

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
Bundesverband e.V.

2009



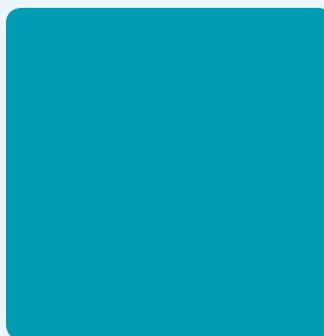
forschen

informieren

helfen

aktiv leben

www.dmsg.de



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Organisationsstruktur	4
Highlights 2009	6
Information und Beratung	8
Broschüren	8
Internet	11
Veranstaltungen	12
Personalien	13
Qualifizierung von Fachkräften	14
MS-Therapiemanagement	14
Physiotherapie bei MS	14
Pflege bei MS	15
Anerkannte MS-Zentren	15
Forschungsinitiativen	16
MS-Register	16
BEKOMS	17
Sobek-Preis	18
Stellungnahmen	18
Internationale Zusammenarbeit	20
EMSP: Erste Ergebnisse des MS-ID-Projekts vorgestellt	20
EMSP: Code of Good Practice	21
MSIF: DMSG-Vertreter im Vorstand	21
Anhang: Zahlen und Fakten	22
Mitglieder und Mitarbeiter	22
Beratung und Information	23
Ausgaben	24
Gewinn- und Verlustrechnung	25
Bilanz	26
Auszug aus dem Jahresabschlussbericht	28
Finanzielle Zuwendungen	30



Editorial

Der Bundesverband der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft hat 2009 mit Hochdruck weiter daran gearbeitet, die Situation MS-Erkrankter so zu verbessern, dass sie ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führen können, die Folgen ihrer Erkrankung besser bewältigen und ihre Chancen besser wahrnehmen können. Insbesondere die Aufklärungs- und Informationsarbeit wurde deshalb in den vergangenen zwölf Monaten konsequent fortgesetzt und ausgebaut.

Bereits 2008 wurde mit der ersten Kursstufe „basics“ der Einstieg in das innovative, digitale Lernprogramm „eTrain MS“ vorgelegt. Die ergänzenden Kursstufen „medium“ und „special“ folgten 2009, sodass alle Bausteine für einen umfangreichen Wissenserwerb über Multiple Sklerose nun vorhanden sind. Um nicht nur Internetnutzern, sondern allen Interessierten die Wissensvertiefung und -erweiterung zu ermöglichen, wurde begleitend zur Online-Version zu jeder Kursstufe eine Broschüre entwickelt. Die überaus positive Resonanz und die bis heute nicht nachlassende Aufmerksamkeit, die dem „eTrain MS“ zuteil wird, zeigen eindrucksvoll, wie wichtig und notwendig es für MS-Erkrankte und ihr Umfeld ist, über die Erkrankung soviel wie möglich, aber auch so verständlich wie möglich zu lernen und in Erfahrung zu bringen. Dies gilt natürlich darüber hinaus auch für alle Informationen zu MS-relevanten Themenbereichen, die in Broschüren, Ratgebern und auf den DMSG-Webseiten 2009 veröffentlicht wurden. Sowohl die Internetzugriffe als auch die Nachfrage nach gedruckten Aufklärungsmaterialien belegen den hohen Informationsbedarf.

Der Qualifizierung von Therapeuten und Pflegekräften wurde 2009 ein neues Kapitel hinzugefügt. Mit der Entwicklung eines Curriculums für die DMSG-geprüfte Ausbildung „Physiotherapie bei MS“ trägt der Bundesverband der Notwendigkeit einer spezifischen, auf das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose zugeschnittenen Krankengymnastik Rechnung. Für die Erhöhung der Lebensqualität spielt dies eine besondere Rolle.

Auch die Premiere des Welt MS Tages am 27. Mai 2009 fand in Deutschland viel Aufmerksamkeit.

An dieser Stelle danke ich allen Haupt- und Ehrenamtlichen, dem Geschäftsführenden Vorstand, dem Ärztlichen Beirat, dem Bundesbeirat MS-Erkrankter sowie allen Spendern und Sponsoren für ihren fortwährenden Einsatz und ihre Unterstützung im Kampf gegen Multiple Sklerose und für MS-Erkrankte.

Dorothea Pitschnau-Michel M.A.
Bundesgeschäftsführerin
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft





Organisationsstruktur DMSG, Bundesverband e.V.

Geschäftsstelle: Küsterstraße 8 • 30519 Hannover
Tel.: 0511-9 68 34-0 • Fax: 0511-9 68 34-50
E-Mail: dmsg@dmsg.de • www.dmsg.de

Gründungsjahr: 1952/53

Landesverbände: 16

Hauptamtliche Mitarbeiter: 250 (156,58 in Vollzeitstellen umgerechnet)*

Ehrenamtliche Mitarbeiter: 4.057*

Mitglieder: 46.340*

Aufgaben und Zielsetzung:

Die DMSG ist die Interessenvertretung MS-Erkrankter und ihrer Angehörigen, Fachverband, Selbsthilfe- und Dienstleistungsorganisation.

Ihr Ziel ist es, die Betreuung, Behandlung und Rehabilitation von MS-Erkrankten zu verbessern, neue Erkenntnisse über die Krankheit zu verbreiten und die Forschung zu fördern.

Mitgliedschaften auf Bundesebene:

DPWV (Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V.)

BAG SELBSTHILFE (Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.)

EMSP (European MS Platform, Brüssel – ihr gehören europaweit 34 MS-Gesellschaften an)

MSIF (Multiple Sclerosis International Federation, London – ihr gehören weltweit 43 MS-Gesellschaften an)

* Bundesverband und Landesverbände, Stand 31.12.2009



Schirmherr Bundespräsident Christian Wulff

Geschäftsführender Vorstand

Vorsitzender: Gottfried Milde, Staatsminister a.D.

Stellvertretende Vorsitzende: Prof. Dr. med. Judith Haas, Prof. Dr. med. Reinhard Hohlfeld

Schatzmeister: RA Gerd Schmitz-Morkramer

Beisitzer: Dr. med. Edeltraud Faßhauer, Dr. med. Dieter Pöhlau

Bundesgeschäftsführerin: Dorothea Pitschnau-Michel M.A.

Ehrenvorsitzende Pia Näbauer

Ärztlicher Beirat

Vorsitzender: Prof. Dr. med. Klaus V. Toyka

Stellvertretende Vorsitzende: Prof. Dr. med. Hans-Peter Hartung, Prof. Dr. med. Reinhard Hohlfeld

Vorstandsmitglieder: Prof. Dr. med. Ralf Gold, Prof. Dr. med. Heinz Wiendl, Prof. Dr. med. Bernhard Hemmer

Bundesbeirat MS-Erkrankter

Ehrenvorsitzender: Edgar Bertram

Vorsitzende: Dr. med. Edeltraud Faßhauer

Stellvertretende Vorsitzende: Marianne Moldenhauer



Highlights 2009

Januar



Mit **eTrain MS medium** ging die zweite Kursstufe des innovativen digitalen Lernprogramms *eTrain MS* zu Beginn des Jahres 2009 online. Der Aufbaukurs vertieft und vervollständigt das MS-Wissen aus der ersten Stufe *basics*. Er bietet ebenfalls die Möglichkeit, das Erlernete im Internet anhand von Testfragen zu überprüfen und bei Erfolg eine entsprechende Urkunde anzufordern.

Februar



Zum fünften Mal rief der DMSG-Bundesverband zur Teilnahme an der weltweiten **MS Global Dinner Party** auf, die wie in den Jahren zuvor am letzten Samstag im Februar 2009 stattfand. 32 Gastgeber folgten der Aufforderung, eine Party zu organisieren und, anstelle von Gastgeschenken, um Spenden für die MS-Forschung zu bitten. 14.245,50 Euro an Spendenageldern kamen zusammen.

März



Seit dem Erscheinen der **Broschüre eTrain MS basics** sind MS-Erkrankte und andere Interessierte nicht länger auf einen Internet-Zugang angewiesen, um sich die wichtigsten Grundlagen zum Krankheitsverständnis, zu Ursachen, zum Verlauf und zu Symptomen anzueignen. Enthalten sind auch hier die Übungs- und Testfragen mit der Möglichkeit, die Urkunde anzufordern.

Juli



Der DMSG-Bundesverband stellte die **Fortbildung Physiotherapie bei MS** vor. Die Inhalte wurden gemeinsam mit ausgewiesenen Experten in der Rehabilitation bei MS und erfahrenen Physiotherapeuten erarbeitet. Diese erste unabhängige, berufsbegleitende Ausbildung richtet sich an Physiotherapeut/innen, die eine mindestens zweijährige Erfahrung mit neurologischen Patienten haben.

August



Ein neuer Service auf den **Internetseiten des DMSG-Bundesverbandes** erspart seit August 2009 das lästige Nachschlagen von Fremdwörtern im Lexikon: Die sogenannte „Verschlagwortung“ erläutert medizinische Fachbegriffe an Ort und Stelle. So bleibt der Lesefluss gewahrt und das Textverständnis, insbesondere in Berichten zu Forschung und Therapie der MS, wird erleichtert.

September



In der **Broschüre MS in Deutschland** gab der DMSG-Bundesverband erstmals einen umfassenden Überblick über das von ihm initiierte Deutsche MS-Register. Auf zwölf Seiten werden Verantwortliche, Teilnehmer, Methodik und alle bis Mitte 2009 erfolgten Auswertungen vorgestellt. Ergebnisse zur Versorgungsstruktur und zur Immuntherapie wurden auf der ECTRIMS- und der DGN-Tagung veröffentlicht.

April



Die ersten 13 Teilnehmerinnen und Teilnehmer schlossen im Frühjahr erfolgreich die vom DMSG-Bundesverband entwickelte 18-monatige Ausbildung zur „MS-Schwester“ ab. Weitere 19 erhielten ihre Urkunden im Herbst. Ziel der unabhängigen **Fachausbildung MS-Therapiemanagement zur MS-Schwester** ist eine weitere Verbesserung in der Versorgung und Betreuung MS-Erkrankter in Deutschland.

Mai



Erstmals fand am 27. Mai 2009 der **Welt MS Tag** statt: Rund um den Globus soll er die Aufmerksamkeit auf die Belange MS-Erkrankter lenken und das Bewusstsein für MS schärfen. Der Aktionstag, von der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) und ihren Mitgliedern – darunter der DMSG-Bundesverband – ins Leben gerufen, stieß auch in Deutschland auf große Resonanz.

