DMSG-Landesverband NRW e.V.

Jahresbericht 2022

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



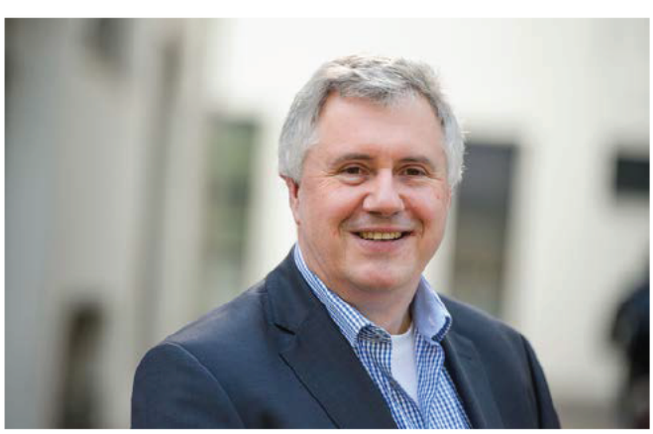


1.000 Gesichter einer Krankheit

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische entzündliche Erkrankung von Gehirn und Rückenmark. Nach neuesten Zahlen sind wohl mehr als 280.000 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



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

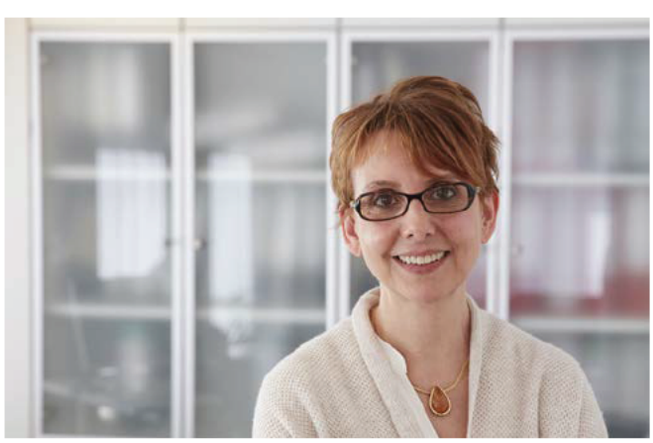
Im Landesverband NRW der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft sind wir täglich mit den Sorgen und Nöten von MS-Erkrankten und Angehörigen konfrontiert.

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 fast 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
Geschäftsstelle..... 16
Selbsthilfe vor Ort..... 17

Kennzahlen 2022
Umbruch – Von Rückkehr in die Normalität noch ein ganzes Stück entfernt…..... 18

Das Jahr 2022
Was für ein Abend! – Das Benefizkonzert war ein voller Erfolg 21
Voll im Leben: Der Welt-MS-Tag verband im Alltag und auf der Leinwand..... 23
Fachtagung „ChronMA“: Bewusstsein stärken, Unterstützung ausbauen, Miteinander verbessern..... 24
Charitylauf: Resi-Run für den guten Zweck!.. 26
Neues Buch: „Multiple Sklerose – nur Mut! Im Dialog mit der Medizin und mit mir selbst“ 27
Mitgliederversammlung am 3. September in Lünen..... 29
Rehacare 2022 – Die DMSG war mit dabei.... 30
Charity Event Rock Sommer Nacht hilft..... 31
Pflegedürftige und Pflegende entlasten – jetzt! 32

Forschungsförderung
Sonderfonds Therapieforschung..... 34

Nachruf
Der DMSG-Landesverband NRW nimmt Abschied von Gründungsmitglied Mariella von Klenck..... 36

Ehrungen
Festakt des DMSG-Bundesverbandes für die ehrenamtlichen Mitarbeitenden..... 38
Goldene Ehrennadel der Stadt Dorsten für Rolf Pauluhn…..... 41

Dank
Danke!..... 42



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 Hin-

tergrund 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 mehr als 80 Kontaktkreisen und Ortsvereinigungen ist es im Laufe der letzten 42 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 treffen sich seit vielen Jahren und sind zu festen Gemeinschaften zusammengewachsen.

Fast 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 Alltagsproble-



men ab und wirken der durch die Erkrankung drohenden Vereinsamung und Isolation entgegen. Begleitet werden die DMSG-Gliederungen durch die Sozialdienst-Mitarbeitenden des DMSG-Landesverbandes, die bei Fragen und Problemen in der Landesgeschäftsstelle zur Verfügung stehen und regelmäßige Treffen und Supervision für die ehrenamtlich Mitarbeitenden anbieten. Der Infobrief des Landesverbandes versorgt die DMSG-Gliederungen mit aktuellen Informationen zur Erkrankung und mit Neuigkeiten aus der Landesgeschäftsstelle. Die Verwaltungsmitarbeitenden des DMSG-Landesverbandes NRW entlasten die ehrenamtlich Helfenden 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 20 Mitarbeiter in der Landesgeschäftsstelle in Düsseldorf den Herausforderungen der MS-Selbsthilfe im Jahr 2022. Das Team in Düsseldorf, aber auch die hauptamtlich 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 Hausbesuchen unterstützen unsere Mitarbeitenden 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.

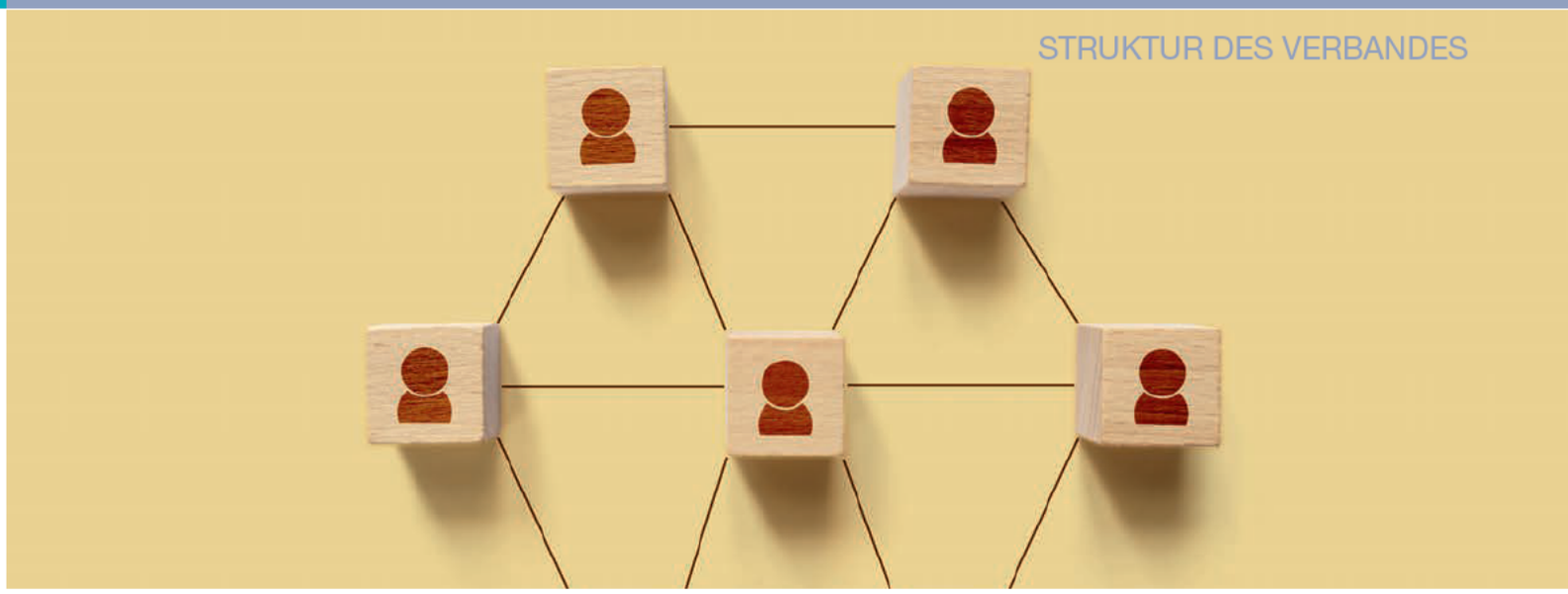
Mit diesem Seminarangebot möchten wir MS-Erkrankte und Angehörige informieren und ihnen zu einem kompetenten Umgang mit der Erkrankung verhelfen.

