

# 40 JAHRE

**DMSG** Ortsvereinigung Köln  
und Umgebung e.V.



# Inhaltsverzeichnis

<b>2</b>	Inhaltsverzeichnis
<b>3</b>	Begrüßung
<b>4</b>	Unser Vorstand stellt sich vor
<b>6</b>	Dr. Bernhard Worms blickt zurück
<b>8</b>	Die Geschichte der DMSG OV Köln und Umgebung e.V.
<b>10</b>	„Ich habe viel über das Leben gelernt“ – 20 Jahre in der Beratungsstelle
<b>12</b>	Ein Blick zurück in Bildern
<b>14</b>	„Das war damals erbärmlich!“ – Ein Rückblick aus medizinischer Sicht
<b>16</b>	Unser aktuelles Engagement
<b>17</b>	Unsere Beratungsstelle
<b>18</b>	Hilfe zur Selbsthilfe: Unsere Kontaktkreise
<b>20</b>	Impressionen der Spurwechsel-Ausstellung
<b>22</b>	So können Sie uns unterstützen
<b>23</b>	Wir sind für Sie da
<b>24</b>	Kontaktmöglichkeiten

# Begrüßung

Liebe Mitglieder, Freunde, Förderer und Weggefährten der DMSG OV Köln und Umgebung.

In diesem Herbst haben wir das 40-jährige Jubiläum unseres Vereins begangen. Für uns ein Anlass, zurückzuschauen und dankbar zu sein.

Schon in den 50er Jahren schlossen sich medizinische Fachleute zum DMSG-Bundesverband zusammen, aber es dauerte Jahrzehnte, bis die heutige Struktur aus Landesverbänden und Ortsgruppierungen entstand. Bei einem so großen Einzugsgebiet wie dem Kölner bot es sich an, auch einen DMSG-Verein für Köln zu gründen. Was vor 40 Jahren als Idee von Paul R. Kraemer mit einer Gruppe engagierter Menschen begann, ist heute die zentrale Anlaufstelle und Interessensvertretung von MS-Betroffenen in unserer Region geworden, mit eigener Beratungsstelle und einer hauptamtlichen Mitarbeiterin sowie mit mehr als zwei Dutzend Selbsthilfegruppen mit vielen ehrenamtlich Tätigen.

In diesem Heft möchten wir zurückblicken auf die vergangenen Jahrzehnte, wir möchten wichtige Weggefährten zu Wort kommen lassen und wir möchten unseren heutigen Verein vorstellen.

Christian Bonnen  
Vorstandsvorsitzender



November 2023

Vor allem aber möchten wir allen von Herzen danken, die uns in den letzten Jahrzehnten verbunden waren, als Unterstützer, Förderer, als ehrenamtlich und hauptamtlich Tätige, als Ratsuchende und für die MS engagierte Menschen.

Ohne die Initialzündung und vor allem ohne die kontinuierliche finanzielle Unterstützung der Gold-Kraemer-Stiftung gäbe es uns nicht. Wir sind für diese wichtige Hilfe außerordentlich dankbar. Unser aktuelles Handeln und unsere Zukunftspläne wären ohne diese stabile Stütze nicht denkbar.

Aber ebenso wenig wäre unser Verein denkbar ohne die Menschen, die von MS betroffen sind, oder ohne die Menschen und Organisationen, die angerührt werden vom Schicksal MS und helfen wollen oder geholfen haben. Unser Verein besteht und lebt aus diesen Menschen.

Wir sind engagiert und motiviert, auch in den nächsten Jahren und Jahrzehnten für die MS-Betroffenen in unserer Region da zu sein und ihre Belange zu unseren Aufgaben zu machen.

Britt Liebler-Borgstädt  
Stellvertretende Vorstandsvorsitzende



# Unser Vorstand stellt sich vor



## **Christian Bonnen**

Vorstandsvorsitzender seit 2018, im Vorstand seit 2011

*Engagement für Menschen, die Hilfe benötigen, entspricht der DNA unseres Gründervaters Paul R. Kraemer und meiner Lebenshaltung – und die finanziellen Mittel dafür zu mobilisieren, entspricht ebenfalls der Tradition seiner Stiftung sowie meiner beruflichen Herkunft.*



## **Britt Liebler-Borgstädt**

Stellvertretende Vorstandsvorsitzende seit 2020

*Meine ehrenamtliche Heimat ist seit Jahren die DMSG in Köln, in die ich mit Elan neue Ideen und Sichtweisen einbringe und dabei vor allem die Bedürfnisse der betroffenen Menschen im Blick behalte.*



## **Vera Mühlens**

Gründungsmitglied (seit 1983)

*Mein Bruder war schon länger Schatzmeister bei einem anderen DMSG-Verband – da lag es nahe, mich selbst zu engagieren, als die DMSG OV in Köln gegründet wurde. Seit 40 Jahren bin ich ihr in unterschiedlichen Aktivitäten verbunden, lange Zeit auch mit einem eigenen Kontaktkreis.*



## **Angelika Haus**

Ärztlicher Beirat | Gründungsmitglied (seit 1983)

*Schon als junge Neurologin galt mein Interesse der MS. Meine Aufgabe als ärztlicher Beirat war es immer, darauf zu achten, dass wir uns an dem aktuellen Stand der Medizin orientieren und den jeweils krankheitsgerechten Blickwinkel einnehmen.*

### **Michael Dimski**

Schriftführer seit 2007

*Der Respekt vor menschlichen Schicksalen, insbesondere vor der Ungewissheit der Zukunft in Anbetracht der das weitere Leben bestimmenden Erkenntnisse, hat mich angehalten, das Ehrenamt im Vorstand der Ortsvereinigung anzunehmen und seit langem auszuüben.*