Juni



Die Broschürenreihe zum Thema Entspannung wurde mit dem Heft **Selbstheilungskräfte stärken** ergänzt. Vorgestellt werden darin die alternativen Methoden Homöopathie, Visualisierung und Lachyoga. Die ebenfalls im Sommer veröffentlichte Broschüre **Wege aus dem Tief** zeigt Möglichkeiten auf, die bei MS häufig auftretenden Depressionen zu erkennen und zu bewältigen.

Oktober



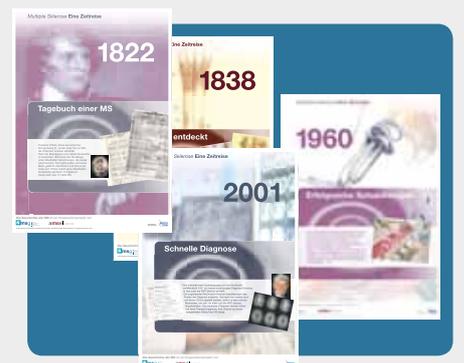
Mit **Familienleben mit MS** und **Pflege bei MS** legte der DMSG-Bundesverband zwei neue Broschüren vor, die das Aufklärungs- und Informationsspektrum zum Themenkreis Multiple Sklerose erweitern. Beide Broschüren wurden in Zusammenarbeit mit erfahrenen MS-Experten und der AMSEL, dem Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg, entwickelt und erarbeitet.

November



Zum 24. Mal ehrte der DMSG-Bundesverband während des Festaktes in Berlin Persönlichkeiten, die sich durch ihren seit Jahren währenden außergewöhnlichen Einsatz für MS-Erkrankte ausgezeichnet haben. Verliehen wurden der **Käte Hammersen Preis, die Goldene Ehrennadel für internationale Zusammenarbeit, fünf Silberne und acht Goldene Ehrennadeln sowie zwei Pflegepreise.**

Dezember



Die **Geschichte der Multiplen Sklerose** auf 18 großformatigen Bildtafeln hatte zum Jahresende Premiere: Die Ausstellung zeigt, wie Menschen die Multiple Sklerose erlebt, als eigenständige Krankheit erkannt, dokumentiert und erforscht haben. Sie schildert die Fortschritte in Diagnostik und Therapie und wagt einen Blick in die Zukunft auf Behandlungsoptionen, die sich heute abzeichnen.



Information und Beratung

Die Diagnose Multiple Sklerose bedeutet einen tiefen Einschnitt in die Lebensplanung, nicht nur für Erkrankte, sondern auch für deren familiäres und gesellschaftliches Umfeld. Um den Alltag mit MS besser bewältigen zu können, ist die Auseinandersetzung mit der lebenslangen Erkrankung notwendig. Hier bietet der DMSG-Bundesverband mit einem umfangreichen Angebot an Information und Beratung entsprechende Hilfe an. Auch 2009 ist dieses Angebot, zum Teil in Zusammenarbeit mit dem baden-württembergischen Landesverband AMSEL, kontinuierlich erweitert worden und steht allen Landesverbänden für die Beratungsarbeit zur Verfügung.

Broschüren

Ihr gutes Recht

Eine komprimierte Zusammenstellung sozialer Rechte, die insbesondere die Belange MS-Erkrankter mit ihren vielfältigen Symptomen und möglichen Behinderungen berücksichtigt, fehlte bislang. Diese Lücke hat der DMSG-Bundesverband mit der Herausgabe der Broschüre *Ihr gutes Recht* im Frühsommer 2009 geschlossen.

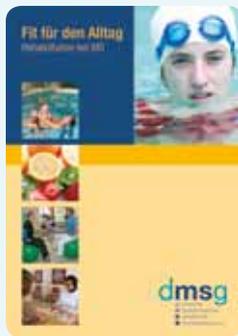
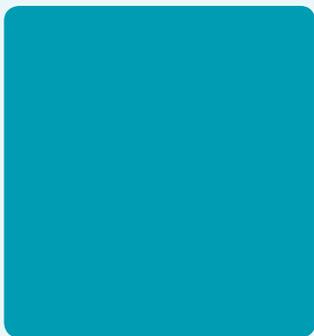
Der Ratgeber, in gut verständlicher Form von der selbst an MS erkrankten Rechtsanwältin Marianne Moldenhauer geschrieben, hilft komplizierte Sachverhalte besser zu durchschauen und unterstützt MS-Erkrankte und ihre Angehörigen dabei, ihre Rechte zu erkennen, um bestehende Ansprüche einfordern zu können.

Familienleben und MS

Wertvolle Anregungen und Tipps zu einer Thematik, die besonders für jüngere MS-Erkrankte eine zentrale Rolle spielt, gibt *Familienleben mit MS*. Dieser DMSG/AMSEL-Ratgeber umfasst drei Bereiche: „MS und Lebensplanung“, „MS und Kinderwunsch“ sowie „MS und Familienalltag“. Viele Fragen, die sich für MS-Erkrankte in diesen Zusammenhängen stellen und die häufig zu Unsicherheiten führen, werden aufgegriffen und beantwortet oder es werden mögliche Lösungswege aufgezeigt. In die Broschüre sind zahlreiche Erfahrungsberichte eingebunden.

Wege aus dem Tief

Jeder zweite MS-Erkrankte leidet unter Depressionen. Ursächlich verantwortlich können die erheblichen emotionalen und körperlichen Belastungen, Entzündungsherde im Gehirn und unter Umständen auch Neben- und Wechselwirkungen von Medikamenten sein. Da Depressionen noch immer mit einem Tabu belegt sind, werden sie häufig nicht thematisiert. So fühlen sich MS-Erkrankte oft allein gelassen, unverstanden und versinken noch tiefer in einer vermeintlichen Ausweglosigkeit. Die DMSG/AMSEL-Broschüre *Wege aus dem Tief* will hier Abhilfe schaffen.



Selbsteilungskräfte stärken

Homöopathie, Visualisierung und Lachyoga sind drei sehr unterschiedliche Wege, die jedoch ein gemeinsames Ziel haben: Selbsteilungskräfte zu aktivieren. Was sich hinter diesen alternativen Methoden verbirgt, wie und warum sie dazu

beitragen können, die Lebensqualität MS-Erkrankter zu verbessern, veranschaulicht die von DMSG-Bundesverband und AMSEL konzipierte Entspannungsbrochüre *Selbsteilungskräfte stärken*.

Broschüren

Aktiv im Beruf

Die spezifischen Probleme, die sich für MS-Erkrankte im Zusammenhang mit Berufstätigkeit ergeben können, sind Thema dieses gemeinsam mit der AMSEL erarbeiteten Ratgebers. Die Diagnose MS bedeutet keineswegs zwangsläufig das berufliche Aus, aber die MS-Erkrankung kann zu einem Handicap im Beruf werden. *Aktiv im Beruf* gibt Hilfestellungen zur realistischen Einschätzung des Leistungsvermögens, Tipps und Anregungen für den Umgang mit MS am Arbeitsplatz, handfeste Informationen zum Arbeitsrecht sowie Hinweise auf Beratungs- und Anlaufstellen. Erfahrungsberichte MS-Erkrankter machen darüber hinaus Mut, eigene Wege zu suchen und zu finden.

Pflege bei MS

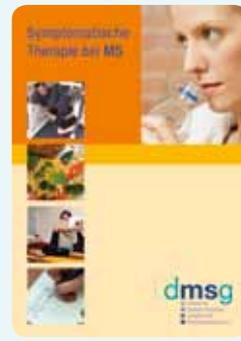
Wenn schwer an MS erkrankte Menschen ihren Alltag nicht mehr aus eigener Kraft bewältigen können, übernehmen häufig die Angehörigen die Pflege. Für beide Seiten stellt dies eine große Herausforderung dar und bedeutet nicht selten eine Neugestaltung des täglichen Lebens und eine Umorientierung im Umgang miteinander. Die DMSG/AMSEL-Broschüre *Pflege bei MS – Lebensqualität für Erkrankte und Betreuer* gibt hier wertvolle Anregungen und praktische Tipps. Sie sollen dazu beitragen, dass auch auf Pflege angewiesene MS-Erkrankte möglichst selbstbestimmt ihr Leben gestalten können. Thematisiert wird ebenso, dass Pflegenden nicht vergessen dürfen, auch an sich selbst zu denken.

Fit für den Alltag

Inhaltlich auf den neuesten Stand gebracht, beantwortet die neu aufgelegte Broschüre *Fit für den Alltag* ausführlich und verständlich die wichtigsten Fragen im Zusammenhang mit Rehabilitation bei MS: Welche Bedeutung hat Rehabilitation? Wann ist sie erforderlich und was sind ihre Ziele? Wie ist sie organisiert? Was sind die Inhalte? Was ist zu tun, um eine Rehabilitation antreten zu können?

MS in Deutschland

Was ist das Deutsche MS-Register? Welche Ziele verfolgt es? Wer beteiligt sich daran? Welche Ergebnisse liegen vor? Die Broschüre *MS in Deutschland* berichtet umfassend über das vom DMSG-Bundesverband initiierte Projekt, das inzwischen als Vorbild für ein europäisches MS-Register gilt.



Information und Beratung

Broschüren

Symptome der MS

Der Patientenratgeber *Symptomatische Therapie bei MS* wurde 2009 aktualisiert und vom DMSG-Bundesverband neu aufgelegt. Verständlich formuliert, klar und übersichtlich strukturiert, stellt der Autor Prof. Dr. med. Thomas Henze die häufigsten Symptome der MS vor und informiert über Therapiemöglichkeiten. Sie basieren auf den Konsensusempfehlungen zur Symptomatischen Therapie, sind wissenschaftlich überprüft und abgesichert.

Broschüren zu eTrain MS

Auch die Druckversion des DMSG/AMSEL-Lernprogramms *eTrain MS* besteht aus drei Kursstufen. Die Broschüren „basics“, „medium“ und „special“, die nacheinander 2009 erschienen sind, geben MS-Erkrankten ein solides Wissensfundament an die Hand, das ihnen bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung hilft. Jeder der drei Broschüren ist ein Testbogen beigelegt, mit dem überprüft werden kann, ob die wesentlichen Lerninhalte verstanden wurden.