Öffentlichkeitsarbeit – Vertretung MS-Erkrankter in der Gesellschaft

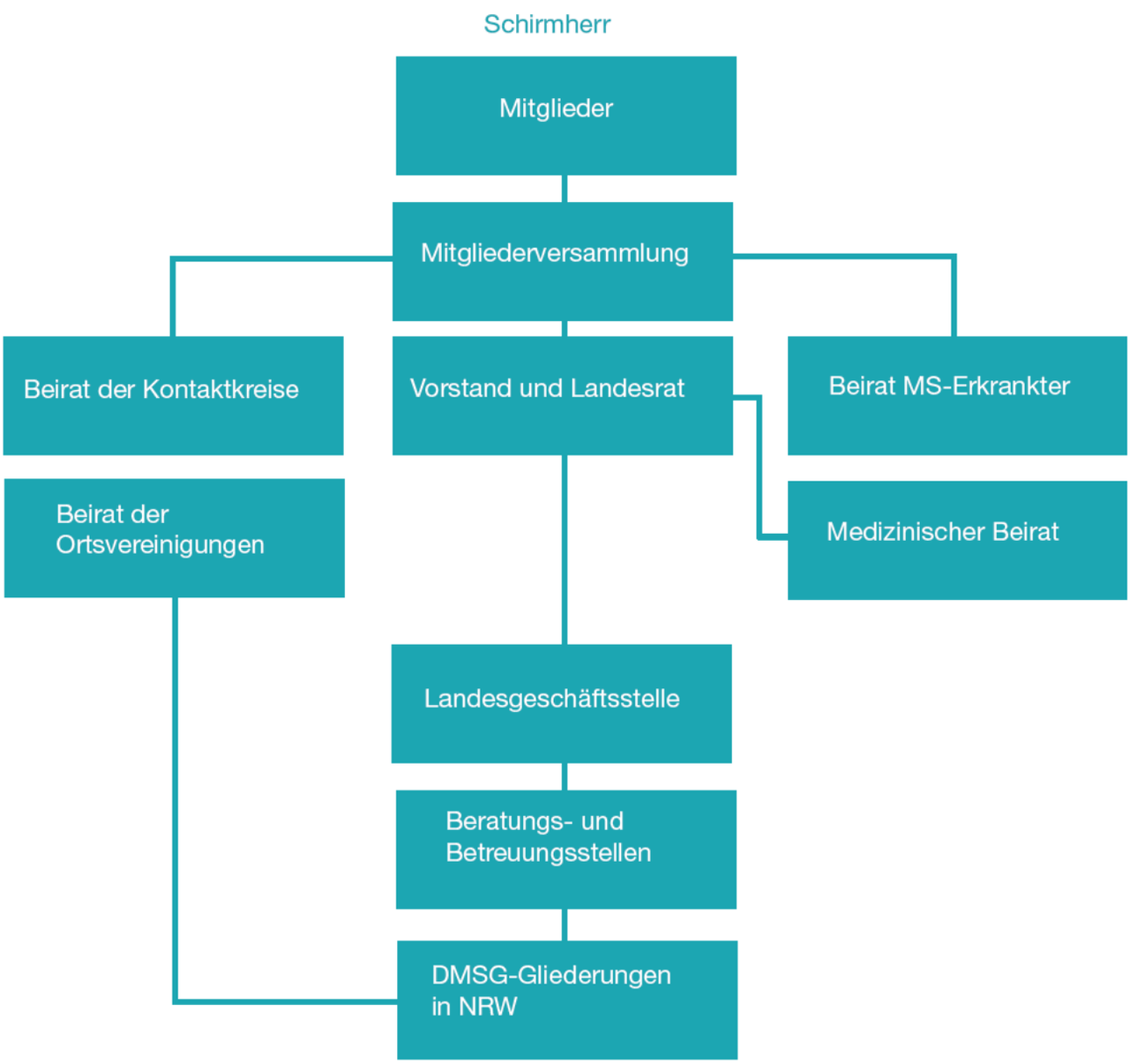
Ziel der Öffentlichkeitsarbeit ist es, das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die Multiple Sklerose zu schärfen. So ist bis heute nicht überall bekannt, was die Krankheit bedeutet und welche Auswirkungen sie auf das Leben der Betroffenen hat. Auch ist es wichtig, dass die MS-Betroffenen von der DMSG 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 ehrenamtlich Mitarbeitenden 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



2023, Land NRW

Unser ganz herzlicher Dank gilt dem Ministerpräsidenten des Landes NRW, Hendrik Wüst, der die Schirmherrschaft für unseren Landesverband übernommen hat.



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 in den Beirat der DMSG-Kontaktkreise gewählt.

Unsere DMSG-Kontaktkreise bieten MS-Erkrankten und Angehörigen in den einzelnen Orten NRWs die Möglichkeit zur Information und zum 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


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


Kerstin Schallehn

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

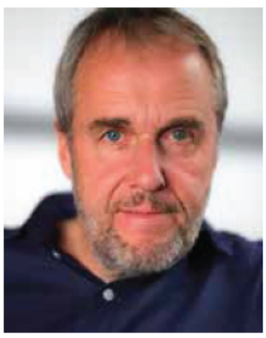

PD. Dr. Petereit


Prof. Dr. Haupts


Dr. Bethke


Prof. Dr. Gold


Dr. Heibel


Dr. Meier


Prof. Dr. Penner


Dr. Sackmann



Geschäftsstelle

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
(teilweise in Elternzeit)



Sozialarbeiterin B.A.
Jelisaweta Pevzner
(teilweise in Elternzeit)



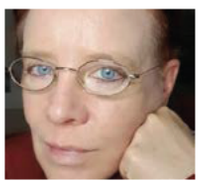
Dipl.-Psychologin
Luise Ellenberger



Sozialarbeiterin B.A.
Tanja Albrecht
(Elternzeitvertretung)



Sozialarbeiterin B.A.
Lisa Jakobs
(Elternzeitvertretung)



Erziehungs- und Politikwissenschaft M.A.
Dorothea Hermann
(Elternzeitvertretung)



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.

Fast 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 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 ehrenamtlich Helfenden als auch der verschiedenen Gliederungen der DMSG in NRW intensiv. Regelmäßige Treffen sowie Informations- und Schulungsveranstaltungen sollen die Helfenden in ihrer wichtigen Arbeit unterstützen und ihnen bei Problemen Rückhalt bieten. Bei Fragen der Helfenden stehen die hauptamtlich Mitarbeitenden dem Ehrenamt immer gern zur Seite.



Umbruch – Von Rückkehr in die Normalität noch ein ganzes Stück entfernt…

Nicht mehr ganz so dramatisch, aber immer noch mit Wucht, prägte Corona auch in 2022 die Arbeit des DMSG-Landesverbandes NRW. Hinzu kamen die Schrecken des Krieges in der Ukraine, die Energieängste und -kosten, die Inflation. Themen, die unsere Mitglieder erschütterten und auch die Mitarbeiter des Landesverbandes forderten.

Tabelle 1: Jahreskennzahlen

Mitglieder (nach BGB)	6.794
Kontakt- und Selbsthilfegruppen (nur DMSG)	81
Hauptamtliche Mitarbeiter/innen (Anzahl)	20*
umgerechnet in Vollzeitstellen (sozialversichert inkl. pauschal)	8,1
Ehrenamtliche (dokumentiert)	599
Beratungen (qualitativ)	6.414**
• durch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	786
• durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen	5.628
Versand und Abgabe von Informationsmaterialien	44.103
Zugriffe Internet	46.492
Publikationen der DMSG	15
Seminare, Fachvorträge, Fortbildungen für Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche (LV und Kontaktgruppen), Symposien / Veranstaltungen, Behindertenfreizeiten und Familienentlastung	268

* ohne hauptamtlich Mitarbeitende der Ortsvereinigungen

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

Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Zahlen des Jahres 2022:

Ebenso wie die Zahl der Gruppen und die Zahl der Gruppentreffen durch Corona gesunken ist, nahm die Anzahl der Mitglieder weiter leicht ab. Parallel ist die Zahl der Veranstaltungen der Landesgeschäftsstelle stark gestiegen, die Online-Seminare boomten weiterhin und fanden nach wie vor viel Anerkennung. Die Beratungszahlen liegen leicht unter den Vorjahren: 6.414 (ehrenamtliche Mitarbeiter: 786, hauptamtliche Mitarbeiter: 5.628) in 2022 zu 6.450 (ehrenamtliche Mitarbeiter: 727, hauptamtliche Mitarbeiter: 5.723) in 2021. Die Beratungspraxis zeigte in 2022 wiederum, dass einige Fragen, die sonst über Beratungen gestellt werden, nun auch über virtuelle (Gruppen-)Angebote abgedeckt werden konnten. So zeigte sich, wie bereits in 2021, insbesondere die virtuelle Arbeit mit Neuerkrankten sehr befriedigend: Viele Neuerkrankte, die früher zögernd zum Telefonhörer griffen oder sich gar nicht trauten Kontakt aufzunehmen, nahmen an Online-Veranstaltungen teil und bekamen Hilfe im Umgang mit der neuen Lebenssituation. Und auch mobilitätseingeschränkte Teilnehmer nutzten die Möglichkeit, ohne beschwerliche Anreise Teil der DMSG-Familie zu sein.

Deutlich schwieriger als in den letzten Jahren, die durch große Projektgelder und Erbschaften günstig beeinflusst wurden, war die wirtschaftliche Situation des Verbandes in 2022: Wie allerorts erhöhte Kosten, ein wiederum nicht mehr werthaltiger Nachlass sowie die kriegs- und inflationsbedingten Unsicherheiten an den Finanzmärkten führten zu einem deutlich negativen Jahresergebnis (s. Tabelle 2), das durch eine Entnahme aus den Rücklagen ausgeglichen wurde. Nichtsdestotrotz gilt es, das Werben um Erbschaften und neue Mitglieder weiter auszubauen, denn insbesondere durch Erbschaften konnten in der Vergangenheit die umfassende und wichtige Betreuungsarbeit und auch die Forschungsförderung der DMSG geleistet werden.