### **Frank Keils**

Vertreter der Betroffenen seit 2003

*Mein Ansporn war immer die Vertretung behinderter Menschen, damit diese am öffentlichen Leben teilnehmen können. Hier gibt es viel zu tun! Daher arbeite ich hier im Vorstand und in anderen Arbeitskreisen.*



### **Ulf Volberg**

Vertreter der Betroffenen seit 2020

*Meine Motivation ist es, anderen zu zeigen, dass es immer einen Weg gibt. Ganz nach meinem Motto: „Geht nicht, gibt’s nicht“.*



### **Myra-Ann Bücher**

Schatzmeisterin seit 2023

*Das Engagement für Menschen, die Hilfe benötigen, ist meine Lebenseinstellung. Ich engagiere mich für die DMSG, weil es mir wichtig ist, dass die wertvolle Arbeit, die dieser Verein in den vergangenen 40 Jahren geleistet hat, auch für die Zukunft gesichert ist und den Generationenwechsel meistert.*



### **Bis vor kurzem aktive Mitglieder des Vorstands**

Cristian Caro-Valenzuela (bis 2023) | Therese Nickolai (bis 2020)  
Claudia Müller-Varain (bis 2020) | Dr. Bernhard Worms (bis 2018)

# Dr. Bernhard Worms blickt zurück



Dr. Bernhard Worms, Staatssekretär a.D., war von 2009 bis 2018 Vorstandsvorsitzender der DMGS OV Köln und Umgebung. Er war u.a. auch Gründungsmitglied der Gold-Kraemer-Stiftung und dort lange im Vorstand tätig.

## **Was war die Motivation für die Gründung der Ortsvereinigung Köln?**

Idee, Auf- und Ausbau der DMSG im Kölner Umfeld war das Werk von Ehepaar Kraemer. Aber auch die Arbeit seiner beiden engsten Mitarbeiter, der Herren Ruland und Wagner. Hinzu kam die Unterstützung durch den Erftkreis und die Stadt Frechen.

## **Was war Ihre persönliche Motivation für ein Engagement im Vorstand?**

Für mein persönliches Engagement galt schon immer: Es ist Pflicht des Staates und der Gesellschaft, Einrichtungen zu schaffen, die den Menschen unterstützen, der aus eigener Kraft seine Erkrankung nicht heilen und seine Integration in die Gesellschaft nicht schaffen kann!

## **Was waren damals die Ziele?**

Für Herrn Generalkonsul Kraemer gab es eine Grundsatzhaltung: „Was du tust, tue ganz!“ Mit

dieser Haltung hat er das Ziel unseres Vereins gesetzt – die maßgebliche Adresse für MS im Großraum Köln zu werden – und dieses Ziel haben wir auch erreicht.

## **Welche weiteren Organisationen und aktive anderen Unterstützer gab es damals?**

Die Einstellung zu sozial Schwachen durch die Gold-Kraemer-Stiftung lösten eine Sogwirkung aus: „Wir machen mit!“

Nennen will ich hier besonders die Boll-Stiftung, Kreissparkasse Köln, Verband der Volksbanken. Als Personen nenne ich dankbar Dr. Karlheinz Gierden und Stadtdirektor Heinz Filz aus Frechen.

## **Was war Ihre besondere Rolle im Vorstand?**

Als einer, der in zahlreichen politischen Ämtern tätig war, habe ich mich dafür eingesetzt, dass in den Verwaltungsbestimmungen alle Hindernisse in der Arbeit für MS-Erkrankte möglichst rasch beseitigt wurden und geeignete Hilfen der öffentlichen Hand eingeleitet werden konnten.

## **Wie haben Sie persönlich die Entwicklung des Vereins geprägt?**

Es war immer mein Anliegen, gut zuzuhören, den jeweiligen Sachverhalt zu begreifen und dann Wege einer „Flurbereinigung“ zu suchen und diese auch mutig zu gehen.

## **Wie hat sich der Verein im Laufe der Jahrzehnte verändert?**

Unsere Ortsvereinigung hat sich in ihrer innersten Ausrichtung nicht verändert; wohl haben wir

uns dem anzupassen versucht, was im Hinblick auf die Weiterentwicklung unserer Gesellschaft notwendig und möglich geworden war.

Ich denke an die gesetzlichen Änderungen, die hieraus entstandenen neuen Verwaltungsrichtlinien, z.B. an die Mitnahme von MS-Erkrankten im Rollstuhl im öffentlichen Nahverkehr – was manche Kommunen abgelehnt haben, sodass zwei Urteile eines Oberlandesgerichtes erstritten werden mussten!

### **Was schätzen Sie besonders an dem heutigen Entwicklungsstand des Vereins?**

Die Ortsvereinigung Köln wird dank seiner Struktur und dank ihrer Art der Aufgabenerledigung u.a. von der Wissenschaft (Sporthochschule Köln), vom Rhein-Erft-Kreis und auch vom Landesverband NRW als eine sehr gut geführte Einrichtung in vollem Umfang anerkannt und wegen der Art der Arbeitserledigung im Beirat der Ortsvereinigungen sehr geschätzt.

### **Was waren für Sie einige besondere Höhepunkte in Ihrer Zeit beim OV Köln?**

Höhepunkt war eine jede Veranstaltung, in der die Begegnung der Multiple-Sklerose-Krankheit mit ihren Herausforderungen an die Verantwortlichen in Staat, Kirche und Gesellschaft im Mittelpunkt des Geschehens stand.