MS-Infos aktualisiert

Zwei Hefte der DMSG-Schriftenreihe *MS-Informationen* wurden aktualisiert und neu aufgelegt. „Krankengymnastik“ gibt MS-Erkrankten und ihren Therapeuten/innen einen Überblick über gezielte Physiotherapie und ihre Behandlungsprinzipien. Auch wenn es keine erwiesenermaßen wirksame „Diätetische Therapie bei MS“ gibt, kann eine ausgewogene Ernährung MS-Erkrankten nützen. Das Heft „Ernährungsratschläge“ informiert über neueste Erkenntnisse.

Fatigue managen

Die neu aufgelegte Broschüre *Fatigue Energie Manager* erläutert das komplexe Krankheitsbild der sogenannten Fatigue, klärt über die Entstehung auf und gibt Hinweise zu Fitness, Entspannung und Bewältigungsmöglichkeiten. Unter dem Stichwort Energie-Management gibt es wertvolle Tipps, um den Alltag im Beruf und im Privatleben besser meistern zu können. Etwa 80 Prozent der an MS-Erkrankten beklagen diese „abnorme“ Müdigkeit als besonderes Problem.

Kognitive Probleme

Fast jeder zweite MS-Erkrankte leidet unter kognitiven Problemen. Die aktualisierte Broschüre *Konzentriert denken, planen, handeln – kognitive Probleme bei MS* benennt die unterschiedlichen Einschränkungen und klärt über die Tests zur Diagnosestellung auf. Beispiele aus Alltagssituationen verdeutlichen die Problematik. Neuropsychologische Therapieverfahren, Trainingsprogramme und praktische Alltagshilfen zur Milderung der Einschränkung werden vorgestellt.

MS – Eine Zeitreise

Die Zeitreise durch die Geschichte der Multiplen Sklerose präsentiert auf 18 großformatigen Tafeln das wechselvolle Schicksal der Multiplen Sklerose. Die neu gestaltete Ausstellung zeigt den starken Willen, die rätselhafte Krankheit besser zu verstehen und eines Tages zu besiegen. Beginnend 1395 mit dem ersten bekundeten Auftreten im Mittelalter, dokumentieren die weiteren Stationen bedeutende Ereignisse bis hin zur Hoffnung auf eine individuelle MS-Therapie.



Digitales Lernprogramm eTrain MS komplettiert

Internet

Das digitale DMSG/AMSEL-Lernprogramm *eTrain MS* wurde 2009 komplettiert. Mit der Freischaltung der beiden ergänzenden Kurse „medium“ und „special“ liegen nun alle Bausteine für ein umfangreiches Wissen über Multiple Sklerose vor. *eTrain MS* funktioniert nach dem Prinzip step by step. In jeder Kursstufe kann das Gelernte jeweils anhand von Übungsfragen überprüft und mit der Beantwortung von zehn Testfragen abgeschlossen werden.

Die bisherige Resonanz über diese innovative Option, alles Wissenswerte über Multiple Sklerose zu lernen, die Krankheit besser zu verstehen und sich damit die Krankheitsbewältigung zu erleichtern, ist außerordentlich positiv. Viele Absolventinnen und Absolventen äußerten sich sehr lobend über die gute Verständlichkeit, die unkomplizierte Nutzbarkeit und die stufenweise Anhebung des Niveaus im Aufbau des Lernprogramms.

Zwölf neue Podcasts

Seit Juli 2007 bieten DMSG-Bundesverband und AMSEL einen besonderen Service an: Monatlich wird ein MS-Video-Podcast online gestellt, der Patienten, Angehörigen und Interessierten lebendige Informationen zu vielen MS-relevanten Inhalten ins Haus bringt. Auch 2009 wurden zwölf Filme, in denen MS-Experten und MS-Erkrankte zu den Themenschwerpunkten „Therapie und Forschung“ und „Leben mit MS“ zu Wort kommen, online gestellt.

Internet-Zugriffe

Der Internetauftritt www.dmsg.de gehört zu den ersten Adressen von Nutzern, die sich über MS informieren wollen. In 2009 gab es täglich 10.000 bis 12.000 Zugriffe; an einigen Tagen im September gab es sogar 14.000. Im Google-Ranking stand www.dmsg.de stabil hinter Wikipedia auf Platz 2. Der monatliche Newsletter wurde an 8.000 Adressen versandt. Die Kinder- und Jugend-Webseite wird täglich von 100 bis 160 Besuchern aufgerufen.

HONcode zuerkannt

Die Webseiten des DMSG-Bundesverbandes erhielten das HONcode-Siegel zuerkannt. Wenn es um die Vertrauenswürdigkeit von medizinischen Informationen im Internet geht, ist der HONcode die erste Referenz. Das Zertifikat der Stiftung Health On the Net bescheinigt die Qualität und Vertrauenswürdigkeit von medizinischen Informationen im Internet und zeigt an, dass die Richtlinien, beispielsweise Sachverständigkeit, Komplementarität, Belegbarkeit, Zuordnung, Datenschutz und Transparenz befolgt werden.

Fachbegriffe erklärt

Ein 2009 eingerichteter Service auf den Internetseiten des DMSG-Bundesverbandes erspart das lästige Suchen nach medizinischen Fremdwörtererklärungen im Lexikon. In den Berichten zu Forschung und Therapie der MS sind medizinische Fachbegriffe mit einer gestrichelten Linie unterlegt. Fährt man mit der Maus über den so gekennzeichneten Begriff, erscheint sofort die Erläuterung. Diese direkte Form der Übersetzung erleichtert die Verständlichkeit und Lesbarkeit der Texte zu medizinischen Sachverhalten.



Information und Beratung

YouTube-Channel eingerichtet

Im September 2009 richteten DMSG-Bundesverband und AMSEL, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg, einen YouTube-Channel ein, damit MS-Erkrankte, Angehörige und Interessierte auch hier ein passendes Informations- und Aufklärungsangebot finden. Wer

auf der YouTube-Seite das Stichwort *Multiple Sklerose.TV* eingibt, erhält die Möglichkeit, auch hier die von DMSG-Bundesverband und AMSEL gedrehten Podcasts zu unterschiedlichen MS-relevanten Themen anzuschauen.

Veranstaltungen

MS Global Dinner Party

14.245,50 Euro haben 32 Gastgeber im Rahmen der *MS Global Dinner Party 2009* zugunsten der MS-Forschung gesammelt. Die Unterlagen standen im Vorfeld zum Download unter www.dmsg.de bereit und konnten auch direkt beim Bundesverband bestellt werden.

Auch die Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände unterstützte die Aktion wie in den Vorjahren wieder; 74 Apotheken aus dem gesamten Bundesgebiet nutzen den Faxabruf und warben in ihren Apotheken für die Teilnahme an der weltweiten Spendenaktion.

Erster Welt MS Tag

Der DMSG-Bundesverband hat zum 1. *Welt MS Tag* am 27. Mai 2009 ein Plakat entworfen und produziert, das allen Landesverbänden zur Bewerbung ihrer Aktionen zur Verfügung gestellt wurde. Für den Schirmherrn des Bundesverbandes sowie die Schirmherrinnen und Schirmherren der Landesverbände wurden Statements erarbeitet, die auf der offiziellen Homepage der MSIF zum Welt MS Tag und unter www.dmsg.de auf deutsch und englisch online gestellt wurden. Der Kampagnenfilm „Beautiful Day“, eingestellt auf YouTube, fand ein hervorragendes Echo.

Fachmesse REHACARE

Das breit gefächerte Angebot auf der internationalen Fachmesse REHACARE 2009 in Düsseldorf fand bei 48.000 Fachleuten und Betroffenen beträchtliche positive Resonanz. Mit dabei war auch der DMSG-Bundesverband, dessen aktuelle Informations- und Aufklärungsmaterialien, darunter gesuchte Ratgeber wie „Pflege bei MS“ und „Familienleben mit MS“, auf große Aufmerksamkeit und hohe Anerkennung stießen. MS-Erkrankte, Angehörige und MS-Therapeuten aus dem pflegerischen Bereich suchten darüber hinaus das persönliche Gespräch.

Kongress der DGN

Auf dem gut besuchten Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie im September 2009 in Nürnberg präsentierte auch der DMSG-Bundesverband wiederum sein Angebot an aktuellen Aufklärungs- und Informationsmaterialien. Auf großes Interesse und hohe Zustimmung bei Klinikern und niedergelassenen Neurologen stieß dabei insbesondere das Projekt „eTrain MS“. Regener Zuspruch fand die Broschüre „MS in Deutschland“, eine Informationsschrift zum Deutschen MS-Register.



Festakt 2009 würdigt ehrenamtlichen Einsatz

Für ihren jahre- bzw. jahrzehntelangen beispielhaften ehrenamtlichen Einsatz für MS-Erkrankte bedankte sich der DMSG-Bundesverband auf dem 24. Festakt 2009 in Berlin bei 18 Persönlichkeiten. Den Käte Hammersen Preis erhielten Dr. Hans de la Motte und Harry Wermuth. Die Goldene Ehrennadel für internationale Zusammenarbeit wurde Ursula Späth verliehen. Mit der Ehrennadel in Silber wurden Anja Charafeldin, Susanne Matter, Bianca Köhler, Uwe Stommel und Lutz Tabert, mit der Ehrennadel in Gold Sabine Boretzki, Inge Bussmann, Rosita Dräger, Friedel Ertel, Hermann Möllmann, Jurita Hohmann, Eberhard Pester und Dietmar Lieb ausgezeichnet. Mit den von Merck Serono gestifteten Pflegepreisen wurden Claudia Klinger und – posthum – Dorothea Pahl geehrt.

Kostenlose Ferien in Dänemark

Gemeinsam mit der dänischen MS-Gesellschaft Scleroseforeningen und einigen anderen europäischen MS-Gesellschaften, darunter auch der DMSG-Bundesverband, hatte der Ferienhausanbieter NOVASOL bei Urlaubern im barrierefreien dänischen Feriendorf Dronningens Ferieby in Grenå/Jütland Spenden eingeworben, um Familien mit einem an Multipler Sklerose erkrankten Mitglied dort kostenlos ein Ferienhaus für eine Woche zur Verfügung stellen zu können. Insgesamt spendeten deutsche Urlauber 5.000 Euro, sodass für fünf Familien aus Deutschland, die sich dies sonst nicht hätten leisten können, 2009 in Grenå eine unbeschwerte Ferienwoche Wirklichkeit wurde.