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

		2022	2022	2021
1.	Erträge aus Mitgliedsbeiträgen		310.846,53 €	293.397,67 €
2.	Erträge aus Spenden, Geldbußen, Erbschaften		188.974,09 €	331.801,19 €
3.	Erträge aus Zuschüssen		345.911,31 €	282.775,01 €
4.	Erträge Betreuung, Projekte, Öffentlichkeitsarbeit		20.089,91 €	1.097,00 €
5.	Sonstige betriebliche Erträge		57.874,65 €	29.855,29 €
6.	Personalaufwand		-554.173,31 €	-613.691,23 €
	a) Löhne und Gehälter	-423.437,31 €		
	b) Soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung und für Unterstützung	-130.736,00 €		
7.	Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen		-18.568,63 €	-17.753,34 €
8.	Aufwendungen für Betreuung, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit		-234.610,90 €	-148.907,21 €
9.	Aufwand aus Finanzausgleich		-55.068,77 €	-55.552,00 €
10.	Sonstige betriebliche Aufwendungen		-193.266,46 €	-154.633,37 €
11.	Zinsen und ähnliche Erträge		21.989,80 €	19.176,85 €
12.	Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens		-45.385,16 €	-7.822,00 €
13.	Zinsen und ähnliche Aufwendungen		-7,25 €	-485,12 €
14.	Steuern		-202,61 €	-473,98 €
15.	Entnahmen aus den Rücklagen		198.617,41 €	261.296,75 €
16.	Einstellungen in die Rücklagen		-43.020,61 €	-220.081,51 €
17.	Bilanzgewinn/-verlust		0,00 €	0,00 €



Was für ein Abend! – Das Benefizkonzert war ein voller Erfolg

„Wir hatten eine sehr lange Zeit der Vorfreude“, erklärte DMSG-Landesgeschäftsführerin Dr. Sabine Schipper beim Interview am Anfang des Benefizkonzerts am 22. März 2022 in der Historischen Stadthalle in Wuppertal.

Und wie Recht sie hat! Nach langen Vorbereitungen und dem Verschieben vom November 2020 in den März 2022, begleitet von vielen Zweifeln und Ängsten, konnte endlich das große Konzert der Big Band der Bundeswehr zusammen mit Max Mutzke stattfinden.

Doch nicht nur für den DMSG-Landesverband NRW war dieses Konzert aufregend, auch die Big Band der Bundeswehr stand zum ersten Mal seit einem halben Jahr in voller Besetzung auf der Bühne und dazu noch „in einem der schönsten Konzertsäle Deutschlands“, wie Tourmanager Johannes Langendorf erklärte.

Die vielen Gäste, die gekommen waren, um Musik zu hören und Jubiläum zu feiern, wurden nicht enttäuscht: Die Big Band der Bundeswehr spielte den ersten Teil mit Liedern aus ihrem Repertoire, so bspw. „Ode to Joy“ von Ludwig van Beethoven modern arrangiert.

Die Gesangssolisten Marco Matias, Susan Albers und Bonita Niessen sorgten dafür, dass die Zuhörenden Gänsehaut bekamen. Auch die Beatles-Songs wurden von der Big Band der Bundeswehr neu interpretiert und mit verschiedenen Instrumentalsolos begleitet.

Der zweite Teil des Abends war von Max Mutzkes Auftritt bzw. dem Zusammenspiel Mutzkes und der Big Band der Bundeswehr geprägt. Die Besucher brauchten nur wenige Sekunden, um zu merken, dass diese Konstellation perfekt zu-







sammenpasst. Mutzkes Hits „Welt hinter Glas“ oder „Schwerelos“ wurden großartig von der Big Band in Szene gesetzt und Mutzkes Gesang bestätigte, dass er „DIE Stimme Deutschlands ist“, wie Langendorf ihn in seiner Anmoderation beschrieb. Mutzke verstand es dabei nicht nur, perfekt zu singen, sondern auch perfekte Stimmung zu verbreiten und sein Publikum miteinzubeziehen.

Bei einem Empfang nach dem Konzert stieß der DMSG-Landesvorsitzende Dr. Dieter Pöhlau noch einmal auf den Landes-Verband und seine 40 Jahre an.





Voll im Leben: Der Welt-MS-Tag verband im Alltag und auf der Leinwand

Ru d u d 3 M 2022 enkte der Welt-MS ag zum 14 Ma ie Au merksamkeit auf die e wei 2,8 Mill nen M nschen d e mit MS leben. Die DMSG hatte in Anlehnung an das von der Multiple Sclerosis International Federation MSIF) estgele te nte ationa Rahmenthema „c nnecti ns (V bindu - gen) den W lt MS in es m J unt r das Motto gestellt „Voll im Leben. Finde deine #MSconnections“

Im Fokus stand die Botschaft: Gemeinsam stär ker als MS. Die DMSG hilft. Ob TV-Moderatorin Anna Kraft, Cartoonist Phil Hubbe oder die rheinische Frohnatur Lena: Die DMSG zeigte Wege auf im Umgang mit der noch unheilbaren Erkran kung, nannte Beispiele, die Mut machen und feierte Kinopremiere mit Dagmar Manzel und Rolf Lassgård in „EIN GROSSES VERSPRECHEN“. Ein Film, in dem Regisseurin Wendla Nölle die Geschichte ihrer Eltern umgesetzt hat.

Die „connections“ – also Verbindungen – sind und bleiben wichtig und der DMSG-Landesverband ist sehr froh, so viele ehrenamtliche Mitarbeitende in seinen Reihen zu haben, die sich schon vor, aber auch während Corona-Zeiten so großartig engagieren!

Bundesweit hat dieses Jahr der Film „Ein großes Versprechen“ Aufmerksamkeit auf sich gezogen und auch in Düsseldorf konnte im „Bambi“ – sogar mit Hauptdarsteller und Regisseurin – Premiere gefeiert werden.

Der DMSG-Landesverband NRW hatte sich – wie schon in den letzten beiden Jahren – dazu entschieden, die schon traditionelle Auftaktveranstaltung virtuell durchzuführen. Unter dem Motto „Voll im Leben“ kamen so am 21. Mai interessierte Teilnehmende in den virtuellen Raum. Dr. Dieter Pöhlau referierte über „MS 2022“ und vermittelte dabei viele neue medizinische Aspekte, die sowohl für Neubetroffene als auch für „alte Hasen“ sehr interessant waren. Mit der psychischen Gesundheit setzte sich anschließend Landesgeschäftsführerin Dr. Sabine Schipper mit ihrem Vortrag zu „Selbstbestimmt leben“ auseinander. Marie Kupjetz, Mitarbeiterin am Institut für Sport und Sportwissenschaft an der Technischen Universität Dortmund, ermunterte im Anschluss die Teilnehmenden dazu, „Sportlich aktiv“ zu werden. Nach dem vielen inhaltlichen Input konnten die Interessierten nach einer kleinen Pause Fragen in Kleingruppen an die Referenten stellen. Dieses „Speed-Dating“ ermöglichte es, auf individuelle Fragen besser eingehen zu können und fand großen Anklang.



Fachtagung „ChronMA“: Bewusstsein stärken, Unterstützung ausbauen, Miteinander verbessern

Der Fachtag „Chronisch erkrankte Menschen in der Arbeitswelt (ChronMA)“ am 11.05.2022 im Haus der Technik in Essen richtete sich an Arbeitnehmende mit chronischer Erkrankung, an Arbeitgebende aller Betriebsgrößen, an Selbsthilfevertretende und Unterstützungsstrukturen sowie an Politik und alle interessierten Menschen.



Chronische Erkrankungen in der Arbeitswelt sind ein Thema von großer gesellschaftlicher Relevanz. Etwa ein Drittel der Erwerbstätigen in Deutschland ist chronisch krank. Rein statistisch könnte also fast jeder Betrieb betroffen sein. Das Projekt und der Fachtag haben zum Ziel, die aktive Auseinandersetzung mit dem Thema „chronische Erkrankungen in der Arbeitswelt“ zu fördern und Hilfestellungen zu erarbeiten. Beim Projekt geht es um die partizipative Verbesserung der Arbeitssituation chronisch erkrankter Menschen.

Langfristig soll eine inklusive Arbeitswelt geschaffen werden, in der Personen mit und ohne chronische Erkrankungen gute Arbeitsbedingungen vorfinden, in denen sie ihr Potenzial entfalten können. Das Projekt soll dazu beitra-



gen, die Handlungsfähigkeit von Arbeitgebenden im Umgang mit chronischen Erkrankungen am Arbeitsplatz, branchen- und betriebsgrößenübergreifend zu verbessern. Hilfe- und Unterstützungsstrukturen sollen bekannt sein und müssen niedrigschwellig(er) funktionieren.

Auf dem Fachtag stellten sich die Beteiligten auch die Frage, inwiefern sich die Arbeitswelt zum Besseren verändern könnte, wenn sie inklusiver für chronisch erkrankte Menschen würde.

Im Rahmen eines Impulsvortrags von Britta Dohr (Coachings bei chronischer Erkrankung für Privatpersonen und Unternehmen / Krefeld), einer Podiumsdiskussion von Dr. Kai Sailer (Landesinstitut für Arbeitsschutz und Arbeitsgestaltung NRW), Holger Menze (Spendenmanufaktur Berlin), Faowzia Möwes (junge Selbsthilfe NRW) und Dr. Sabine Schipper (DMSG-Landesverband NRW) sowie verschiedener Workshop-Angebote wurde dieser Frage begegnet.

Die Dokumentation der Podiumsdiskussion und der Workshops fand in Form von Graphic Recordings statt, welche die Gesprächsprozesse in den Workshop-Gruppen visuell dokumentierten.





Charitylauf: Resi-Run für den guten Zweck!

Mehr als 30 Teilnehmende nutzten am 12.06. die Gelegenheit, nicht nur etwas für ihre eigene Gesundheit zu tun, sondern auch für einen guten Zweck zu spenden, und befanden einhellig: Der Charitylauf „ResiRun“ zugunsten des DMSG-Landesverbandes NRW, bei dem es galt, den Baldeneysee zu umrunden, war ein voller Erfolg!