### **Können Sie ein besonderes Erlebnis mit der DMSG in Köln schildern?**

Hier denke ich an die Veranstaltungen im Dom-Forum, weil ich noch nie erlebt hatte, wie Kunst, Musik, Dichterworte und „Rollen-Übernahmen“ durch Erkrankte eine große Gemeinschaft von

Mitmenschen, die rein zufällig auf der Domplatte waren und zur Veranstaltung kamen, so nachdenklich auf ihren Heimweg entließ, wie uns dies in vielen Gesprächen gesagt worden ist!

An diesem Tag war ich nicht wenig stolz auf meinen Vorsitz im Verein.

### **Haben Sie eine Vision für die Zukunft des Vereins? Wie könnte/sollte sich der Verein entwickeln?**

Visionen müssen auch verwirklicht werden; deshalb ist es mein Wunsch, dass unsere Ortsvereinigung ihre kraftvolle und weitsichtige Führung behält, an der Arbeit vor Ort festhält und sich der notwendigen Weiterentwicklung der Gesellschaft nie verschließt.

Das „Mutter-Tochter-Verhältnis“ zwischen der Gold-Kraemer-Stiftung und unserem heutigen Ortsverein Köln hat zu unserer „Geburt“ geführt, hat uns bis heute gesichert, dass wir eine Familie sind, und bleibt die Basis für unsere Existenz als regionaler Eckstein im Kampf gegen MS.

Lesen Sie die ungekürzte Fassung dieses Interviews auf unserer Webseite.

[www.dmsg-koeln.de/dr-bernhard-worms-zu-40-jahren-dmsg-in-koeln.aspx](http://www.dmsg-koeln.de/dr-bernhard-worms-zu-40-jahren-dmsg-in-koeln.aspx)



# Die Geschichte der DMSG OV Köln und Umgebung e.V.

Unser offizieller Geburtstag ist der 21. Oktober 1983, schon ein halbes Jahr vorher war die Gründung mit Elan vorbereitet worden.

In den 40 Jahren seitdem ist viel passiert. Dabei liefen die ersten Vereinsaktivitäten eher langsam an, der Schwerpunkt lag auf Gremienarbeit. Aber allmählich rückten die betroffenen Menschen in den Mittelpunkt: Anfangs bot die Gold-Kraemer-Stiftung vereinzelte Beratungen an und es fanden sich erste Kontaktkreise zusammen, die sich zum Austausch trafen und legendäre selbst-organisierte Ausflüge unternahmen.

Wirklich Fahrt nahmen die Aktivitäten erst auf, als die Gold-Kraemer-Stiftung im Jahr 2000 das Familienzentrum in Kalk eröffnete, in dem ein Büro für eine Beratungsstelle der DMSG eingeplant wurde. Zeitgleich wurde eine hauptamtliche Mitarbeiterin eingestellt: Nun konnte es richtig losgehen!

Es wurden viele Kontaktkreise gegründet, und dadurch stieg die Nachfrage nach persönlichen Beratungen kontinuierlich. Es kamen immer mehr Mitglieder hinzu und die DMSG in Köln wurde deutlich bekannter.

Das war der Zeitpunkt, zu dem auch Kurse und Veranstaltungen angeboten wurden. Highlights waren etliche Großveranstaltungen rund um die Welt-MS-Tage und auch die jährlichen Mitgliederversammlungen mit unterhaltsamem Programm. Aber es gab auch eine Vielzahl von kulturellen, sportlichen und geselligen Kursen. Die DMSG in Köln bot ein sehr buntes Programm.

Aus einer Kooperation mit der Universität Köln resultierten mehrere Studien, u.a. zu „MS und Lebensgestaltung“ oder „Hippotherapie bei MS“ mit der Sporthochschule. Große Sichtbarkeit erhielt die Multiple Sklerose auch ab 2016 durch das Foto-Projekt „Spurwechsel“, das verschiedenste Kölner mit Multipler Sklerose abbildete und in zahlreichen Ausstellungen präsentiert wurde. (Siehe Seite 20/21)

Die Jahre der Pandemie brachten zwar eine Pause bei den Veranstaltungen, aber die telefonischen Beratungen und die kreativen Lösungen für Kontaktkreis-Treffen trotz sozialer Distanz stellten zumindest die Kontinuität im Kern-Angebot des Vereins sicher.

Und endlich werden seit Herbst 2023 auch wieder Kurse angeboten. In Kooperation mit der Gold-Kraemer-Stiftung wird ein Programm aus Bewegungs-Kursen und Angeboten zu gesundem Lebensstil entwickelt, welches in Einrichtungen der Stiftung umgesetzt wird.

Wir sind gespannt, was die nächsten 40 Jahre bringen werden!

Eine Darstellung unseres Vereins und Stimmen von Begleitern finden Sie in einem Video auf dieser Seite unserer Webseite: [www.dmsg-koeln.de/unsere-dmsg-beratungsstelle-in-koeln.aspx](http://www.dmsg-koeln.de/unsere-dmsg-beratungsstelle-in-koeln.aspx)





# „Ich habe viel über das Leben gelernt“ – 20 Jahre in der Beratungsstelle



Marie-Luise Esser hat 2000 die Beratungsstelle aufgebaut und über 20 Jahre lang betreut.

Am 01.07.2000 begann ich mit meiner Arbeit in der neu eröffneten Beratungsstelle der DMSG Köln. Das Haus der Gold-Kraemer-Stiftung, wo wir jetzt sind, war gerade fertig geworden. Frau Mülhens aus dem Vorstand hatte sich für unsere Räume stark gemacht.