Bundespatientenbeirat benennt sich um

Die Mitgliederversammlung der DMSG hat sich im November 2009 einstimmig dafür ausgesprochen, den Bundespatientenbeirat umzubenennen in „Bundesbeirat MS-Erkrankter“. Damit folgten die stimmberechtigten Mitglieder dem Antrag dieses Gremiums – auch in Anlehnung an die gängige Praxis auf internationaler Ebene. Mit der Umbenennung trägt die DMSG der Tatsache Rechnung, dass sich MS-Erkrankte nicht als betreute Patienten sehen, sondern vielmehr als eine starke Gemeinschaft.

Ärztlicher Beirat: Vorstand bestätigt

Auf der turnusmäßigen Mitgliederversammlung des Ärztlichen Beirates des DMSG-Bundesverbandes im September 2009 wurde der bisherige Vorstand bestätigt und damit die erfolgreiche Arbeit dieses Gremiums gewürdigt. Dem Vorstand gehören an: Prof. Dr. med. Klaus V. Toyka als Vorsitzender, Prof. Dr. med. Reinhard Hohlfeld und Prof. Dr. med. Hans-Peter Hartung als seine Stellvertreter sowie Prof. Dr. med. Ralf Gold und Prof. Dr. med. Heinz Wiendl als Vorstandsmitglieder.

Beiräte /
Personalien



Qualifizierung von Fachkräften

Einen sehr wichtigen Bereich im Aufgabenspektrum des DMSG-Bundesverbandes nimmt die Qualifizierung von Fachkräften ein – gerade im Hinblick auf MS-Erkrankte, deren ausgeprägte Symptomatik besondere Maßnahmen erfordert. Dazu gehören die Aus- und Weiterbildung auf dem Pflegesektor, die Verleihung des Zertifikates *Anerkanntes MS-Zentrum* nach den Richtlinien der DMSG sowie die beiden unabhängigen DMSG-geprüften Fachausbildungen *MS-Therapiemanagement* und *Physiotherapie bei MS*.

MS-Therapie- management

Erste unabhängige MS-Schwester im Einsatz

Seit 2007 bietet die DMSG, Bundesverband e.V. die unabhängige Fachausbildung *MS-Therapiemanagement* an. Ziel ist eine weitere Verbesserung der Versorgung MS-Erkrankter in Deutschland. Die 18-monatige Ausbildung zur „MS-Schwester“ lief 2009 an vier Fachkliniken. Insgesamt wurden bislang 45 DMSG-geprüfte MS-Schwester ausgebildet.

Im November 2007 begann der erste Lehrgang im Fachkrankenhaus Hubertusburg in Wermisdorf/Sachsen; die 13 Absolvent/innen schlossen

im Mai 2009 ihre Ausbildung erfolgreich ab. Mit 19 Teilnehmer/innen setzte eine weitere Ausbildung im Neurologischen Rehabilitationszentrum Quellenhof in Bad Wildbad/Baden-Württemberg ein; sie endete im Oktober 2009. In der Kamillus-klinik in Asbach/Rheinland-Pfalz arbeiteten von Oktober 2008 bis Mai 2010 13 Teilnehmende auf ihre Qualifikation als unabhängige MS-Schwester hin. Im Herbst 2009 begann die vierte Ausbildungsstaffel mit 16 Absolvent/innen im Asklepios Fachklinikum Teupitz/Brandenburg.

Physiotherapie bei MS

Krankengymnastik speziell bei MS

MS-Erkrankte benötigen eine speziell auf ihr individuelles Krankheitsbild zugeschnittene Krankengymnastik. Der DMSG-Bundesverband hat 2009 daher eine unabhängige, umfassende, qualifizierte und berufsbegleitende Ausbildung *Physiotherapie bei MS* erarbeitet.

Die Behandlung der Multiplen Sklerose stellt jeden Therapeuten vor eine ganz besondere Herausforderung. Es gibt keine neurophysiologische Behandlungstechnik, die allein einem

Patienten gerecht werden kann – vielmehr sind eine Mischung aus verschiedenen Behandlungsansätzen und eine interdisziplinäre Herangehensweise entscheidend. Die Ergebnisse der Forschung in der Neurorehabilitation belegen, dass Anpassungsvorgänge im Zentralen Nervensystem stattfinden, um nach einer Schädigung eine optimale Wiedererholung und Neuordnung zu schaffen. Diese Reorganisation kann durch eine individuell angepasste Physiothera-



pie in hohem Maße unterstützt werden. Für die Lebensqualität von MS-Erkrankten ist dies von ganz besonderer Bedeutung.

Das Curriculum für die DMSG-geprüfte Ausbildung wurde von ausgewiesenen Experten auf dem Gebiet der Rehabilitation bei MS sowie erfahrenen Physiotherapeuten erarbeitet. Die gesamte Fortbildung umfasst vier Intensiv-Seminar-Wochenenden, ein Praktikum, Material zum Selbststudium, schriftliche Tests zur Wissensüberprüfung und die Erarbeitung einer Projektar-

beit. Insgesamt dauert die Fortbildung rund zwölf Monate.

Referenten/innen mit langjährigen Erfahrungen in der Behandlung und Betreuung von MS-Erkrankten stehen für die Fortbildung zur Verfügung. Die Verantwortung für Durchführung, Auswahl und fachliche Kompetenz der Referent/innen trägt die DMSG, Bundesverband e.V.

Die erste Ausbildungssequenz begann 2010 im Neurologischen Rehabilitationszentrum Quellenhof, Bad Wildbad.

Pflege bei MS stark nachgefragt

Für die optimale Versorgung von pflegebedürftigen MS-Erkrankten bedarf es eines einheitlichen und qualifizierten Standards. Den Nachweis dafür liefern die Auszeichnung *DMSG-geprüfter Pflegedienst* und das Zertifikat über die erfolgreiche Teilnahme an der Fachfortbildung *Pflege bei MS*. Seit elf Jahren bietet der DMSG-Bundesverband mehrmals im Jahr Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen für Mitarbeiter ambulanter und stationärer Pflegedienste an.

2009 wurden drei Fortbildungsmaßnahmen in Asbach, Isselburg und in Grünheide sowie drei Weiterbildungsmaßnahmen zur Auffrischung in Ahrenshoop, Asbach und Grünheide durchgeführt. An der grundständigen Fortbildung *Pflege bei MS* nahmen insgesamt 46 Mitarbeiter ambulanter und stationärer Pflegedienste teil, den Auffrischkurs besuchten 55 bereits fortgebildete Pflegekräfte. Fünf Pflegedienste erhielten die Auszeichnung *DMSG-geprüfter Pflegedienst* neu, weil mindestens zwei ihrer Mitarbeiter eine der Fortbildungsmaßnahmen besucht hatten.

MS-Zentren mit DMSG-Zertifikat

Seit Herbst 2005 vergibt der DMSG-Bundesverband das Zertifikat *Anerkanntes MS-Zentrum* an Akut- und Rehakliniken sowie MS-Schwerpunktpraxen. Mitte 2006 kam das Zertifikat *Regionales MS-Zentrum* für Neurologische Praxen dazu.

Grundlage für die Verleihung des Zertifikates nach den Richtlinien der DMSG sind die vom Ärztlichen Beirat der DMSG erarbeiteten Kriterien. Dazu gehören u. a. leitliniengestützte Behandlungskonzepte zur Immunmodulatorischen Stufentherapie und zur Symptomatischen Therapie. Pflicht ist auch die Teilnahme am Deutschen MS-Register.

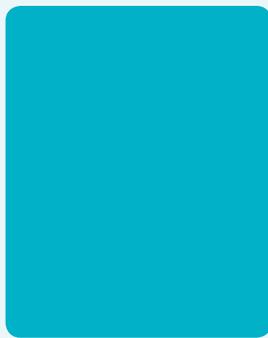
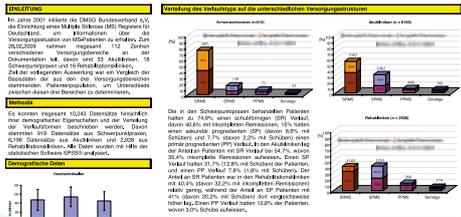
Seit Einführung dieses hochwertigen DMSG-Standards steigt die Zahl der Interessenten stetig an: 2009 haben weitere 17 Zentren, die die Kriterien erfüllen, das Zertifikat erhalten: Drei Akut-, zwei Universitäts- und eine Rehabilitationsklinik sowie zwei MS-Schwerpunktpraxen wurden als *Anerkannte MS-Zentren* ausgezeichnet; das Zertifikat *Regionales MS-Zentrum* wurde neunmal verliehen.

Pflege bei MS

Anerkannte
MS-Zentren

Patientenversorgung bei Multipler Sklerose: Vergleich der Basisdaten verschiedener Versorgungsstrukturen im Deutschen MS-Register

L. Khil, P. Flachenecker, U. K. Zettl, W. Elias, M. Freidel, J. Haas,
D. Pitschnau-Michel, S. Schmirgk, P. Rieckmann



Forschungsinitiativen

Eine der wichtigsten Aufgaben des DMSG-Bundesverbandes ist die Initiierung und Förderung von Forschungsvorhaben. In 2009 wurden zwei Projekte – das Deutsche MS-Register und BEKOMS, die Anwendungsbeobachtung zur kognitiven Leistungsfähigkeit bei MS – verfolgt. Hohes Gewicht hat der Ärztliche Beirat des Bundesverbandes. Er berät die DMSG in allen Belangen von Therapie und Forschung und setzt sich auch in Stellungnahmen engagiert zugunsten MS-Erkrankter ein.