Schon ab halb elf begannen die Laufenden in ihren gelben Laufshirts mit der aufgedruckten Resi, der resilienten Spinne und Namensgeberin des Laufs, am Startpunkt vor der Sporthalle in Essen-Kupferdreh einzutrudeln, begrüßt von der Moderatorin Katharina Schultejans, die herzlich und witzig durch die Veranstaltung führte. Nach einer kleinen Ansprache seitens des Bürgermeisters der Stadt Essen, Rudolf Jelinek, erfolgte dann um kurz nach elf Uhr das Startzeichen für die erste Gruppe der Laufenden, die nach ihren individuellen Geschwindigkeiten gestaffelt losliefen.

Den Abschluss bildete eine kleine Gruppe von Inlinerinnen und auf dem Fahrrad der Sohn der Veranstalterin Katja Michalek, dem später noch eine besondere Aufgabe zuteilwerden sollte: Kurz bevor die Hälfte der Strecke geschafft war, gingen einer der Inlinerinnen die Skates kaputt. Kurzerhand wurde ein Seil aus dem Fahrzeug der Freiwilligen Feuerwehr Heisingen, die an verschiedenen Streckenposten unterstützte in ein Abschleppseil umfunktioniert, sodass der 11-Jährige die Inlinerin mit seinem Fahrrad den Rest der Strecke ziehen konnte. Das Angebot der Feuerwehrleute, sie in ihrem Fahrzeug mitzunehmen, lehnten beide ab und vollendeten die 14,7 km gemeinsam, begrüßt von tosendem Applaus der anderen Teilnehmenden, die am Zielpunkt in Kupferdreh auf sie warteten.

Denen war die Zeit inzwischen nicht zu lang geworden, da sie die Gelegenheit nutzen konnten, sich von einer eigens engagierten Physiotherapeutin massieren zu lassen. Zudem standen Obst und Getränke zur Erfrischung bereit. Nach einer persönlichen Urkundenübergabe von der Veranstalterin, die den Lauf vor zwei Jahren ins Leben gerufen hat, freute sich Luise Ellenberger vom DMSG-Landesverband NRW über einen Spendenscheck in Höhe von 1.150€. Das Fazit aller Beteiligten: nächstes Jahr gerne wieder!



Neues Buch: „Multiple Sklerose – nur Mut! Im Dialog mit der Medizin und mit mir selbst“

Ein persönliches Buch von Farouk Martini über sein Leben mit Multiple Sklerose – von der Diagnose bis hin zur Akzeptanz der MS-Erkrankung.

Multiple Sklerose – für MS-Erkrankte und ihre Angehörigen ist die Diagnose zunächst ein großer Schock, denn sie kann das Leben von heute auf morgen auf den Kopf stellen. Oft ist es dann ein weiter Weg bis zur Akzeptanz der Erkrankung. Das musste auch Farouk Martini erfahren, als er die Diagnose Multiple Sklerose erhielt.

In seinem neuen Buch „Multiple Sklerose – nur Mut!“ erzählt Farouk Martini gefühlvoll, humorvoll und vor allem persönlich von seinem Leben mit MS, wie er nach der Diagnose Schritt für Schritt wieder Mut für sein Leben gewinnt und lernt, seine Krankheit anzunehmen.

Im Dialog mit der Medizin erfährt der Leser nicht nur mehr über die tiefgründigen Gedanken des Autors auf diesem Weg, sondern auch über die Hintergründe der Erkrankung, die MS-Therapie, psychologische Aspekte der Erkrankung und die Selbsthilfe.

Diagnose Multiple Sklerose

Seine erste wirkliche Begegnung mit MS macht Farouk Martini an einem Tag, an dem er einfach durch die Natur streifen möchte, um mit seiner Kamera Fotos zu schießen. Dies ist „Der erste Spaziergang, der keiner mehr wurde“, denn „… kein einziger der Schritte, die ich machte, fühlte sich gut und natürlich an.“

Er schildert bildlich seine Erlebnisse und Gedanken bis hin zum „Gang zum Arzt“ und der Diagnose MS „Flecken in meinem Kopf“. Im Nachhinein versteht er einige Symptome aus der Vergangenheit und kann diese der MS zuordnen, wie eine Entzündung des Sehnervs, bei der er alles anders sah „Grell – gelb – übermäßig hell – unscharf – verschwommen – surreal und unecht.“

Mit der Diagnose eröffnet sich für ihn eine neue „Welt der Medizin“, als Patient, der nicht nur plötzlich viele Untersuchungen über sich ergehen lassen muss, sondern auch gezwungen ist, wichtige Therapieentscheidungen zu treffen.

Coping & Psyche:

Der Weg zur Krankheitsbewältigung

Mit einer MS-Erkrankung gehen oft viele Veränderungen einher, die Betroffene nicht immer sofort akzeptieren können. Martini erlebt selbst verschiedene emotionale Reaktionen nach der Diagnose. Von Gedanken wie „Wut im Bauch“ über „Angst ist nicht gut“ und „Chance auf Trauer“ erkennt er für sich schließlich, dass er seine MS akzeptieren muss, um damit gut zu leben:

„Akzeptieren heißt hier für mich nicht bloßes ‚Hinnehmen‘. Es bedeutet: eine neue Haltung anzunehmen. Nicht, es ist wie es ist, sondern: Es ist gut, wie es ist. … eine positive Haltung ist einfach besser. Positive Haltung, positives Denken, Zuversicht behalten. Und die schönen Momente, die uns das Leben schenkt, wahrnehmen und genießen. Und: Kämpfen! Kämpfen! Kämpfen!“

Martini beginnt sich an diese neue Situation anzupassen und Strategien für sich zu finden, um mit den Herausforderungen der Erkrankung fertigzuwerden. Dazu nimmt er sein Leben wieder in die eigene Hand „… mit viel mehr Selbstbewusstsein, Selbstachtung, Selbstliebe!“ Erste Hilfe und Unterstützung findet er in einer Selbsthilfegruppe der DMSG.

MS verändert die „Welt der Beziehungen“ und Martini erlebt: „Beziehungen dürfen sich verändern. Und die das dürfen – bleiben.“ Martini hat schließlich sein „Coming out…“ und offenbart seine MS-Erkrankung anderen Menschen. Dadurch gewinnt er wieder Sicherheit in seinem unmittelbaren Umfeld. Durch einen Perspektivwechsel gelingt es ihm zudem, respektvoll mit sich und seiner Situation in Einklang zu kommen.

Um die Herausforderungen der MS-Erkrankung besser zu meistern, entwickelt er einen „Plan für gesunde Lebensart“: mehr Bewegung, gesunde Ernährung, mehr Entspannung. Immer mehr geht es im Leben darum, die eigenen Gefühle und Bedürfnisse zu erkennen und sich auf Dinge zu konzentrieren, die guttun.

Martini versucht, das Leben neu zu verstehen. Durch seine Familiengeschichte hat er gelernt, dass Bescheidenheit eine gute Charaktereigenschaft ist und hilft, glücklich zu sein:

„Bescheidenheit – in meinen Augen – ist die Fähigkeit Glück zu empfinden, auch wenn du nichts hast. Fast nichts. Denn irgendwas ist immer da. Du musst es nur sehen und fühlen. Und zulassen, dass es jetzt in diesem Moment für dich das Größte sein darf auf der Welt.“

So konzentriert er sich weiter auf das Schreiben. Dankbarkeit für das, was er hat und ist, begleitet ihn auf seinem Weg, ebenso wie der Glaube und Spiritualität, die ihm weiter Kraft und Mut geben. Humor hilft ihm, das Leben mit allen Facetten mit mehr Leichtigkeit zu nehmen. Letztlich hat die Veränderung seiner selbst Martini wieder den Weg für ein zufriedenes Leben gezeigt – anders vielleicht als sein ursprünglicher Lebensplan mal war, aber absolut liebenswert.

Ein faszinierendes und sehr persönliches Buch über die Erfahrungen von Farouk Martini mit seiner MS-Erkrankung. Ein Buch von Gefühlen und Gedanken – von der Diagnose Multiple Sklerose über den Weg der Veränderung – äußerlich und innerlich – bis hin zum Wiederfinden des eigenen inneren Friedens. Der Autor schafft es, den Leser mitzunehmen auf seine Reise mit MS – bis heute – und seinen Gedanken mit Höhen und Tiefen – dennoch immer mit dem Blick nach vorne – zu folgen. Die Botschaften, das Glück in den kleinen Dingen des Lebens, die uns umgeben, zu sehen und immer möglichst mit Zuversicht in die Zukunft zu schauen, kommen auf alle Fälle an. Unbedingt lesenswert!

Wir danken an dieser Stelle der Techniker Krankenkasse für die finanzielle Unterstützung des Buchprojektes.

Das Buch „Multiple Sklerose – nur Mut! Dialog mit der Medizin und mit mir selbst“ können Sie kostenfrei in der DMSG-LV NRW Geschäftsstelle in Düsseldorf bestellen unter: Tel. 0211 93304-0



Mitgliederversammlung am 3. September in Lünen

Wie schon im vergangenen Jahr bot das Ringhotel am Stadtpark in Lünen den geeigneten Rahmen für die Mitgliederversammlung 2022. Dabei wurde wieder viel Wert auf die Sicherheit der Mitglieder gelegt, auch wenn es dieses Jahr zumindest wieder ein bisschen „normaler“ wurde.

Zu Beginn der Mitgliederversammlung gedachte Landesgeschäftsführerin Dr. Schipper den verstorbenen ehrenamtlichen Mitarbeitenden. Im Anschluss eröffnete Landesvorsitzender Dr. Dieter Pöhlau die Versammlung. Er stellte die ordnungsgemäße Ladung und Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung fest, bevor die anwesenden Mitglieder die Tagesordnung ohne Gegenstimmen genehmigten.