An meinem ersten Arbeitstag bekam ich die Schlüssel und fuhr allein nach Kalk. Dort angekommen stand alles da, neue Büromöbel, Tisch und Stühle, Büromaterial, ein PC (noch ohne Internet) und einige alte Akten. Alles noch gut verpackt in Kartons und Plastikfolie. Ich fasste mir an den Kopf: Worauf hatte ich mich nur eingelassen?

Und dann fing ich an, hier alles aufzubauen ...

Wir hatten damals schon eine Handvoll Kontaktkreise. Hier begann meine Arbeit. Zuhören, Nachfragen, Ideen und Wünsche wahrnehmen und mich selbst über alles rund um MS weiterzubilden.

Um neue Mitglieder zu gewinnen, musste das neue Beratungsangebot bekannt gemacht werden. Erste Flyer entstanden, nur das Internet musste noch warten. Frank Keils aus dem Vorstand ist es zu verdanken, dass wir unsere erste Homepage bekamen und damit auch unsere Mailadresse. Ein echter Fortschritt.

Beratungen und Hausbesuche fanden nun häufiger statt. In den verschiedenen Stadtteilen entstanden neue Kontaktkreise. Zunächst in kirchlichen Räumlichkeiten oder auch in Seniorenheime o.ä. Später trafen sich immer mehr Kontaktkreise in Gaststätten und Cafés. Barrierefreiheit war oberstes Gebot und nicht immer einfach.

Nach ca. 10 Jahren veränderte sich die Arbeit grundlegend, wir bekamen mehr Unterstützung von der Gold-Kraemer-Stiftung und der Boll-Stiftung sowie auch von anderen Förderern. Meine Arbeitszeit wurde erhöht und wir konnten erstmals Veranstaltungen anbieten. Relativ früh war dies z.B. Rollstuhlsport, Rollstuhltanz und unsere Hörspielgruppe. Wir haben auch vieles andere ausprobiert: Informationsveranstaltungen, Gedächtnis-Training, Discoabende, einmal sogar eine Modeberatung oder eine Schreibwerkstatt. Einige Großveranstaltungen zum Welt-MS-Tag waren die Höhepunkte des Jahres.

Ein weiterer Meilenstein war unser Spurwechsel-Projekt. Anke Breuer ist damals auf mich zugekommen und hat zusammen mit Markus Paulussen Fotos und Text-Collagen zu Men-

schen mit MS erstellt. Ich habe die beiden bei der Suche nach Kandidaten unterstützt.

Mit diesen tollen Bildern haben wir den Hertie-Preis gewonnen und etliche Ausstellungen organisiert, einmal sogar im Rathaus der Stadt Köln.

Die größten Herausforderungen waren immer finanzieller Art. Veranstaltungen zu organisieren ist kostspielig, und wir wollten ja auch immer einen kostenlosen Fahrdienst anbieten, das brauchte Geld.

Je mehr es der Vorstand geschafft hat, finanzielle Mittel für die Arbeit bereit zu stellen, umso mehr Aktivitäten konnten wir anbieten.

Meine Aufgabe habe ich immer darin gesehen, Ideen und Wünsche „meiner Leute“ aufzugreifen und sie zu unterstützen. Meine schönsten „Erfolge“ waren, wenn es mir gelungen ist, dass derjenige, der die Idee hatte, auch das Projekt zu großen Teilen mittragen konnte.

Und so war es auch in persönlichen Gesprächen. Unterstützen, Anstöße geben und vor allem Mut machen. Eine große Herausforderung für mich war es, ein Gefühl dafür zu bekommen, was ich jemandem zumuten konnte oder nicht. Also einerseits natürlich Hilfsbereitschaft und Mitgefühl zu haben, aber andererseits auch Eigenständigkeit zu fördern und zu fordern, ohne zu überfordern. Das hat auch mit Wertschätzung zu tun, mit Respekt und Anerkennung.

Ich habe viel über das Leben gelernt. Wir gehen in der Regel davon aus, dass es immer so weiter

geht. Aber wenn jemand vor Dir sitzt mit einer so einschneidenden Diagnose, dann entwickelst Du sehr viel Demut. Dankbarkeit für das, was gut ist und was geht zu empfinden, und nicht nur auf das zu schauen, was nicht geht. Vielen Erkrankten ist das gelungen. Das hat mich sehr beeindruckt.

Bei meinem Abschied bin ich mit einem besonderen Geschenk überrascht worden: Die Kontaktkreissprecher haben mir eine Schatzkiste mit Briefen und Geschenken ganz vieler Mitglieder gegeben. Neben vielen persönlichen Erinnerungen und einigen Fotos ist dies die schönste Erinnerung an 20 Jahre DMSG OV Köln. Dafür möchte ich mich an dieser Stelle bei allen bedanken, von denen ich mich nicht persönlich verabschieden konnte.

Mein Dank geht auch an den Vorstand, der mir vertraut und mir einen großen Freiraum gewährt hat.

Ich habe es gerne gemacht!



# Ein Blick zurück in Bildern





# „Das war damals erbärmlich!“ – Ein Rückblick aus medizinischer Sicht



Angelika Haus ist Neurologin in Köln, Gründungsmitglied der DMSG OV Köln und von Anbeginn in der Funktion des Ärztlichen Beirats im Vorstand aktiv.

**Welchen Stand hatte die medizinische Entwicklung vor 40 Jahren, als die DMSG in Köln startete?**

Zum damaligen Zeitpunkt hatten wir in der MS-Behandlung eigentlich nur die Akutbehandlung im Schub durch Cortison-Infusion. Manchmal haben wir die Cortison-Therapie auch mehrfach pro Jahr als Prophylaxe eingesetzt.