MS-Register

Ergebnisse des MS-Registers vorgestellt

Das Deutsche MS-Register, 2001 vom DMSG-Bundesverband initiiert, ist eine standardisierte Dokumentation von Daten zur Multiplen Sklerose mit dem primären Ziel, Informationen zu klinischen Charakteristika der MS und zur allgemeinen Versorgungssituation MS-Erkrankter in Deutschland zu erhalten. Seit März 2005 wird das MS-Register kontinuierlich ausgebaut. Zum Stichtag 1. September 2009 nahmen 119 Zentren verschiedener Versorgungsbereiche (Rehaklinik, Schwerpunktzentren, Akutklinik) an der Dokumentation teil. Bis Mitte Juli 2009 wurden knapp 24.000 Querschnittsdaten erfasst. Die Ergebnisse zur Versorgung mit immunmodulatorischer Therapie wurden im September 2009 auf der Tagung des European Committee for Treatment and Research in MS (ECTRIMS) in Düsseldorf vorgestellt. Für diese Auswertung standen 8695 Datensätze zur Verfügung. Die Ergebnisse zeigen, dass ein hoher Anteil der Patienten eine Immuntherapie erhält. Die Medikation variiert in Abhängigkeit vom Verlaufstyp der MS. 90% der Erkrankten mit schubförmigem Verlauf (SR-MS) und mehr als 70% der Patienten mit sekundär progredienter

MS (SP-MS) wurden mit Immuntherapeutika behandelt. Deutlich mehr als 50% von Patienten mit primär progredienter MS (PP-MS) erhielten eine verlaufsmodifizierende Therapie. Die Art und Häufigkeit der im klinischen Alltag eingesetzten Medikamente sprechen dafür, dass die evidenzbasierten Empfehlungen der Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG) umgesetzt werden. Auffällig war der hohe Anteil an Therapieabbrüchen. Knapp über 60% aller Patienten mit SP-MS haben zum Zeitpunkt der Erhebung schon mal eine Therapie abgebrochen. Bei den Patienten mit SR-MS waren es mehr als 30%, bei denen mit PP-MS knapp 50%. Die meisten Patienten wechselten nach dem Abbruch einer Therapie zu einer anderen Medikation. Gründe waren die fehlende Wirksamkeit, gefolgt von unerwünschten Nebenwirkungen. Auch der aktuelle Grad der Behinderung (EDSS) beeinflusste die Verteilung der Patienten mit Immuntherapie: Die Anzahl der behandelten Patienten nahm mit steigendem EDSS-Wert und mit zunehmender Krankheitsdauer ab. Steigende EDSS führte auch zu einem Anstieg der Therapieabbrüche. Die Ergebnisse eines Vergleichs der Basisdaten



der Patientenpopulation zwischen den drei Versorgungsstufen (Rehaklinik, Schwerpunktpraxis und Akutklinik) wurden auf der Tagung der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) im September 2009 veröffentlicht. Dabei ging es um mögliche Unterschiede hinsichtlich demografischer und klinischer Charakteristika der MS. Im Rahmen dieser Fragestellung wurden 10.043 Datensätze ausgewertet, dabei stammten 919 aus Schwerpunktpraxen, 6.196 aus Akutkliniken und 2.928 aus Rehakliniken. Die Daten zeigten erwartungsgemäß, dass es zwischen den drei Versorgungsstrukturen zum Teil erhebliche Unterschiede in den behandelten Patientenpopulationen gibt, die vermutlich auf der Krankheitsaktivität und dem Grad der Behinderung beruhen.

Die durchschnittlich jüngsten Patienten ($42,3 \pm 10,4$ Jahre) mit der kürzesten Krankheitsdauer

wurden in Schwerpunktpraxen behandelt. Der EDSS-Wert betrug im Mittel 2.

74,9% hatten einen schubförmigen, 15% einen sekundär-progredienten und 7,7% einen primär-progredienten Verlauf.

In den Akutkliniken betrug das Durchschnittsalter $43,9 \pm 11,9$ Jahre. Der Anteil der Patienten mit SR-Verlauf lag bei 54,7%, 31,7% hatten einen SP-Verlauf, 7,8% einen PP-Verlauf.

Der Anteil der SR-Patienten in den Rehakliniken war mit 40,4% relativ gering, während der Anteil an SP-Patienten mit 41% wiederum vergleichsweise höher lag. Einen PP-Verlauf hatten 12,6%. Hier hatten die Patienten ein Durchschnittsalter von $47,0 \pm 11,0$ Jahren.

Die Ergebnisse dieser Auswertung sollten sowohl bei der Planung und Interpretation multizentrischer Studien als auch bei der Zuteilung von Ressourcen berücksichtigt werden.

Studie zur kognitiven Leistungsfähigkeit bei MS

In Trägerschaft der MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH, einer Tochtergesellschaft der von der DMSG, Bundesverband e.V. gegründeten DMS-Stiftung, wird seit Mitte 2007 unter dem Titel „Beobachtung der kognitiven Leistungsfähigkeit bei Multipler Sklerose“ (BEKOMS) eine Verlaufsuntersuchung bei MS- bzw. CIS-Patienten durchgeführt (CIS = Clinically isolated Syndrome).

In der Anwendungsbeobachtung BEKOMS geht es darum, die kognitive Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität von neu erkrankten MS-Patienten durch Tests und Befragung im Verlauf von 18 Monaten zu erfassen. Gleichzei-

tig wird der Kurztest FST (Faces-Symbol-Test) auf seine Qualität gegenüber einem 30 Minuten dauernden Standardverfahren (BRB, Brief Repeatable Battery) untersucht.

Insgesamt 35 MS-Zentren und Schwerpunktpraxen haben einen Vertrag über die Teilnahme an BEKOMS abgeschlossen. Bis Oktober 2009, dem Einschussende der Anwendungsbeobachtung BEKOMS, wurden 110 Patienten inkludiert.

Die letzten Visiten werden voraussichtlich im April 2011 durchgeführt, eine Veröffentlichung der Ergebnisse soll noch in 2011 erfolgen.

BEKOMS



Forschungspreise / Stellungnahmen

Sobek-Preis

MS-Forscher ausgezeichnet

Weit mehr als eine Million Euro für richtungweisende wissenschaftliche Leistungen zur Erforschung der Multiplen Sklerose hat die Roman, Marga und Mireille Sobek Stiftung in Zusammenarbeit mit der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. und der AMSEL, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg, in den vergangenen zehn Jahren ausgeschüttet. Im Jubiläumsjahr 2009 wurde Prof. Dr. med. Lars Fugger mit dem mit 100.000 Euro höchstdotierten MS-Forschungspreis in Europa geehrt. Dr. Gurumoorthy Krishnamoorthy erhielt den mit 10.000 Euro dotierten Sobek-Nachwuchspreis.

Prof. Fugger, Lehrstuhlinhaber für Neuroimmunologie im englischen Oxford, wurde für seine herausragenden experimentellen Beiträge zur Im-

munologie der MS ausgezeichnet. Er gilt als Pionier der humanisierten transgenen Mausmodelle, mit deren Hilfe die so wichtige Entschlüsselung der MS-Krankheitsmechanismen möglich wird. Darüber hinaus gingen von Prof. Fugger wesentliche Impulse zur Erforschung der pathogenen Rolle humaner CD8-positiver T-Zellen bei MS aus. Dr. Krishnamoorthy hat auf den Pionierforschungen von Prof. Fugger aufgebaut und am Max-Planck-Institut für Neurobiologie in München-Martinsried maßgeblich drei neue transgene Mausmodelle mitentwickelt, die sowohl für die Prüfung zukünftiger Therapieansätze als auch für die Pathogenese der menschlichen MS Relevanz haben könnten.

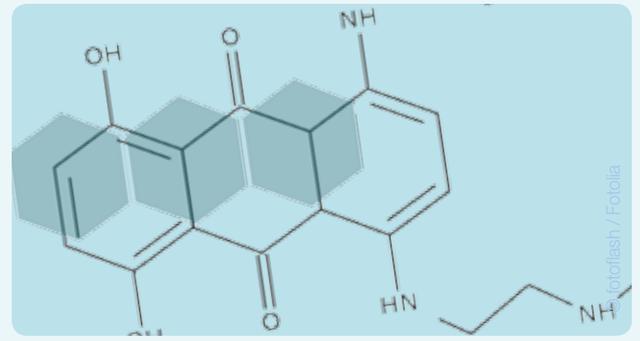
Stellungnahmen

Empfehlungen zur Behandlung mit Natalizumab

Bereits in seinen Stellungnahmen im Jahr 2008 hatte der Ärztliche Beirat der DMSG, Bundesverband e.V. betont, dass es sich bei Natalizumab um eine sehr wirkungsvolle therapeutische Substanz für MS-Patienten mit schubförmigem Verlauf und hoher Krankheitsaktivität handelt. Eine Therapie mit Natalizumab erfordert jedoch besondere Sorgfalt und Erfahrung, um die Patienten vor den Folgen einer schweren Nebenwirkung (Progressive Multifokale Leukenzephalopathie, PML) adäquat zu schützen. Im Februar 2009 wurde im Vorstand des Ärztlichen Beirates ein Internes Kommunikationspapier zur Vorgehensweise bei der Therapie mit Natalizumab abgestimmt, das allen Mitgliedern des Ärztlichen Beirates zur Verfügung gestellt wurde.

Am 4. April 2009 fand in München eine Expertentagung zum Thema „Therapie der Multiplen

Sklerose mit monoklonalen Antikörpern“ statt, in deren Mittelpunkt Natalizumab stand. Im Ergebnis der Tagung wurde eine ausführliche Darstellung mit Empfehlungen erarbeitet. Diese wurde in der Zeitschrift Aktuelle Neurologie und auch über die website www.dmsg.de publiziert. Zusätzlich zur ärztlich-wissenschaftlichen Erörterung wurden auch neue, effizientere ärztliche Versorgungsstrukturen für die Anwendung hochpotenter aber zugleich auch risikobeladener neuer Therapien diskutiert und als Empfehlung verabschiedet. Diese Empfehlungen sollen dazu beitragen, den praktischen Umgang mit Behandlungsrisiken zu verbessern, bei Einhalten dieser Empfehlungen auftretende Gefährdungen des MS-Erkrankten früh zu erkennen und diese durch einen schnellen Informationsaustausch rasch zu behandeln.



„Venöse MS“: Hypothese weiter prüfen

Stellungnahmen

Im Dezember 2009 veröffentlichte der Ärztliche Beirat der DMSG, Bundesverband e.V. eine Stellungnahme zur Hypothese einer venös bedingten Ursache der MS.

Bei der Hypothese einer „Chronischen cerebrospinalen venösen Insuffizienz (CCSVI)“ als Ursache der Multiplen Sklerose wird davon ausgegangen, dass eine venöse Abflussstörung des Blutes aus dem Gehirn zu einer Stauung bzw. zu einer Erhöhung des venösen Druckes im Gehirn führt, welche dann ähnlich der chronisch venösen Insuffizienz der Beinvenen zu perivenösen Eisenablagerungen mit nachfolgender Entzündungsreaktion und Auslösung von MS führen könnte (Veröffentlichungen von Zamboni 2006, 2009).