Dr. Andreas Jerschensky berichtete über die Finanzen in den Jahren 2020 und 2021. Er stellte die Jahresergebnisse vor und erklärte, dass gerade Erbschaften wichtig sind, um das strukturelle Defizit auszugleichen. Als Fazit seines Berichtes zog Dr. Jerschensky, dass die Jahre 2020 und 2021 sehr solide waren und jetzt das Jahr 2022 neue Herausforderungen bringt.

Daraufhin übernahm Dr. Dieter Pöhlau den Bericht des Vorstandes. Er zeigte auf, dass die Mitgliederzahl leicht gesunken ist. Er stellte die verschiedenen Projekte des DMSG-Landesverbandes NRW vor: Plan Baby bei MS, ChronMA, MS Connect, Mit Sicherheit gut beraten, Ein Verband – ein Team ohne Grenzen, Virtuelle Selbsthilfe, Coping mit MS. Die Preisträger des Sonderfonds Therapieforschung 2020 und 2021 wurden präsentiert, ebenso der Preisträger des Dr.-Helmar-Lange-Preises im Jahr 2020.

Nach der Aussprache über die Berichte verlas Uwe Stommel den Bericht der Kassenprüfer über die Prüfung der Jahre 2020 und 2021, dankte der Geschäftsstelle – insbesondere Frau Dr. Schipper und Frau Bornkessel – und erklärte, dass er und Herr Dr. Waldmann keine Beanstandungen haben. Anschließend wurde der Antrag auf Entlastung des Vorstandes für die Jahre 2020 und 2021 gestellt. Dieser wurde – bei Enthaltung des Vorstandes – einstimmig entlastet.

Nach dem Punkt „Verschiedenes“, bei dem einige Fragen der Mitglieder geklärt werden konnten, schloss Dr. Dieter Pöhlau die Sitzung. Im Anschluss gab es die Möglichkeit, sich beim Mittagessen ein wenig auszutauschen und die Stände der Aussteller zu begutachten.

Nach der Mittagspause wurden bei der Vortragsveranstaltung „Gut leben mit MS“ viele Informationen zu interessanten Themen gegeben. Dr. Dieter Pöhlau referierte zum Thema „Ernährung bei MS“, bevor Marie Kupjetz den Zuhörenden „Sport bei MS“ vermittelte. Den Abschluss der Veranstaltung übernahm Dr. Sabine Schipper mit ihrem Vortrag „Motivation bei MS“.

Der DMSG-Landesverband NRW dankt allen Mitgliedern sowie den Sponsoren für die freundliche Unterstützung.



Rehacare 2022 – Die DMSG war mit dabei

Innovativ, emotional und erlebnisreich: Die REHACARE, weltgrößte Fachmesse für Rehabilitation und Pflege, hat mit vielen Neuheiten zum Anfassen und Ausprobieren und zahlreichen Mitmachaktionen in den Messehallen eindrucksvoll präsentiert, was der Wachstumsmarkt Pflege und Rehabilitation an technologischen Innovationen für ein selbstbestimmtes Leben zu bieten hat. Vom 14. bis 17. September 2022 informierten sich rund 35.000 Besucherinnen und Besucher über die neuesten Alltagshilfen und Lösungen für fast jede Behinderung und jeden Lebensbereich.

Im Fokus der REHACARE 2022 standen unter anderem Hilfsmittel für Kinder, behindertengerechte Umrüstungsmöglichkeiten für Autos und andere Mobilitätshilfen sowie erstmalig Exoskelette zur beruflichen Wiedereingliederung im Themenpark „Menschen und Beruf“. Zu den Highlights des messebegleitenden Rahmenprogramms zählten aktuelle Themen wie Long COVID oder Digitalisierung/Teilhabe 4.0.

Mit dabei war auch wieder der DMSG-Bundesverband mit Unterstützung des DMSG-Landesverbandes NRW. Vielfältige Fragen rund um die Multiple Sklerose und das Angebot der DMSG wurden in persönlichen Gesprächen erörtert.

Neben den vielen MS-Erkrankten, die den Stand besuchten, waren auch viele Menschen interessiert, die nicht selbst erkrankt sind, allerdings in der Familie, im Freundes- oder Kollegenkreis jemanden mit MS kennen und sich besser über die Krankheit informieren wollten. Auch die vielen Pflegeschülerinnen und Pflegeschüler, bei denen MS ein fester Bestandteil ihrer Ausbildung ist, informierten sich über die Krankheit. Darüber hinaus konnte auf der Aktionsfläche am Samstagmorgen auch – von der DMSG organisiert – Sport getrieben werden.



Charity Event
Rock Sommer Nacht hilft

Hansi Holz und seine Freunde Rudi Rüttgers, Martin Marquardt und Ralf Nitschke hatten die Idee, ein Festival für Freunde und Arbeitskollegen auf die Beine zu stellen. Im Jahr 2017 fand das Benefizkonzert zum ersten Mal in Neurath auf der Tennisanlage Rote Asche statt. Man rechnete damals mit knapp 150 Besuchern und wurde anschließend von ca. 500 Leuten förmlich überrollt.

Von da an (bis auf ein coronabedingtes Jahr Pause) fand die Rock Sommer Nacht jedes Jahr statt und konnte sich weit über die Stadtgrenzen hinaus etablieren und sich einen Namen machen. Mit jeder Veranstaltung wuchs das Interesse und so besuchten im Jahr 2022 knapp 1.500 Besucher die Veranstaltung.

Ein Teil der Spendengelder kam auch dem DMSG-Landesverband NRW zugute, der sich sehr über die Spende freut. Bei der Spendenübergabe erklärte Landesgeschäftsführerin Dr. Sabine Schipper: „Wir sind sehr froh, dass wir bei diesem schönen Event Nutznießer sein dürfen.“



Pflegedürftige und Pflegende entlasten – jetzt!

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) fordert schnelle und umfassende Hilfen sowie eine dauerhafte Entlastung für Pflegebedürftige und pflegende Angehörige

Die DMSG fordert schnellstmöglich, das Pflegegeld zu erhöhen sowie ein Pflegebudget für Kurzzeit- und Verhinderungspflege in Höhe von aktuell mindestens 3.548 Euro sowie die jährliche Anpassung an die Preisentwicklung ab dem Jahr 2023, eine Erhöhung der Pauschale für Pflegehilfsmittel und geeignete Maßnahmen zur Entlastung der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen bei stationärer Pflege.

Pflegebedürftigkeit ist nachweislich ein Risiko, das mit Multiple Sklerose häufiger assoziiert ist.

Das Gesetz zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (GVWG) hat keine direkte Entlastung der pflegenden Angehörigen mit sich gebracht und auch nicht eine finanzielle Entlastung der Haushalte mit pflegebedürftigen Menschen bewirkt. Das grundsätzliche Problem, dass zu wenig Pflegekräfte bei steigenden Zahlen von pflegebedürftigen Menschen im Einsatz sind, wird auf kurze Sicht nicht abzustellen sein, bedarf aber weiter erheblicher Anstrengungen.

DMSG fordert mehr Pflegegeld und Flexibilisierung von Kurzzeit- und Verhinderungspflege

Die DMSG fordert, das Pflegegeld zu erhöhen, damit die Kostensteigerungen seit dem Jahr 2017 aufgefangen werden können. Zudem soll das Pflegegeld automatisch jährlich angepasst werden, um mit der Preisentwicklung Schritt zu halten. Die DMSG fordert ein Pflegebudget für Kurzzeit- und Verhinderungspflege. Dringend nötig ist zudem die weitere vollumfängliche Flexibilisierung von Kurzzeitpflege und Verhinderungspflege.

Die DMSG fordert ein Pflegebudget für Kurzzeit- und Verhinderungspflege in Höhe von derzeit mindestens 3.548 Euro sowie die jährliche Anpassung an die Preisentwicklung ab dem Jahr 2023.

Pauschale Auszahlung ohne Nachweis an alle Pflegebedürftige als Sofortmaßnahme und Flexibilisierung und Entbürokratisierung des Entlastungsbetrages nach § 45b SGB XI

In einem ersten schnellen Schritt sollte der Entlastungsbetrag pauschal – wie das Pflegegeld – an Pflegebedürftige jeden Pflegegrades ausgezahlt werden. Damit würde eine Erhöhung der Pflegegelder um 125 Euro für jeden Pflegebedürftigen erfolgen. Vielfach konnten die Ent-

lastungsbeträge nicht für den entsprechenden Zweck eingesetzt werden, da in vielen Regionen Deutschlands keine oder nicht ausreichend Angebote vorhanden sind.

Die DMSG hält es für dringend erforderlich, dass einheitlich und dauerhaft geregelt wird, dass der Entlastungsbetrag für Pflegebedürftige aller Pflegegrade grundsätzlich frei verwendet werden kann und keine Anbindung an nach Landesrecht zugelassene Einrichtungen oder Pflegedienste erforderlich ist.

Erhöhung der Pauschale für zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel (§ 40 Abs. 2 SGB XI)

Auch vor dem Hintergrund der derzeitigen Preisentwicklung ist eine deutliche Anhebung der Pauschale zwingend erforderlich. Dabei ist es wichtig, dass es hier dauerhaft zu einer Erhöhung kommt, die ohne Befristung gelten muss und an die jährliche Preissteigerung angepasst wird.

Die DMSG fordert den Gesetzgeber auf, geeignete Maßnahmen zur Entlastung der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen auch bei stationärer Pflege zu ergreifen, damit der Grundsatz einer sozialhilfefreien Leistung bei Pflegebedürftigkeit weiterhin besteht.