Und als einziges Medikament, das immunmodulierend wirken sollte, gab es das Azathioprin, das allerdings auch ein paar schwere Nebenwirkungen hatte und nur sehr allgemein wirkte. Das war erbärmlich im Vergleich zu dem, was wir heute kennen.

Mitte der 90er Jahre ging es dann mit dem Einsatz von Interferonen richtig los, weil die Interferone anfangen, die Schübe zu verringern und die Stärke zu vermindern. Damit hat sich die Therapie grundsätzlich deutlich verbessert – damit natürlich auch die Verläufe.

**Wie war denn die Diagnostik zu dem Zeitpunkt?**

In den 80er Jahren gab es zumindest in den Unikliniken schon die Diagnostik mit Nervenwas-

ser. Mit der Entwicklung des MRT, also durch das Kernspintomogramm, bekamen wir dann tatsächlich etwas in die Hand, mit dem man in der bildgebenden Form die entzündlichen Läsionen im Gehirn sehen konnte. Und so konnte man dann mit Kernspin plus Liquor-Untersuchung die MS diagnostizieren, das ist ja bis heute noch die gängige Methode.

**Was halten Sie für die Meilensteine innerhalb der 40 Jahre in Bezug auf die medizinische Entwicklung bei der MS?**

Wie gesagt, die ersten Meilensteine waren die Einführung der Interferone und der Einsatz des MRT.

Und dann die Entwicklung der monoklonalen Antikörper (die „-zumabs“) und der S1P-Medikamente, das sind die „-imods“. Das sind zwei Medikamentenklassen, die ganz viel gebracht haben.

**Was für eine Prognose hatten die Menschen, die vor 40 Jahren diagnostiziert wurden, gegenüber den Menschen, die heute diagnostiziert werden?**

Die optimistischste Prognose damals war: ein Drittel landet im Rollstuhl, ein Drittel ist zumindest körperbehindert, meist schwerer körperbehindert, und nur ein Drittel kommt mit leichten Symptomen davon. Und das hat sich gewaltig geändert.

Wir haben praktisch durch die heutige Medikation so gut wie keine oder zumindest sehr selten eine Entwicklung in Richtung Rollstuhl oder gar Bettlägerigkeit. Es gibt zwar möglicherweise leichtere Gehbehinderungen und Einschränkungen der Motorik und es gibt vor allem die soge-

nannten weichen Symptome, Fatigue-Syndrom oder kognitive Einschränkungen. Die körperlichen Einschränkungen beschränken sich im Wesentlichen auf leichte Schwächen von Muskelgruppen oder Sensibilitätsstörungen. Aber die Rollstuhlverläufe sehen wir fast gar nicht mehr. Das heißt, die Menschen, die heutzutage diagnostiziert werden, haben eine deutlich bessere Chance, da gut durchzukommen.

### ***Gibt es auch medizinische Entwicklungen für die Menschen, die schon länger erkrankt sind?***

Es gibt Entwicklungen von Medikamenten, die sowohl bei der primär chronischen MS eingesetzt werden dürfen als auch bei der sekundär chronisch progredienten Form. Die sind aber insofern ein bisschen eingeschränkt im Einsatz: Wenn noch eine gewisse Krankheits-Aktivität zu verzeichnen ist, dann verspricht man sich von diesen Medikamenten auch bei schon länger Erkrankten noch einen gewissen Erfolg, zwar keine Verbesserung, aber eine Stabilisierung. Wenn aber ein stummer Verlauf schon sehr lange besteht, dann kann man wahrscheinlich auch von diesen Medikamenten nicht mehr viel erwarten.

### ***An welcher Stelle ist die Behandlung und Betreuung von MS-Kranken noch veränderungswürdig?***

Wir haben besondere Verträge entwickelt mit der Kassenärztlichen Vereinigung zur Versorgung von MS-Patienten. Die wurden aber immer wieder aufgehoben, wieder neu angelegt. Die Krankenkassen sind da leider nicht unterstützend, sondern hinderlich, so dass man ständig mit neuen Papieren und neuen Regeln umzu-

gehen hat. Da wäre eine Vereinheitlichung, eine Entbürokratisierung das Zauberwort – das zu ändern wäre schon sehr wichtig.

### ***Was sind denn aktuelle Forschungsprojekte im Bereich MS?***

In die Zukunft geblickt gibt es jetzt die Idee, dass man nicht nur an der Immunsituation insgesamt etwas ändert, um der MS zu begegnen, sondern dass man auch direkt das angeht, was dieser Prozess bewirkt im Körper. Eine von mehreren Richtungen bezieht sich z.B. auf die sogenannten Kaliumkanäle, die sich verändern durch die Entzündung. Da gibt es Medikamente, die der Veränderung entgegenwirken und somit die Schädigung durch die Entzündung an der Nervenzelle stoppen – eine kausale Therapie. Das ist in der Entwicklung, und die Studien scheinen erfolgreich verlaufen zu sein.

Und natürlich das Thema Remyelinisierung, das steht im Vordergrund, weil es ja tatsächlich einer Heilung gleichkäme. Nur hat man bisher noch nicht die richtigen Medikamente gefunden, die das tatsächlich bewerkstelligen. Und dann ist da natürlich auch die Stammzellentherapie. Das sind die Themen, die in die Zukunft reichen.

Lesen Sie die ungekürzte Fassung dieses Interviews auf unserer Webseite.

[www.dmsg-koeln.de/angelika-haus-medizinischer-rueckblick.aspx](http://www.dmsg-koeln.de/angelika-haus-medizinischer-rueckblick.aspx)



# Unser aktuelles Engagement

Die DMSG in Köln hat sich als Schwerpunkt der Beratung, der Informationsvermittlung und der Förderung der Selbsthilfe verschrieben.