Der Ärztliche Beirat der DMSG, Bundesverband

e.V. betonte in seiner Stellungnahme, dass die sicherlich sehr interessanten Befunde in rationalen und seriösen wissenschaftlichen Arbeiten weiter verfolgt und auch von anderen Arbeitsgruppen bestätigt oder widerlegt werden müssen. Die von Zamboni propagierte Implantation von venösen Stents zur Behandlung der MS, die er als „Liberation Treatment“ bezeichnet, wecken bei MS-Patienten derzeit wahrscheinlich nicht zu erfüllende Erwartungen. Eine entsprechende Studie weist eklatante Mängel in der Methodik auf. Nach dem wissenschaftlichen Urteil des Ärztlichen Beirates entbehren die von Zamboni et al. vorgestellten Studienergebnisse einer soliden wissenschaftlichen Methodik – vor einer nicht geprüften Therapie wird gewarnt.

Empfehlung zur Impfung gegen „Schweinegrippe“

In den Monaten Juli und August 2009 hatten Mitglieder des Ärztlichen Beirates aufgrund zahlreicher Anfragen von Patienten über die DMSG-Webseite bereits Hinweise zu der als Schweinegrippe bekannt gewordenen neuen Influenza H1N1 und zur Vermeidung einer Infektion gegeben. Aktualisiert wurde die Stellungnahme im Oktober, als seitens der STIKO und des Paul-Ehrlich-Institutes konkretere Impfeempfehlungen veröffentlicht worden waren.

Der Ärztliche Beirat empfahl MS-Erkrankten analog zur Empfehlung einer Impfung gegen die saisonale Grippe eine Impfung gegen das neue Influenzavirus H1N1, obwohl nur in sehr begrenztem Umfang klinische Erfahrungen mit den neuen

Impfstoffen vorlagen. Da der Ärztliche Beirat ebenso wie die STIKO keine Anhaltspunkte dafür hatte, ob zwischen dem Impfstoff mit Adjuvans (Pandemrix) und dem ohne Adjuvans (Celvapan) ein grundsätzlicher Unterschied für Impferfolg und Impfrisiko bei MS-Kranken besteht, konnte er noch keine Empfehlung für den einen oder den anderen Impfstoff geben.

Der Ärztliche Beirat betonte, dass die europäische Zulassungsbehörde EMEA und in Deutschland das Paul-Ehrlich-Institut umfangreiche Vorkehrungen zur Überwachung der Impfaktionen und zur Erfassung von Nebenwirkungen getroffen hatten.



Internationale Zusammenarbeit

In Europa sind mehr als 500.000, weltweit etwa 2,5 Millionen Menschen an MS erkrankt. Mit aktiver Unterstützung des DMSG-Bundesverbandes konnten die European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) und die Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) auch 2009 auf internationaler Ebene viel bewegen. Im Mittelpunkt stand die Umsetzung des *Code of Good Practice* in Europa. Erste Ergebnisse konnten im Rahmen einer EMSP-Konferenz hochrangigen EU-Vertretern und Wissenschaftlern vorgestellt werden.

EMSP

Erste Ergebnisse des MS-ID-Projekts vorgestellt

Mehr als 120 Teilnehmerinnen und Teilnehmer trafen sich im Mai auf der Jahreskonferenz der European Multiple Sclerosis Plattform (EMSP) in Brüssel. Dorothea Pitschnau-Michel begrüßte als Präsidentin der EMSP Vertreter der 34 nationalen MS-Gesellschaften, die der EMSP angehören, internationale Wissenschaftler und MS-Experten sowie hochrangige Vertreter des Europäischen Parlamentes und der Europäischen Kommission.

Im Rahmen des MS-ID-Konsensus-Meetings (MS ID = Multiple Sclerosis Information Dividend) wurden erste Resultate dieses Projektes präsentiert und diskutiert. Das MS-ID-Projekt ist ein von der EMSP initiiertes und von der EU-Kommission finanziertes dreijähriges Projekt, das inhaltlich zwei Hauptziele umfasst: die Entwicklung eines Modells für ein europaweites MS-Register und die Umsetzung des von der EMSP entwickelten *Code of Good Practice*. Dieser *Code* ist ein politisches Instrument, das sicherstellen soll, dass MS-Erkrankte in ganz Europa gleichberechtigt und nach neuesten Erkenntnissen behandelt und versorgt werden.

Zum Start des MS-ID-Projektes 2007 hatte die EMSP versprochen, notwendige Instrumente zur Umsetzung zu entwickeln. Dieses Versprechen konnte eingelöst werden: Das Konzept des „Runden Tisches“ hat sich bereits in einigen Ländern bewährt, andere werden folgen. Das MS-Barometer bildet die Ungleichbehandlung in den verschiedenen Staaten ab und ist somit geeignet, Regierungen davon zu überzeugen, ihre Politik zu ändern.

Der *Code* wurde bislang in 14 Sprachen übersetzt, außerdem wurden er und die Konsensuspapiere im Gesundheitsportal der Europäischen Kommission veröffentlicht. Last not least haben fünf europäische Länder mit unterschiedlichen Gesundheitssystemen ein Modell „European MS Register“ getestet. All dies unterstützt die gemeinsame Anstrengung, MS-Erkrankten in Europa die gleichen Chancen in Behandlung und Versorgung zu ermöglichen.

Im Auftrag der EU-Kommissarin für Gesundheit, Androulla Vassiliou, hob deren Berater Stavros Malas die Bedeutung des MS-ID-Projektes für die öffentliche Gesundheit in Europa hervor und



stellte die Förderung von Kompetenzzentren für verschiedene Krankheitsbilder auf nationaler Ebene in Aussicht. Auch Frieda Brepoels, Mitglied des Europäischen Parlamentes und Champion der EMSP, betonte in ihrer Rede die Notwendigkeit zur Verbesserung der Lebensqualität

durch Chancengleichheit und lobte das MS-Barometer als nützliches Werkzeug, um die Ergebnisse der verschiedenen europäischen Länder zu bewerten und darüber hinaus auch die Entwicklung innerhalb der europäischen Länder zu kontrollieren.

Information über den Code of Good Practice

Zum ersten Welt MS Tag am 27. Mai 2009 hat die EMSP auf ihrer Homepage ein Dokument veröffentlicht, in dem ausführlich die Ziele des *Code of Good Practice* und des MS-ID-Projekts erklärt werden. Der *Pocket-Guide to the European Code of Good Practice in MS* beschreibt in sechs Kapiteln den Code und kommentiert seine Schlüsselpositionen, erläutert das MS-ID-Projekt

und die dazugehörigen Instrumente, benennt die Ziele der EMSP. Er gibt einen Überblick über die wichtigsten Parameter der Erkrankung MS, lässt MS-Erkrankte aus drei verschiedenen Ländern zu Wort kommen, die ihre Situation schildern, und gibt einen Ausblick auf die geplanten nächsten Schritte.

DMSG-Vertreter im Vorstand der MSIF

Auf der Mitgliederversammlung der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) Ende Oktober 2009 in Chicago standen turnusmäßig Neuwahlen an. Die langjährige Vorsitzende Sarah Phillips bleibt Präsidentin der internationalen Vereinigung, die die Aktivitäten der 43 nationalen MS-Gesellschaften weltweit koordiniert.

Ursula Späth, Schirmherrin des baden-württembergischen DMSG-Landesverbandes AMSEL, die seit 2003 im Vorstand der MSIF die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft vertreten hatte, verzichtete aus persönlichen Gründen auf eine erneute Kandidatur. DMSG-Bundesgeschäftsführerin Dorothea Pitschnau-Michel, seit

2005 Vorstandsmitglied der MSIF, wurde nach zwei Amtsperioden wiederum als Vertreterin der deutschen MS-Gesellschaft bestätigt. Auch AMSEL-Geschäftsführer Adam Michel wurde erneut in das Fundraising Committee berufen.

Die Dritte im Bunde der deutschen Vertretung in der internationalen Organisation ist Dr. Pia Marks, die ins „Persons with MS International Committee“ gewählt wurde und zum ersten Mal für die DMSG an der Jahrestagung der MSIF teilgenommen hat. Seit 1998 vertritt sie den DMSG-Landesverband Bremen im Bundespatientenbeirat.

MSIF

Anhang Zahlen und Fakten

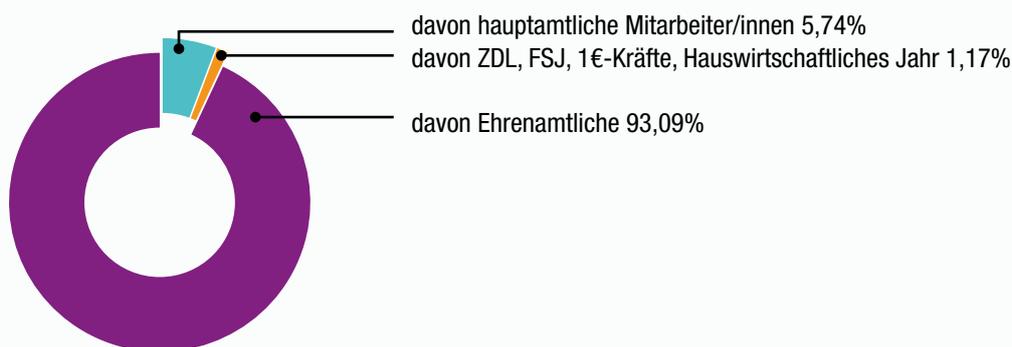
Mitglieder und Mitarbeiter 2009

Bundesverband / Landesverbände	Mitglieder	Kontakt- und Selbsthilfegruppen	Hauptamtliche Mitarbeiter (umgerechnet in Vollzeitstellen)	ZDL, FSJ, 1-Euro-Kräfte, hauswirtschaftl. Jahr	Ehrenamtliche
Bundesverband	46.340 *)	0	12 (10,76)	0	133
AMSEL (Baden-Württemberg)	8.727	87	30 (17,85)	21	467
Bayern	7.229	205	40 (26,22)	3	742
Berlin	2.196	26	9 (4,00)	7	46
Brandenburg	935	35	6 (4,63)	1	150
Bremen	601	12	4 (1,60)	0	33
Hamburg	1.679	37	9 (5,00)	4	97
Hessen	4.010	56	30 (21,00)	2	531
Mecklenburg-Vorpommern	689	35	5 (3,72)	0	127
Niedersachsen	3.718	91	8 (5,00)	1	183
Nordrhein-Westfalen	7.692	100	8 (8,00)	1	610
Rheinland-Pfalz	2.456	58	10 (6,00)	2	317
Saar	1.086	19	61 **) (30,75)	6	78
Sachsen	1.319	52	4 (2,75)	3	94
Sachsen-Anhalt	1.031	36	4 (2,50)	0	153
Schleswig-Holstein	2.136	60	7 (4,90)	0	224
Thüringen	766	29	3 (1,90)	0	72
Gesamt	46.340	938	250 (156,58)	51	4.057