Die DMSG erneuert auch ihre Forderung, dass Selbsthilfeangebote im Bereich der Sozialen Pflegeversicherung unabhängig von einer Beteiligung durch Länder, Kommunen oder Kommunalverbände erfolgen sollen. Eine Entlastung von pflegenden Angehörigen durch Selbsthilfeangebote ist nur möglich, wenn diese dauerhaft ohne weitere zusätzliche Belastung der pflegenden Angehörigen angeboten werden können. Vielfach zeigt sich auch, dass alle hier genannten Entlastungsangebote nicht ausreichend bekannt sind, wenig Erfahrung mit Entlastungsangeboten vorhanden ist und die Angebote teilweise auch nicht als ausreichend entlastend wahrgenommen werden.

Auszug aus der Presserklärung vom 13.10.2022, https://www.dmsg.de/news/detailansicht/pflegebeduerftige-und-pflegende-entlasten-jetzt



Sonderfonds „Therapieforschung“

Wer würde sich nicht wünschen, dass es keine MS mehr gäbe? Oder sie aber so gut behandelbar wäre, dass sie die Leben der Erkrankten und ihrer Familien nicht beeinflussen würde. Leider sind wir noch nicht soweit, aber das Ziel einer Welt ohne oder zumindest einer harmlosen MS wollen wir nie aus den Augen verlieren. Was läge also näher, als Energie und Geld in Forschung zu investieren? Dies tut der DMSG-Landesverband NRW seit Jahren. Ganz besonderen Wert legen wir bei den geförderten Projekten darauf, dass sie nah an den Bedarfen der Menschen mit MS sind und auch versprechen, zeitnah Resultate für eine Verbesserung des Alltags mit MS zu bieten.

Hier stellen wir die Preisträger 2022 vor. Unser tiefer Dank gilt denen, die uns die Mittel zur Verfügung gestellt haben! Und den Forschern, die sich mit unserer Hilfe dem Thema „Behandlung der MS“ gewidmet haben!



Digitales Monitoring von Multiple-Sklerose-Erkrankten nach Absetzen einer verlaufsmodifizierenden Therapie

Dr. med. Melanie Korsen und Dr. med. Lars Masanneck (Universitätsklinikum Düsseldorf, Klinik für Neurologie)

Der medizinische Fortschritt der vergangenen Jahrzehnte hat dazu geführt, dass eine Vielzahl von Patient:innen mit MS einen jahrzehntelangen stabilen Krankheitsverlauf unter entsprechenden Immuntherapien zeigen. Dies führt immer häufiger dazu, dass bei einigen Betroffenen der Wunsch besteht, die entsprechende Therapie zu pausieren oder gar zu beenden. Insbesondere bei Infusionstherapien wünschen einige Patient:innen im Verlauf einen Wechsel auf eine eher milde Therapie, die ggf. mit weniger ärztlichen Kontrolluntersuchungen einhergeht.

Genau hier setzt unser neues, von der DMSG gefördertes Forschungsprojekt an, welches von Dr. Melanie Korsen und Dr. Lars Masanneck geleitet wird. Unser Ziel ist die Entwicklung und Bewertung neuer Methoden zur Früherkennung neuer Krankheitsaktivität. Wir setzen dabei auf moderne Technologien: Eine Smartwatch und eine speziell entwickelte Smartphone-App sammeln kontinuierlich Daten unserer Patient:innen und helfen dabei, Veränderungen frühzeitig zu erkennen. In Kombination mit biomedizinischen Markern wie dem Nervendestruktionsmarker Neurofilament-Leichtketten (NfL) hoffen wir, MS-Patient:innen, die ihre Immuntherapie reduzieren oder absetzen möchten, zukünftig besser unterstützen und Verschlechterungen rechtzeitig bemerken zu können. Die Validierung und Etablierung solcher Methoden würde sowohl Patient:innen als auch Behandler:innen zusätzliche Sicherheit bieten und es ermöglichen, die Therapie bei Bedarf rechtzeitig anzupassen.

Nach einer intensiven Vorbereitungsphase und leichten Anpassungen im Forschungsprotokoll sowie in den Ethikanträgen zur datenschutzkonformen Nutzung der digitalen Werkzeuge, stehen wir nun kurz vor dem Start dieses spannenden Projekts. In den kommenden Monaten werden wir damit beginnen, Patient:innen in die Studie aufzunehmen und erste Daten zu sammeln. Das entsprechende Team, das auch von Medizinstudierenden unterstützt wird, ist bereits mit den technischen Gegebenheiten vertraut und hat erste Testdurchläufe erfolgreich abgeschlossen.

Für uns als Arbeitsgruppe ist es eine spannende Zeit und wir freuen uns darauf, diesen Weg gemeinsam mit unseren Patient:innen zu gehen. Wir hoffen, dass unser Forschungsprojekt dazu beitragen kann, die Lebensqualität und Entscheidungsfreiheit von MS-Patient:innen zu verbessern. Sie haben den Wunsch, ihren Therapieweg selbst zu bestimmen und wir, das Team der Universitätsklinik Düsseldorf, sind da, um sie mit den besten verfügbaren Informationen und Werkzeugen zu unterstützen.









Der DMSG-Landesverband NRW nimmt Abschied von Gründungsmitglied Mariella von Klenck

„Es gibt in diesem Verband so viele wunderbare Menschen, die für mich Vorbild sind. Eine ganz besondere Beziehung verbindet mich seit dem ersten Zusammentreffen mit Mariella von Klenck. Ihre klare, strukturierte und kluge Herangehensweise an Themen, das herausragende Gedächtnis und die tiefe Verbundenheit zum Verband und seinen Menschen sind ganz außerordentlich.“

Dr. Sabine Schipper über Mariella von Klenck zum 40-jährigen Jubiläum des DMSG-Landesverbandes NRW

Mariella von Klenck ist im Alter von 94 Jahren verstorben und der DMSG-Landesverband NRW nimmt in großer Trauer Abschied von einer bedeutenden Persönlichkeit.

Mariella von Klenck war Gründungsmitglied des DMSG-Landesverbandes von Nordrhein-Westfalen und bemühte sich in den darauffolgenden zehn Jahren sehr intensiv um den Aufbau einer flächendeckenden Struktur in NRW zu Gunsten der MS-Erkrankten und deren Familien.

Als 1. stellv. Vorsitzende im Vorstand nutzte Mariella von Klenck ihre vielseitigen Kontakte in

Mariella von Klenck: Ein Beispiel für außerordentliches ehrenamtliches Engagement

1980	Gründungsmitglied des DMSG-Landesverbandes NRW e.V. in Düsseldorf
bis 1990	1. stellv. Vorsitzende des Vorstandes
1982–1992	Mitglied des erweiterten Vorstandes des DMSG-Bundesverbandes e.V. als Vertreterin des Landesverbandes von NRW e.V.
1983 – 2003	Repräsentantin der DMSG bei der „Multiple Sclerosis International Federation“ (MSIF) mit Sitz in London
	Mitglied im „International Development Committee“
1989 – 1997	Vorsitzende des „Nominating Committee“ und damit auch Mitglied im „Executive Board“ der MSIF
ab 1995	Aufbau der Lettischen MS-Gesellschaft nach den international anerkannten Standards der „MSIF“
2003	Aufnahme der neu gegründeten „Latvian MS-Association (LMSA) als aktives Vollmitglied von der MSIF
	Ende der Tätigkeit als Assoziiertes Mitglied im Vorstand der DMSG und als Mitglied des Vorstandes bei der MSIF

Der Vorsitzende des Vorstandes und die Mitarbeiter des Landesverbandes NRW e.V. der „Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft“ geben Kenntnis vom Tod von

Mariella von Klenck

geb. Baronesse von Roenne

* 3. Juni 1928 † 7. November 2022

Trägerin des „Bundesverdienstkreuzes am Bande“ und des „Bundesverdienstkreuzes 1. Klasse der Bundesrepublik Deutschland“, sowie der „Ehrennadel“ des Johanniterordens und der „Goldenen Ehrennadel“ der DMSG

Frau von Klenck war 1980 die Mitbegründerin des DMSG-Landesverbandes NRW e.V. und als 1. stellv. Vorsitzende des ehrenamtlichen Vorstandes tätig. Bis 2003 war sie Mitglied im erweiterten Vorstand des DMSG-Bundesverbandes Außerdem war sie 20 Jahre als Vertreterin der DMSG im Executive Board der „Multiple Sclerosis International Federation“ in London aktiv.

In tiefer Trauer und immerwährender Dankbarkeit

Dr med. Dieter Pöhlau
Landesvorsitzender

Dr. rer. medic. Sabine Schipper
Geschäftsführerin

NRW, um ein Netz von Selbsthilfeorganisationen aufzubauen. „Mit Glück und einiger Überzeugungsarbeit“ – wie sie es selbst beschrieb – konnte sie zahlreiche ehrenamtliche Mitarbeiter, Förderer und Sponsoren für die notwendige Aufbauarbeit gewinnen, um die praktische „Hilfe zur Selbsthilfe“ und die finanzielle Unterstützung zu Gunsten der MS-Erkrankten und deren Familien zu leisten.

Doch auch über die nationalen Grenzen hinaus setzte sich Mariella von Klenck ein.

Nach einigen Jahren der Mitarbeit im „International Development Committee“ wurde sie zur Vorsitzenden des „Nominating Committee“ gewählt und war damit auch Mitglied des „Executive Board“ der MSIF, der MS International Federation.

Ab 1995 war sie zusätzlich zusammen mit dem DMSG-Bundesverband am Aufbau eines Lettischen MS-Verbandes tätig.