## **Beratung von MS-Betroffenen**

Obwohl wir auf unserer Webseite viele Informationen anbieten, die Betroffene und Angehörige beschäftigen und die für die Gestaltung des Alltags mit MS relevant und wichtig sind, kann das dortige Informationsangebot natürlich nicht das Wichtigste ersetzen: das persönliche Gespräch. Und genau das steht für uns im Vordergrund.

Seit über 20 Jahren befindet sich unsere Beratungsstelle in Köln-Kalk. In gemütlicher Atmosphäre laden wir dahin nach Terminvereinbarung zu Beratungsgesprächen. Wer möchte, kann ebenfalls Gespräche per Telefon oder Online-Treffen vereinbaren. Wir bieten Informationen und individuellen Beistand für MS-Erkrankte, Angehörige und Freunde an.

Für Neuerkrankte sind wir wichtige Anlaufstelle zu all den ersten Fragen, die nach der Diagnose auftauchen und für die in der Arztpraxis oft die Zeit fehlt. Aber auch allen anderen Betroffenen helfen wir mit unserer Erfahrung bei Themen wie Krankheitsbewältigung, beruflichen Änderungen, Kranken- und Pflegeversicherung, Grundsicherung sowie bei Fragen rund um die eigene Mobilität weiter. Wir vermitteln darüber hinaus hilfreiche Adressen, stellen Broschüren zur Verfügung und geben Unterstützung in Alltagsfragen.

Eine weitere Möglichkeit ist das persönliche Gespräch mit unseren selbst betroffenen Beraterinnen. Diese können aus ihrer jahrelangen eigenen Erfahrung mit MS zugewandt und verständnisvoll auf alle Fragen eingehen und hilfreiche Tipps für den Umgang mit dieser Krankheit geben.

## **Informationsangebote & Veranstaltungen**

Über die Beratung hinaus bieten wir einige Kurse an, von denen unsere Mitglieder profitieren. Sei es Gedächtnistraining, Kurse mit sportlichem Schwerpunkt oder Entspannung, aber auch gemeinsame Aktivitäten. Im Rahmen unserer Kooperation mit der Gold-Kraemer-Stiftung werden einige dieser Angebote vom Gemeinschaftssportverein Gold-Kraemer e.V. (GSV GK e.V.) durchgeführt.

Außerdem laden wir viermal jährlich zu Informationsabenden unter dem Motto „Neues zur Multiplen Sklerose“ ein, die unsere ärztliche Beirätin Angelika Haus mit Ihrem Kollegen Prof. Dr. Gereon Nelles plant und in der Caritas-Akademie in Köln durchführt.

Unser Informationsangebot wird ergänzt durch unsere umfassende Webseite, einen regelmäßigen Newsletter und unsere Instagram-Seite.

# Unsere Beratungsstelle



Unsere Beratungsstelle ist Anlaufstelle für alle, die sich für Beratungen, Informationen oder Kontaktkreise interessieren. Seit 2021 ist unsere Mitarbeiterin Elke Hansel dort tätig.

Sie ist erreichbar unter der Telefonnummer 0221 – 690 99 54 oder per Email: [info@dmsg-koeln.de](mailto:info@dmsg-koeln.de).

Die Beratungsstelle befindet sich im Familienzentrum der Gold-Kraemer-Stiftung in Kalk, Rolshover Str. 7–9, 51105 Köln. Besuche bitte nur nach vorheriger Terminvereinbarung.

# Hilfe zur Selbsthilfe: Unsere Kontaktkreise

Ein weiterer Schwerpunkt unseres Angebots ist die Selbsthilfe. Seit vielen Jahren haben wir Kontaktkreise, in denen sich von MS Betroffene regelmäßig zusammenfinden, austauschen und gegenseitig helfen können. Das Gespräch auf Augenhöhe, der offene Austausch mit Gleichgesinnten und das Gefühl, von anderen verstanden zu werden, hilft bei den Herausforderungen dieser Krankheit sehr. Aber auch der Humor, die Freude am Zusammensein und das gemeinsame Erleben kommen natürlich nicht zu kurz! In vielen Gruppen sind dadurch mit der Zeit auch freundschaftliche Verbindungen entstanden, die in den Zeiten zwischen den persönlichen Treffen tragfähig sind.

Die einzelnen Gruppen haben vielfältige Ausprägungen: manche richten sich an Mitmenschen im selben Stadtteil oder in derselben Altersgrup-

pe, andere setzen im Schwerpunkt auf gemeinsame Freizeitaktivitäten – sei es Radfahren, Singen oder kreatives Schreiben. Auch für Neuerkrankte gibt es eigene Gruppen und natürlich auch für die Angehörigen.

Die Erfahrung der rund zwei Dutzend Gruppen zeigt uns: geteilte Probleme sind kleinere Probleme, und schon das Reden darüber macht es für einen Moment leichter und vermittelt immer wieder das Gefühl, nicht allein zu sein.

Dieser wichtige Bereich unserer Arbeit ist nur möglich durch die unermüdliche, kontaktfreudige Organisation und liebevolle Leitung durch unsere ehrenamtlich tätigen Gruppen-Leiterinnen und -Leiter. Ihnen sei an dieser Stelle noch einmal ganz besonders gedankt!

### **Kontaktkreis Rösraith:**

Zusammen buchstabieren wir „MS“ in vielen Facetten:

Macht Stark – Macht Schwach – Macht Schön  
– Miteinander Spaß haben – Madame Sabotage  
– Mehr Sport – Mehr Sahnetorte ...

