben werden durften.



Darüber hinaus

Überdies danken wir der Heinrich-Scheffel-Stiftung (2.050,00 €) sowie der Deutschen MS Stiftung NRW (DMSS NRW) (10.000 €), Vodafone (2.000 €) sowie den Spendern der Wunschgutscheine (2.935 €).

Die DMSS NRW konnte sich zudem über eine großzügige Zustiftung in Höhe von 50.000 € durch ein langjähriges Mitglied freuen.

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