Für ihre ehrenamtliche Tätigkeit erhielt Mariella von Klenck verschiedene Auszeichnungen und Preise. Für ihre Arbeit innerhalb des Landesverbandes NRW erhielt sie 1986 die Ehrennadel des Johanniter-Orden von Deutschland und 1989 verlieh ihr Johannes Rau, Ministerpräsident von Nordrhein-Westfalen und damaliger Schirmherr des Landesverbandes NRW das Bundesverdienstkreuz am Bande. Im Jahr 1998 bekam von Klenck die Goldene Ehrennadel der DMSG von dem Vorsitzenden des DMSG-Bundesverbandes, Staatsminister a.D. Gottfried Milde angesteckt Nach der Beendigung ihrer Tätigkeit für die DMSG, aber auch vor allem für ihre internationalen Aktivitäten in Verbindung mit der MSIF, wurde ihr 2004 das Bundesverdienstkreuz 1. Klasse wieder von Johannes Rau, diesmal im Amt des Bundespräsidenten, verliehen. Ebenfalls 2004 erhielt sie anlässlich einer großen Veranstaltung in Berlin den MS-Preis der „Gemeinnützigen Hertie-Stiftung“. „Für mich waren diese Auszeichnungen eine Anerkennung meiner Tätigkeit und es hat mir gezeigt, dass man durch ehrenamtliche Arbeit zum Wohle einer Zivilgesellschaft viel bewegen kann, wenn die Bereitschaft besteht, für die Belange unserer freien demokratischen Gesellschaftsordnung Verantwortung zu übernehmen“, erklärte Mariella von Klenck in einem Interview.

Preise und Auszeichnungen:

1986	Ehrennadel des „Johanniterordens in Deutschland“
1989	Bundesverdienstkreuz am Bande
1998	Goldene Ehrennadel der DMSG
2004	Bundesverdienstkreuz 1. Klasse
2004	MS-Preis der „Gemeinnützigen Hertie-Stiftung“



Festakt des DMSG-Bundesverbandes für die ehrenamtlichen Mitarbeitenden

Ein großes Dankeschön richtet der DMSG-Bundesverband an alle Preisträger und an alle ehrenamtlich Aktiven im ganzen Land. Sie waren die Stars des Festaktes, die Ehrenamtlichen, die mit ihren Leistungen und ihrem beeindruckenden Einsatz das Leben von Menschen mit MS jeden Tag aufs Neue erleichtern – in der Pflege von Angehörigen, in Projekten der DMSG oder als medizinische Experten. Ihnen allen hat der DMSG-Bundesverband im Rahmen des Festaktes in der Glashalle des internationalen Handelszentrums in Berlin gedankt.

DMSG-Schirmherr Christian Wulff, Bundespräsident a. D. würdigte in seinen Laudationes die Preisträger aus ganz Deutschland. Die Moderation übernahm Anna Kraft, TV-Moderatorin und ehemalige Deutsche Meisterin im Sprint/Staffel, die im letzten Jahr erstmals öffentlich über ihre MS-Erkrankung gesprochen hat.

Seit fast 70 Jahren arbeiten Haupt- und Ehrenamtliche in der DMSG zusammen, mit dem Ziel, die Lebensqualität MS-Erkrankter zu verbessern. Dabei zeigt sich tagtäglich, dass die vielfältigen Aufgabenbereiche, die die DMSG als Selbsthilfe-Organisation, als Interessen- und Fachverband zu bewältigen hat, ohne das selbstlose Engagement der fast 4.000 Ehrenamtlichen nicht möglich wäre. Alle, die im Rahmen des Festaktes ausgezeichnet wurden, handeln zugunsten von Menschen mit MS. Sie stehen MS-Erkrankten zur Seite. Sie helfen MS-Betroffenen, die Hilfe suchen. Sie geben ihnen das Gefühl, nicht alleine zu sein. Sie engagieren sich in Kontaktgruppen und wissen, wie wichtig es für Menschen mit Pflegebedarf ist, den Zugang zum gesellschaftlichen Leben aufrechtzuerhalten.

„Ihnen allen gilt mein herzlicher Dank“, betonte die Vorsitzende des DMSG-Bundesverbandes Prof. Judith Haas bei der Eröffnung des Abends: „Der Festakt bietet die Gelegenheit, Ihnen allen, Anerkennung zu zollen für Ihre Arbeit, die nicht mit Geld vergütet wird und dennoch unverzichtbar ist. Dieser Abend ist Ihnen gewidmet“.

Dr. Dieter Pöhlau erhält Ehrenabzeichen in Bronze

Besonders freut sich der DMSG-Landesverband über die Ehrungen für Aktive aus NRW. Das Ehrenabzeichen in Bronze erhielt Landesvorsitzender Dr. Dieter Pöhlau. Seit September 2000 arbeitet Dr. Pöhlau mit hohem zeitlichen

Einsatz im Vorstand des DMSG-Landesverbandes NRW, bis 2011 Seite an Seite mit dem früheren Vorsitzenden Harry Wermuth. „Als der langjährige Vorsitzende unerwartet verstarb, da waren Sie, Herr Dr. Pöhlau, auf Bitten Ihrer Vorstandskollegen da, um als neuer Vorsitzender noch mehr Verantwortung zu übernehmen“, betonte Christian Wulff in seiner Laudatio.

„Ob auf Landes- oder Bundesebene: Sie sind da, wenn sie gebraucht werden – als Arzt, im klinischen Alltag als Chefarzt der Kamillus-Klinik in Asbach, einer großen MS-Fachklinik, die Sie seit 2002 leiten, aber auch als ehrenamtlich Engagierter. Ihre Mitarbeiter und Patienten schätzen Sie wegen Ihrer Empathie und Ihrem Ziel, die bestmögliche Therapie und Versorgung zu etablieren. Mit großem Engagement setzen Sie sich auch im Geschäftsführenden Vorstand des DMSG-Bundesverbandes ein, seit 2016 als stellvertretender Bundesvorsitzender. Mit dem Ehrenabzeichen in Bronze möchten wir unseren großen Dank ausdrücken und zugleich der Hoffnung Gestalt verleihen, dass Sie, Herr Dr. Pöhlau, sich noch lange in der DMSG einsetzen werden.“ Prof. Haas gratulierte dem engagierten Mediziner mit dem DMSG-Ehrenabzeichen mit Brillantsplitter in Bronze.

Der DMSG-LV NRW dankt Dr. Dieter Pöhlau für sein herausragendes Engagement!

Monika Dickmann und Pia-Maria Lürssen erhalten goldene Ehrennadel des DMSG-Bundesverbandes

Auch wurden Monika Dickmann und Pia-Maria Lürssen mit der goldenen Ehrennadel des Bundesverbandes ausgezeichnet.



Monika Dickmann engagiert sich nun seit 25 Jahren für die Arbeit der DMSG. 2004 wurde sie stellvertretende Vorsitzende der DMSG-Ortsvereinigung Oberhausen. 2011 bekam sie die Ehrennadel der Stadt Oberhausen verliehen. Sie ist stets freundlich und hilfsbereit und trägt durch die Organisation und Leitung von Gruppenreisen, Benefizveranstaltungen, regionalen Selbsthilfetagen etc. dazu bei, die Arbeit der



DMSG bekannter zu machen. 2014 wurde sie vom DMSG-Bundesverband mit der Silbernadel ausgezeichnet. In diesem Jahr wurde ihr nun die goldene Ehrennadel verliehen.



Bereits 1986 wurde Pia-Maria Lürssen „ausgeguckt“: Der neu gegründete Kontaktkreis Bergisch Gladbach brauchte eine Sprecherin und Pia-Maria Lürssen war für diese Aufgabe besonders geeignet. Ihre verbalen Fähigkeiten, die sie auch als Buchautorin einbrachte, und ihr hohes interaktionelles Talent, befähigten sie neben ihrer Empathie auch zur Ausbildung als MS-betroffene Beraterin. Diese Aufgabe übte Frau Lürssen über Jahrzehnte aus. Der Landesverband NRW ist Frau Lürssen sehr dankbar: Sie war nicht nur kompetente ehrenamtliche Mitarbeiterin, sondern ihre Präsenz und Loyalität machten die Arbeit mit ihr zur Freude!

Der DMSG-LV NRW gratuliert den beiden Preisträgerinnen ganz herzlich!

Peter Jeromin und Ralf Sachser erhalten silberne Ehrennadel des DMSG-Bundesverbandes

Neben den goldenen Ehrennadeln wurden Peter Jeromin und Ralf Sachser mit der silbernen Ehrennadel des Bundesverbandes ausgezeichnet.