### **Stammtisch Bergheim**

Unsere Devise: „Spass am Leben“!

So verbringen wir immer wieder einen netten Abend mit Gesprächen von A-Z.

### **Kontaktkreis »Die Junggebliebenen«**

Wir tauschen uns über unser aktuelles Leben mit MS aus. So individuell wie die Menschen, so unterschiedlich sind auch die Geschichten. Uns verbindet der Gedanke an ein selbstbestimmtes und zufriedenes Leben.

### **Stammtisch Nippes**

Wir sind mitten im Leben und mitten im Veedel. MitunS MitspasS mit MS mitten im Leben!

### **MS Radvergnügen, die Radgruppe MitSpaß:**

Aktiv und mobil bleiben trotz MS? Und dabei viel Spaß haben? Das ist das Motto der aktiven Gruppe zum Radfahren mit MS. Alles ist denkbar, vieles ist möglich, nichts muss sein.

### **Young-MS:**

Falls du jung bist und dich gerne mit Gleichgesinnten austauschen möchtest, melde dich doch einfach bei uns.

Wir sind eine Gruppe von jungen Erwachsenen im Alter von Anfang 20 bis Anfang 30.

Wir stellen uns auf dieser Seite u.a. mit einem Video vor.



[www.dmsg-koeln.de/junge-erwachsene-mit-ms.aspx](http://www.dmsg-koeln.de/junge-erwachsene-mit-ms.aspx)

### **Neuerkrankten-Gruppe:**

Sie sind frisch diagnostiziert, haben viele Fragen und Zukunftssorgen? Wer könnte Sie besser verstehen als andere, die aktuell in der gleichen Situation sind? Der Austausch unter Gleichgesinnten bringt allen etwas.

**Schauen Sie sich diese und unsere vielen anderen Gruppen im Detail an – vielleicht ist etwas für Sie dabei?**



[www.dmsg-koeln.de/kontaktkreise.aspx](http://www.dmsg-koeln.de/kontaktkreise.aspx)

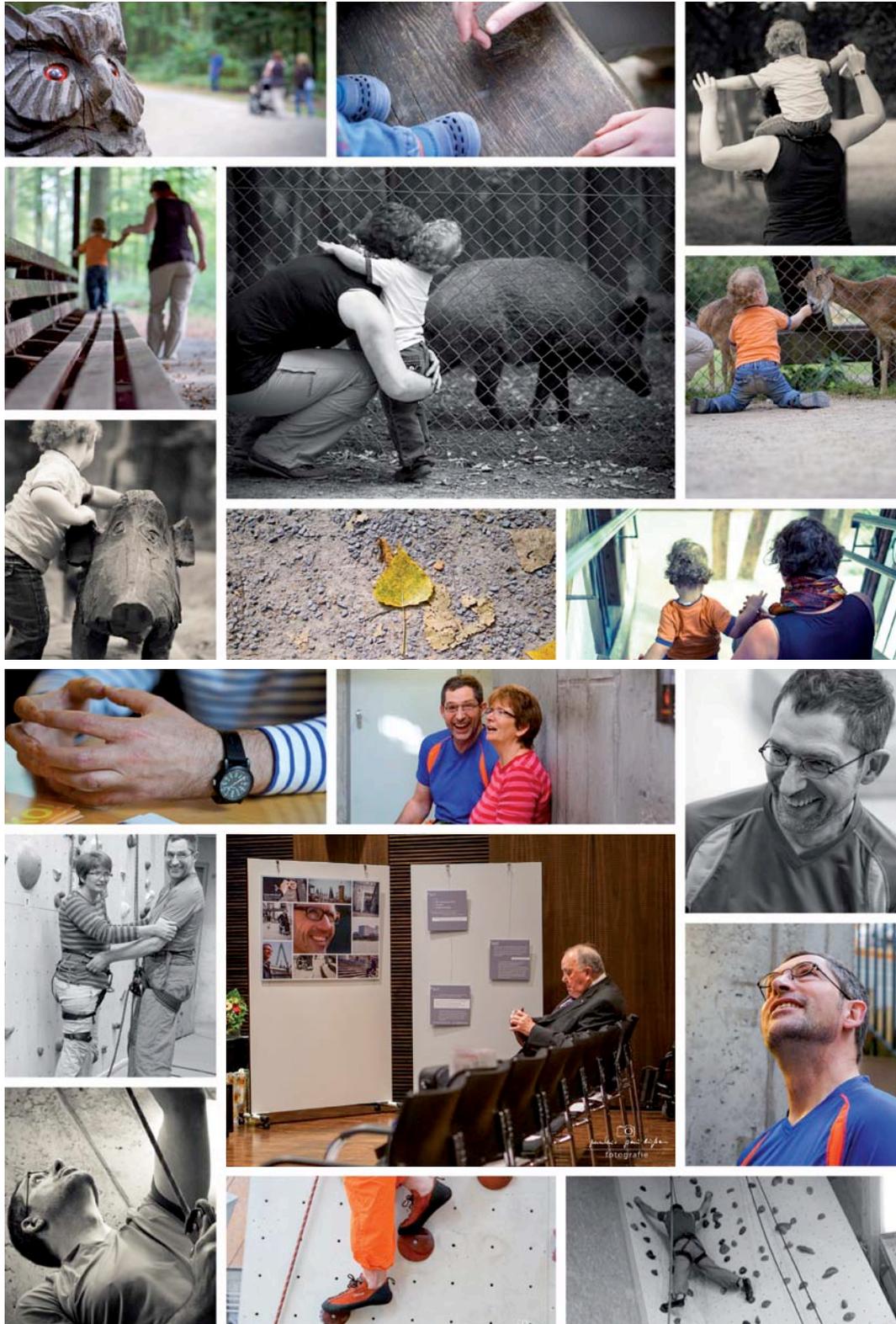


# Impressionen der Spurwechsel-Ausstellung





Weitere Fotos und viele Hintergrundinformationen zum Spurwechsel-Projekt finden Sie auf der Webseite [www.spurwechsel-ms.de](http://www.spurwechsel-ms.de)