*) alle Mitglieder der Landesverbände sind auch gleichzeitig Mitglieder des Bundesverbandes

**) davon 57 Mitarbeiter/innen im internen Pflegedienst

haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen 2009: 4.358

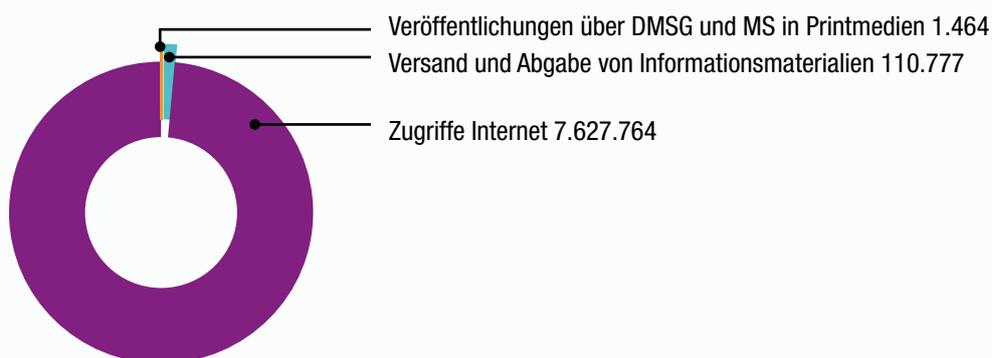


Beratung und Information 2009

Bundesverband / Landesverbände	Beratungen durch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	Beratungen durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen	Versand/Abgabe von Info-Material (Exemplare)	Zugriffe Internet	Veröffentlichungen über DMSG (Printmedien)
Bundesverband	0	265	67.411	3.547.759	487
AMSEL (Baden-Württemberg)	2.783	3.864	16.302	2.400.443	638
Bayern	8.100	23.524	4.100	233.454	50
Berlin	50	1.000	700	– ***	– ***
Brandenburg	253	1.300	1.702	– ***	12
Bremen	– ***	1.161	– ***	– ***	6
Hamburg	25	1.088	31	– ***	6
Hessen	450	1.446	460	1.153.133	26
Mecklenburg-Vorpommern	– ***	1.481	36	– ***	11
Niedersachsen	72	419	3.470	17.936	29
Nordrhein-Westfalen	2.600	8.266	12.652	197.735	25
Rheinland-Pfalz	23	5.200	1.674	5.868	86
Saar	0	750	– ***	26.558	30
Sachsen	500	380	664	15.642	3
Sachsen-Anhalt	516	992	223	12.336	12
Schleswig-Holstein	520	1.612	1.076	1.500	22
Thüringen	85	160	276	15.400	21
Gesamtsumme	15.977	52.908	110.777	7.627.764	1.464

***) nicht dokumentiert

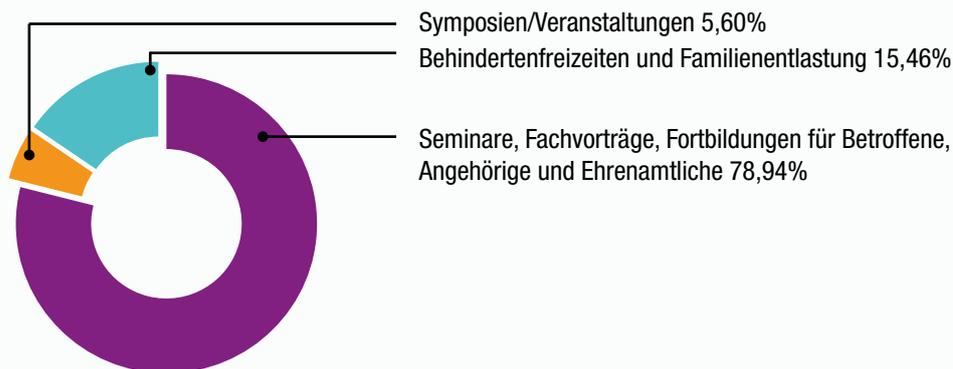
Informationsweitergabe 2009: 7.740.005



Anhang Zahlen und Fakten

Beratung und Information 2009					Ausgaben 2009
Bundesverband / Landesverbände	Publikationen der DMSG	Seminare, Fachvorträge, Fortbildungen	Symposien, Veranstaltungen	Freizeiten für Behinderte, Familienentlastung	Ausgaben (ohne Einstellung in die Rücklagen)
Bundesverband	28	9	1	0	2.579.215,48 €
AMSEL (Baden-Württemberg)	14	155	6	111	3.249.299,14 €
Bayern	14	166	9	19	3.358.140,00 €
Berlin	2	34	15	2	540.858,71 €
Brandenburg	5	50	1	0	290.294,00 €
Bremen	6	18	2	0	136.572,00 €
Hamburg	1	29	2	3	376.707,94 €
Hessen	11	84	0	3	2.185.595,30 €
Mecklenburg-Vorpommern	6	15	1	5	268.618,00 €
Niedersachsen	4	18	2	1	528.000,00 €
Nordrhein-Westfalen	6	60	0	0	750.000,00 €
Rheinland-Pfalz	10	41	1	6	611.951,51 €
Saar	4	17	1	1	1.596.444,60 €
Sachsen	5	14	5	0	253.886,34 €
Sachsen-Anhalt	4	45	0	0	144.205,17 €
Schleswig-Holstein	6	17	3	1	470.548,83 €
Thüringen	4	4	6	0	117.733,00 €
Gesamtsumme	130	776	55	152	17.458.070,02 €

DMSG Veranstaltungen 2009: 983



Anhang Zahlen und Fakten

Gewinn- und Verlustrechnung des DMSG-Bundesverbandes zum 31.12.2009

**Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
- Bundesverband - e.V., Hannover**

Gewinn- und Verlustrechnung für das Geschäftsjahr 2009

	€	€	Vorjahr T€
1. Erträge aus Beiträgen (Finanzausgleich)		389.714,71	355
2. Erträge aus Erbschaften		1.394.158,00	441
3. Erträge aus Spenden		393.353,83	365
4. Erträge aus Zuschüssen		875.075,79	601
5. sonstige betriebliche Erträge		295.488,11	296
		<u>3.347.790,44</u>	<u>2.058</u>
6. Personalaufwand			
a) Löhne und Gehälter	449.292,04		420
b) soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung und für Unterstützung - davon für Altersversorgung: € 17.417,99 (T€ 18)	98.046,44		96
		<u>547.338,48</u>	<u>516</u>
7. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegen- stände des Anlagevermögens und Sachanlagen		23.279,66	22
8. Aufwendungen für Projekte, Zuschüsse an Landesverbände und Öffentlichkeitsarbeit		1.695.962,01	1.189
9. sonstige betriebliche Aufwendungen		309.624,37	245
		<u>2.576.204,52</u>	<u>1.972</u>
		771.585,92	86
10. sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	63.844,06		65
11. Abschreibungen auf Finanzanlagen und Wertpapiere des Umlaufvermögens	863,17		2
12. Zinsen und ähnliche Aufwendungen	318,58		0
		<u>62.662,31</u>	<u>63</u>
13. sonstige Steuern		1.829,21	2
14. Jahresüberschuss		832.419,02	147
15. Entnahmen aus den Rücklagen		155.863,00	88
16. Einstellungen in die Rücklagen		988.282,02	235
17. Bilanzgewinn		<u>0,00</u>	<u>0</u>

Anhang Zahlen und Fakten

Bilanz des DMSG-Bundesverbandes zum 31.12.2009

Aktiva

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
- Bundesverband - e.V., Hannover

Bilanz zum 31. Dezember 2009

Aktiva

	€	€	Vorjahr T€
A. Anlagevermögen			
I. Immaterielle Vermögensgegenstände			
Softwarelizenzen		1.839,00	1
II. Sachanlagen			
1. Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte und Bauten	775.950,00		788
2. andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	15.390,00		19
		791.340,00	807
		793.179,00	808
B. Umlaufvermögen			
I. Vorräte			
Informationsbroschüren		77.720,76	74
II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände			
1. Forderungen gegen Landesverbände	124.216,21		34
2. sonstige Vermögensgegenstände	357.636,99		346
		481.853,20	380
III. Wertpapiere			
sonstige Wertpapiere		26.754,14	28
IV. Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten		2.977.911,66	2.113
		3.564.239,76	2.595
C. Rechnungsabgrenzungsposten		3.206,04	5
		<u>4.360.624,80</u>	<u>3.408</u>

Bilanz des DMSG-Bundesverbandes zum 31.12.2009

Passiva

				Passiva
				Vorjahr
	€	€	€	T€
A. Eigenkapital				
I. Vereinskaptal			260.000,00	260
II. Rücklagen				
1. Rücklagen gemäß § 58 Nr. 6 AO				
a) Rücklage Forschung	1.202.918,72			404
b) Rücklage sonstige Projekte	32.187,78			22
c) Betriebsmittelrücklage	<u>270.000,00</u>			<u>250</u>
		1.505.106,50		676
2. Freie Rücklagen				
a) Rücklage gemäß § 58 Nr. 7a AO	208.501,16			205
b) Rücklage aus Erbschaften	635.648,84			636
c) Rücklage Käte-Hammersen-Preis	43.459,81			44
d) Rücklage Solidarfonds	<u>528.838,23</u>			<u>529</u>
		<u>1.416.448,04</u>		<u>1.414</u>
			<u>2.921.554,54</u>	<u>2.090</u>
			3.181.554,54	2.350
B. Rückstellungen				
sonstige Rückstellungen			972.115,19	805
C. Verbindlichkeiten				
1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen		65.932,49		89
- davon mit einer Restlaufzeit bis zu einem Jahr:				
€ 65.932,49 (T€ 89)				
2. Verbindlichkeiten gegenüber Landesverbänden		108.928,03		158
- davon mit einer Restlaufzeit bis zu einem Jahr:				
€ 108.928,03 (T€ 158)				
3. sonstige Verbindlichkeiten		31.394,55		2
- davon aus Steuern: € 1.102,31 (T€ 2)				
- davon mit einer Restlaufzeit bis zu einem Jahr:				
€ 31.394,55 (T€ 2)				
			<u>206.255,07</u>	<u>249</u>
D. Rechnungsabgrenzungsposten			700,00	4
			<u>4.360.624,80</u>	<u>3.408</u>

Deloitte

Deloitte & Touche GmbH
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft

5 FESTSTELLUNGEN AUS ERWEITERUNGEN DES PRÜFUNGS-AUFTRAGS

Bei unserer stichprobenweise durchgeführten Prüfung der Ordnungsmäßigkeit der Abwicklung der erhaltenen Spenden sowie der Reisekosten haben sich keine Einwendungen ergeben.