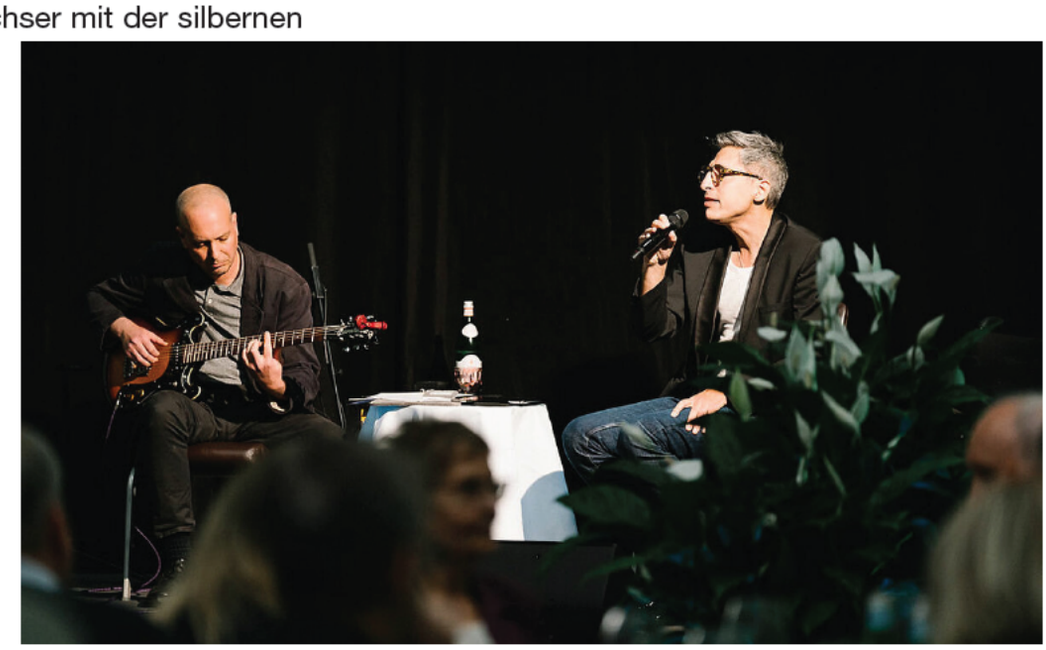
Peter Jeromin zeigte in seiner ehrenamtlichen Mitarbeit im Vorstand der DMSG NRW viel Empathie und Hilfsbereitschaft. Mit seinem wirtschaftlichen Fachwissen und seiner Fähigkeit, komplexe Zusammenhänge schnell zu überblicken und anderen verständlich zu machen, war er für die Arbeit ein großer Gewinn. Peter Jeromin brachte anderen Menschen hohe Aufmerksamkeit und Wertschätzung entgegen und bewies Treue, Zuverlässigkeit und Verantwortungsbewusstsein.

Der DMSG-LV NRW ist Peter Jeromin für sein herausragendes Engagement sehr dankbar.

Ralf Sachser engagiert sich seit Jahren intensiv für den DMSG-Kontaktkreis Waldbröl-Boxberg und ist seit 2014 dessen Leiter. Er gründete einen Stammtisch und lud bewusst auch jüngere MS-Kranke und Neubetroffene ein. Er organisiert Gruppenangebote, behält gleichzeitig aber auch einzelne Betroffene im Blick und besucht sie zu Hause, in Krankenhäusern oder Pflegeheimen. Jedermann schätzt seine positive Ausstrahlung und sein freundliches Wesen.

Der DMSG-LV NRW dankt Ralf Sachser für seinen engagierten Einsatz und freut sich über die Verleihung der Ehrennadel in Silber des DMSG-Bundesverbandes.

Für poetische und musikalische Unterhaltung sorgte Farouk Martini aus dem Bergischen Land, begleitet von Oliver Borchers an der Bassgitarre. Der in Syrien geborene Musiker lebt seit seinem 40. Lebensjahr mit MS. Er schreibt über seinen Umgang mit MS und lässt seine Gefühle in die Musik einfließen. Seine Beiträge wurden vom Publikum mit Begeisterung aufgenommen und regten zu Gesprächen während des geselligen Teils des Abends an.







Goldene Ehrennadel der Stadt Dorsten für Rolf Pauluhn

Im November erhielt Rolf Pauluhn die goldene Ehrennadel der Stadt Dorsten von Bürgermeister Tobias Stockhoff verliehen. Luise Ellenberger vom DMSG-Landesverband NRW war anwesend, um auch vom Landesverband die herzlichsten Glückwünsche für diese verdiente Auszeichnung mit dem Schwerpunkt „Herausragendes Engagement um den Multiple-Sklerose-Kontaktkreis Dorsten“ zu überbringen.

Rolf Pauluhns Engagement ist eng mit dem seiner Frau Heidemarie verknüpft, die selbst im Alter von 29 Jahren an MS erkrankt ist und den Weg in die Selbsthilfe fand. Dort war Pauluhn stets nicht nur Begleiter, sondern auch Unterstützer – sowohl für seine Frau als auch für die Gruppe.

Dabei war und ist ihm immer die Gemeinschaft ganz wichtig. Er hat sich dafür eingesetzt, dass die MS-Gruppe mehr als „nur“ eine Gruppe zum Austausch ist. So organisierte Pauluhn beispielsweise auch eine Studienfahrt in die Eifel, um das Gruppengefühl zu stärken und den Informationsstand zu verbessern.

Mit seiner Menschlichkeit und seinem Fachwissen hilft er MS-Erkrankten und Angehörigen in vielen Belangen – wenn es um fachlichen Rat beispielsweise bei Umbau und Mobilität geht, aber auch, wenn es darum geht, sich vertrauensvoll auszutauschen.

Die Öffentlichkeitsarbeit war für Pauluhn auch immer ein wichtiger Teil seiner Arbeit: Er organisiert u. a. seit Jahren Informationsstände am Welt-MS-Tag und ist ein Sprachrohr für MS-Betroffene in Dorsten.

So übernahm er auch Verantwortung für die MS-Gruppe, als er das Amt des Gruppensprechers antrat, und steht bis heute für die Gruppe ein, die momentan 25 Mitglieder umfasst.



Danke!

Wenn auch die letzten Jahre schwierig waren, so gab es doch auch viele Gründe, dankbar zu sein. Unser tiefster Dank gebührt unseren ehrenamtlichen Mitarbeitern, die mit ihrem Engagement dem Verband, aber ganz besonders auch so vielen MS-Erkrankten geholfen haben. Danksagen möchten wir auch unseren Spendern und Förderern, die es möglich gemacht haben, unser Angebot zu erweitern und aufrecht zu erhalten.

Pauschalförderung

Die Krankenkassen in NRW unterstützten uns in 2022 im Rahmen der sogenannten „Gemeinschaftsförderung“ mit 93.181,20 €.

Projektförderung

Das Projekt „Wir lassen Sie nicht allein!“ (24.794,55 €) wurde mit gemeinschaftlicher Hilfe der Krankenkassen ermöglicht. Hier sind die AOK NordWest, die AOK Rheinland/Hamburg, die IKKclassic, die BKK LV Nord-West, die Barmer und die Knappschaft namentlich zu nennen.

Exklusivförderung

Für das Projekt „Ankerpunkt: Ein virtueller Anker in schweren Zeiten“ wurde von der AOK NordWest eine Zusage über 10.773 € erteilt. Bei dem Projekt „Selbsthilfe und soziale Medien“ unterstützte uns die AOK NordWest mit 14.137,20 €.

Die Techniker-Krankenkasse übernahm Kosten in Höhe von 21.749,79 € für das Projekt „MS – Nur Mut“.

„Coping mit MS: Virtuelle Wege der Krankheitsbewältigung“ wurde von der Knappschaft mit 8.010 € ermöglicht.

Die Unterstützung der AOK Rheinland/Hamburg in Höhe von 8.221,50 € durften wir für den „Virtuellen Adventskalender“ einsetzen. Einen weiteren eingereichten Antrag an die AOK Rheinland/Hamburg („Zusammen ist man weniger allein“) mussten wir aufgrund der anhaltend schwierigen Corona-Situation zurückziehen.10.838,52 € sagte uns die IKKclassic für „Miteinander stark – Selbsthilfe für die Partnerschaft“ zu, Teile davon konnten aber ebenfalls pandemiebedingt noch nicht eingesetzt werden und können hoffentlich in 2023 genutzt werden.

DRV Bund

Das MS-Magazin des DMSG-LV NRW 2022 und eine Info-Aussendung an die Mitglieder wurde durch die Rentenversicherung Bund mit 28.802,68 € 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 8.681,06 € konnten wir laufende Gemeinschaftsprojekte wie „Die vergessenen Kran-

ken“ (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 – verlängert – 30.06.2024, Projektführung: DMSG-LV Schleswig-Holstein) durchführen.

Neu hinzugekommen ist in 2022 eine Zusage über 79.400 € für „Mobile Selbst- und Sozialhilfe: Individuell und systemisch“, ein Projekt, das bis Ende 2024 laufen wird.

Darüber hinaus

Überdies danken wir der Heinrich-Scheffel-Stiftung (3.500 €) sowie der Deutschen MS Stiftung NRW (DMSS NRW) (12.000 €), den Spendern der Wunschgutscheine (815 €) sowie der Stadtsparkasse Düsseldorf (1.800 €). Die DMSG NRW konnte sich zudem über tolle Charity-Event-Einkünfte freuen: Der Resi-Run (1.200 €) und die Rock Sommer Nacht (1.000 €) brachten Schwung in den DMSG-Alltag und die DMSG-Kasse. Weitere, hier – aus Datenschutzgründen – namentlich nicht zu nennende Spender, trugen überdies dazu bei, dass unsere Arbeit weitergehen kann. Sammlungen zum Welt-MS-Tag, zu Geburtstagen und Hochzeiten und auch sogenannte Kranzspenden berühren uns sehr. Danke!

Sponsoring

Die Vortragsveranstaltung im Anschluss an die Mitgliederversammlung 2022 wurde unterstützt von

Almirall Hermal GmbH (1.000 €),

Heller Medizintechnik GmbH & Co. KG (1.500 €),

Mylan Germany (1.500 €),

Novartis Pharma GmbH (1.500 €),

Roche Pharma AG (1.500 €),

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH (1.500 €),

Teva GmbH (750 €),

Dentsply IH GmbH Wellspect HealthCare (1.500 €).

Auch hier sagen wir von Herzen Dank!



Ich möchte Mitglied im DMSG-Landesverband NRW werden!

Besuchen Sie unsere Webseite unter

www.dmsg-nrw.de

und werden Sie direkt online Mitglied!

dmsg Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband

Nordrhein-Westfalen e.V.

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