Fotos von Markus Paulussen

# So können Sie uns unterstützen

## Mitmachen & Gestalten

Wir freuen uns über alle, die mithelfen wollen, die Multiple Sklerose in Köln sichtbar werden zu lassen und mit der MS hier besser leben zu können – sei es durch eine Teilnahme an den Kontaktkreisen, durch Interesse an einem Ehrenamt, durch eine Mitgliedschaft bei der DMSG oder durch Teilnahme an unseren Veranstaltungen.

Wir sind jederzeit offen für neue interessierte Menschen, die sich unseren Gruppen anschließen möchten oder die sich anderweitig für die MS in Köln engagieren wollen.

## Mitgliedschaft in der DMSG

Durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen Sie die Arbeit der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft. Sie leisten nicht nur einen finanziellen Beitrag, sondern Sie stärken die Gemeinschaft der MS-Betroffenen.

Als Mitglied können Sie überdies die vielfältigen Leistungen des DMSG Landesverbandes NRW e.V. in Anspruch nehmen:

- ▶ Bezug von Informationsmaterial
- ▶ Beratungsangebote (u.a. durch Juristen und Psychologen)
- ▶ Bezug des „MS-Magazin“ (Mitgliedszeitschrift des Landesverbandes NRW)
- ▶ Bezug der Zeitschrift „Aktiv“ des DMSG-Bundesverbandes
- ▶ Kostengünstige Seminar-/ Kursangebote

Der Jahresbeitrag beträgt aktuell 48,- Euro, ggfs. bestehen Möglichkeiten der Beitragsermäßigung/-befreiung.

## Spenden an den DMSG OV Köln und Umgebung e.V.

Die Arbeit der DMSG in Köln wird finanziert durch großzügige Zuwendungen der Gold-Kraemer-Stiftung und durch andere punktuelle Fördergelder.

Darüber hinaus sind wir dankbar für Spenden, die unser Handeln unterstützen, denn diese tragen dazu bei, dass MS-Betroffene zusätzliche Hilfe bekommen. Sie helfen uns, damit wir helfen können!

Wir freuen uns über Einzelspenden oder über Ihren privaten Spendenaufruf anlässlich eines Geburtstags oder Jubiläums. Und natürlich gibt es auch die Möglichkeit, mit Ihrem Erbe einen guten Zweck zu erfüllen. Ihre Spende kommt garantiert und ohne Abzug dort an, wo Sie sie haben wollen.

## Und außerdem: Spenden sind steuerlich abzugsfähig!

Kontoverbindung: DMSG OV Köln  
Kreissparkasse Köln

IBAN: DE61 3705 0299 0000 0602 31  
BIC: COKSDE33XXX

# Wir sind für Sie da!

In Deutschland leben mehr als 280.000 Menschen mit MS, das sind ca. 0,3% der Bevölkerung. Oder anders gesagt: eine von rund 300 Personen hat MS! Hätten Sie gedacht, dass es so viele sind?

Allein in Köln leben also rund 3.250 Menschen mit MS, in den Kreisen Rhein-Erft und Rhein-Berg noch einmal mehr als 2.250 Menschen. Und jährlich bekommen in unserem Einzugsgebiet rein statistisch weitere 350 Menschen diese Diagnose.

Von MS – indirekt oder direkt – betroffen sind aber nicht nur die erkrankten Menschen, sondern auch das engste Umfeld: Familie, Verwandtschaft, enge Freunde.

Für all diese Menschen sind wir da! Das ist unsere Aufgabe, und die übernehmen wir gerne!



# Kontakt- möglichkeiten

DMSG OV Köln und Umgebung e.V.

Beratungsstelle

Rolshover Str. 7-9

51105 Köln

Tel.: 0221 690 99 54

Email: [info@dmsg-koeln.de](mailto:info@dmsg-koeln.de)



**Webseite:**

[www.dmsg-koeln.de](http://www.dmsg-koeln.de)



**Instagram:**

[www.instagram.com/  
dmsg\\_koeln/](https://www.instagram.com/dmsg_koeln/)



**Spurwechsel:**

[www.spurwechsel-ms.de/](http://www.spurwechsel-ms.de/)



**Newsletter abonnieren:**

[www.dmsg-koeln.de/  
newsletter.aspx](http://www.dmsg-koeln.de/newsletter.aspx)



**DMSG-Mitglied werden:**

[dmsg-nrw.de/mitgliedschaft/](http://dmsg-nrw.de/mitgliedschaft/)

**Bildnachweis:**

Marcus Aurelius, Ivica Džambo,  
Ricardo Esquivel, Alex Green,  
Matt Hardy, Mikhail Nilov,  
Markus Paulussen, Bojan Popovic,  
Olenka Sergienko, Ivan Samkov,  
Polina Tankilevitch

© Das Copyright für alle Texte und Fotos  
(soweit nicht anders vermerkt) liegt bei der  
DMSG OV Köln und Umgebung e.V. ,  
Dezember 2023

**Grafik Design:**

 michael oréal, [www.oreal.de](http://www.oreal.de)