6 WIEDERGABE DES BESTÄTIGUNGSVERMERKS

Wir haben dem Jahresabschluss und dem Lagebericht für das Geschäftsjahr 2009 des Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft - Bundesverband - e.V., Hannover, in der Fassung der Anlage 1 den folgenden unter dem 19. Juni 2010 unterzeichneten uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt:

„Bestätigungsvermerk des Abschlussprüfers

An die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft - Bundesverband - e.V., Hannover

Wir haben den Jahresabschluss – bestehend aus Bilanz, Gewinn- und Verlustrechnung sowie Anhang – unter Einbeziehung der Buchführung und den Lagebericht des Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft - Bundesverband - e.V., Hannover, für das Geschäftsjahr vom 1. Januar bis 31. Dezember 2009 geprüft. Die Buchführung und die Aufstellung von Jahresabschluss und Lagebericht nach den deutschen handelsrechtlichen Vorschriften liegen in der Verantwortung des Geschäftsführenden Vorstands der Körperschaft. Unsere Aufgabe ist es, auf der Grundlage der von uns durchgeführten Prüfung eine Beurteilung über den Jahresabschluss unter Einbeziehung der Buchführung und über den Lagebericht abzugeben.

Wir haben unsere Jahresabschlussprüfung entsprechend § 317 HGB unter Beachtung der vom Institut der Wirtschaftsprüfer festgestellten deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Abschlussprüfung vorgenommen. Danach ist die Prüfung so zu planen und durchzuführen, dass Unrichtigkeiten und Verstöße, die sich auf die Darstellung des durch den Jahresabschluss unter Beachtung der Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung und durch den Lagebericht vermittelten Bildes der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage wesentlich auswirken, mit hinreichender Sicherheit erkannt werden. Bei der Festlegung der Prüfungshandlungen werden die Kenntnisse über die Geschäftstätigkeit und über das wirtschaftliche und rechtliche Umfeld der Körperschaft sowie die Erwartungen über mögliche Fehler berücksichtigt. Im Rahmen der Prüfung werden die Wirksamkeit des rechnungslegungsbezogenen internen Kontrollsystems sowie Nachweise für die Angaben in Buchführung, Jahresabschluss und Lagebericht überwiegend auf der Basis von Stichproben beurteilt. Die Prüfung umfasst die Beurteilung der angewandten Bilanzierungsgrundsätze und der wesentlichen Einschätzungen des Geschäftsführenden Vorstands sowie die Würdigung der Gesamtdarstellung des Jahresabschlusses und des Lageberichts. Wir sind der Auffassung, dass unsere Prüfung eine hinreichend sichere Grundlage für unsere Beurteilung bildet.

Unsere Prüfung hat zu keinen Einwendungen geführt.

Deloitte

Deloitte & Touche GmbH
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft

Nach unserer Beurteilung aufgrund der bei der Prüfung gewonnenen Erkenntnisse entspricht der Jahresabschluss des Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft - Bundesverband - e.V., Hannover, den gesetzlichen Vorschriften und vermittelt unter Beachtung der Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage der Körperschaft. Der Lagebericht steht in Einklang mit dem Jahresabschluss, vermittelt insgesamt ein zutreffendes Bild von der Lage der Körperschaft und stellt die Chancen und Risiken der zukünftigen Entwicklung zutreffend dar.“

7 SCHLUSSBEMERKUNG

Den vorstehenden Bericht über unsere Prüfung des Jahresabschlusses und des Lageberichts für das Geschäftsjahr 2009 des Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft - Bundesverband - e.V., Hannover, erstatten wir in Übereinstimmung mit den gesetzlichen Vorschriften und den deutschen Grundsätzen ordnungsmäßiger Berichterstattung bei Abschlussprüfungen (Prüfungsstandard des Instituts der Wirtschaftsprüfer – IDW PS 450).

Zu dem von uns unter dem 19. Juni 2010 erteilten uneingeschränkten Bestätigungsvermerk verweisen wir auf Abschnitt 6 „Wiedergabe des Bestätigungsvermerks“.

Hannover, den 19. Juni 2010
1114326/ak

Deloitte & Touche GmbH
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft


(Kömgen)
Wirtschaftsprüfer


(Heisig-Beyer)
Wirtschaftsprüfer

Finanzielle Zuwendungen

Die effektive und erfolgreiche Arbeit der DMSG wäre nicht möglich ohne die vielen Spenden und finanziellen Zuwendungen, mit denen zahlreiche Privatpersonen, Stiftungen, Krankenkassen und Unternehmen den Bundesverband auch 2009 wieder unterstützt haben.

Deutsche Rentenversicherung unterstützt Info-Arbeit

Die Deutsche Rentenversicherung Bund unterstützte den Druck der Mitgliederzeitschrift aktiv, des Geschäftsberichtes sowie den Druck von

neuen Heften aus der Schriftenreihe MS-Informationen mit 46.016 Euro.

Gemeinnützige Hertie-Stiftung größter Einzelförderer der DMSG

Als größter Einzelförderer hat sich die Gemeinnützige Hertie-Stiftung (GHS) beim Bundesverband und seinen Landesverbänden 2009 mit 550.000 Euro engagiert. Der vierteljährliche Druck und

Versand der aktiv mit jeweils 47.600 Exemplaren wurde durch den finanziellen Zuschuss der GHS für dieses Projekt möglich.

Krankenkassen fördern die Selbsthilfe

Einige Krankenkassen finanzierten im Rahmen der Projektförderung nach § 20c SGB V Layout und Druck wichtiger Informationsmaterialien mit:

So gab es von der BARMER 8.539 Euro für die Broschüre „MS in Deutschland“ und 7.720 Euro für die Broschüre „Aktiv im Beruf“.

10.000 Euro kamen von der DAK für die Broschüre „Pflege bei MS“; von der AOK 8.143 Euro für den Ratgeber „Familienleben mit MS“; 17.000 Euro von der KKH-Allianz für die Broschüre „Ihr gutes Recht“.

Die TK stellte 18.082,05 Euro für den 3. Kurs des digitalen Lernprogramms „eTrain special“ und 32.561,87 Euro für die drei Lernprogramm-Broschüren „basics“, „medium“ und „special“ zur Verfügung. Mit 8.000 Euro förderte die Selbsthilfefördergemeinschaft der Krankenkassen die Broschüre „Symptomatische Therapie“.

Mit 50.000 Euro der GKV/vdek als Pauschalförderung wurde darüber hinaus die umfangreiche und qualifizierte Aufklärungsarbeit für MS-Erkrankte weiter ausgebaut.

Firmen engagieren sich für die MS-Arbeit

Merck Serono stiftete 25.000 Euro, die zur Finanzierung der zwei Pflegepreise 2009 und der Ausgestaltung des Festaktes in Berlin eingesetzt wurden.

Die Produktion folgender Informations- und Aufklärungsprojekte, die von DMSG-Bundesverband und AMSEL, Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg, gemeinsam im vergangenen Jahr realisiert wurden, erfuhren eine finanzielle Unterstützung: Die Broschüre „Selbsteilungskräfte stärken“ wurde mit 25.000 Euro, die Neupresung der Patienten-DVD „Nina“ mit 18.800 Euro und das Video-Podcast-Projekt mit 46.750 Euro von TEVA/Aventis gefördert. Biogen Idec unter-

stützte den Nachdruck der Broschüren „Fatigue“ und „Konzentriert denken“ mit jeweils 7.050 Euro. Für die Anfertigung von 36 Ausstellungstafeln zur „Geschichte der MS“ gab es von Merck Serono 32.000 Euro. Auswahl, Erarbeitung und Zusammenstellung sämtlicher Inhalte in allen Projekten erfolgte durch den DMSG-Bundesverband und AMSEL.

Biogen Idec sponserte ein Expertenmeeting zum Thema Natalizumab mit 37.450 Euro. Bayer Vital spendete den Erlös von 2.000 Euro aus einem Benefiz-Fußballturnier.

Zuwendungen von Erblassern

Insgesamt 1.394.158,00 Euro aus Erbschaften gingen 2009 beim Bundesverband der DMSG ein: 80% der nicht zweckgebundenen Erbschaften,

die der DMSG, Bundesverband e.V., per Testament zugewendet wurden, erhielten die Landesverbände für die Arbeit vor Ort.

Spenden

Bundespräsident Christian Wulff, im Berichtszeitraum noch Niedersächsischer Ministerpräsident, bat als Schirmherr des Bundesverbandes auch 2009 in drei Spendenmailings im Namen der DMSG um finanzielle Unterstützung.

Darüber hinaus erhielt der Bundesverband eine großzügige, private Einzelspende in Höhe von 10.000 Euro und zwei Firmenspenden von jeweils 5.000 Euro.

Für das finanzielle Engagement, das so viele Menschen in Deutschland zugunsten der DMSG leisten und darüber auch ihre Solidarität mit MS-Erkrankten und ihren Angehörigen beweisen, dankt der Bundesverband allen Spendern, sowohl für das Geld als auch für das gezeigte Vertrauen, herzlich. Der finanzielle Ertrag des Bundesverbandes aus allen Spenden betrug 2009 393.353,83 Euro.



www.dmsg.de

DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
BUNDESVERBAND E.V.

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
Bundesverband e.V.

Küsterstraße 8
30519 Hannover

Telefon 0511-96834-0
Telefax 0511-96834-50

E-Mail dmsg@dmsg.de
Internet www.dmsg.de



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen/DZI



DZISpenden Siegel:
Geprüft+Empfohlen

Druck mit freundlicher Unterstützung von:



Deutsche
Rentenversicherung
Bund