

amssel

Stark leben mit Multipler Sklerose



Geschäftsbericht 2022

1982-2022 Schirmherrschaft Ursula Späth

- 04 Vier Jahrzehnte Fortschritt in der MS-Therapie
- 05 Multiple Sklerose 2022: Aktuelle und zukünftige Entwicklungen
- 05 Zentrale Veranstaltungen 2022

Neuer Service

- 06 Wegweiser für Neu-Erkrankte
- 07 Ein Plus für Mitglieder und Ehrenamtliche

Information und Beratung MS-Erkrankter

- 08 Verlässliche Beratung
- 08 Information, Bewegung, Entspannung
- 09 Neurosport online
- 09 AMSEL auf sozialen Plattformen
- 09 Dank an Förderer

AMSEL vor Ort – immer da

- 10 Treffen, Therapien, Besuchsdienst
- 10 Wissensvermittlung und Gespräche

Kennzahlen der AMSEL 2022

- 11 Bestätigung Jahresabschluss
- 11 Kennzahlen der AMSEL 2022
- 12 Webangebote der AMSEL in Zahlen

MS in Zahlen 2022

| | | |
|---|--|---------------------------------------|
| 252.000 MS-Kranke deutschlandweit | 1,2 Mio. MS-Kranke europaweit | 2,8 Mio. MS-Kranke weltweit |
| 34.500 MS-Kranke in Baden-Württemberg | 5 Diagnosen täglich in Baden-Württemberg | |
| ca. 3,2 MS-Kranke pro 1.000 Einwohner in Baden-Württemberg | 1.800 Neuerkrankungen pro Jahr in Baden-Württemberg | |

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser,

2022 brachte eine Zäsur in der Geschichte der AMSEL. Ursula Späth, verlässliche Wegbegleiterin und Freundin der MS-Kranken, starb im Juni 2022. Fast 40 Jahre lang hatte sie sich als Schirmherrin der AMSEL engagiert, den Erfolg der AMSEL gefördert und begleitet. AMSEL erfüllte mit einem großen, anlässlich ihres Jubiläums geplanten Symposium für MS-Erkrankte in Stuttgart einen ihrer letzten Wünsche.

Weitere Angebote und Planungen der AMSEL wurden auch 2022 durch die Auswirkungen der Corona-Pandemie bestimmt. AMSEL hat auf die sich ändernden Anforderungen professionell reagiert und sowohl persönliche Begegnungen ermöglicht wie auch ihr digitales Angebot ausgebaut. Mit einer Wissensseite für neu an MS-Erkrankte, mit AMSELplus, einem geschlossenen Informationsbereich für Mitglieder und für Ehrenamtliche und mit einem neuen Sportangebot. Diese neuen Services ergänzten die bestehenden Angebote aus individueller Beratung, Aufklärung und Information, die gedruckt, digital und auf Veranstaltungen geboten wurden.

Die ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben ein weiteres Jahr auf die wechselnden Rahmenbedingungen flexibel, motiviert und tatkräftig reagiert. Dafür gebührt den Ehrenamtlichen in den AMSEL-Gruppen, dem AMSEL-Vorstand und dem hauptamtlichen AMSEL-Team großer Dank. Danke sagen wir auch den Freunden und Förderern der AMSEL, die auch 2022 an der Seite der AMSEL waren.

Wir danken dem Land Baden-Württemberg, den Krankenkassen, der Deutschen Rentenversicherung, Stiftungen, Unternehmen und privaten Unterstützern. Gemeinsam konnten wir Projekte realisieren und sicherstellen, dass MS-Erkrankte sich auf AMSEL als einen kompetenten und empathischen Partner verlassen können.



Adam Michel

Adam Michel
Vorsitzender

1982-2022 Schirm- herrschaft Ursula Späth

Ursula Späth Symposium: Vier Jahrzehnte Fortschritt in der MS-Therapie

Ein Symposium zu Ehren der langjährigen AMSEL-Schirmherrin lud am 23.09.2022 Wegbegleiter, Freunde und Partner der AMSEL in das Alte Schloss nach Stuttgart. Ursula Späth, die an dem Tag auf 40 Jahre Schirmherrschaft hätte zurückblicken können, war im Juni des Jahres verstorben.



Rund 200 Teilnehmer folgten der Einladung. Die MS-Experten der ersten Stunde Prof. Dr. Klaus V. Toyka, Universität Würzburg, und Em. Prof. Dr. Reinhard Hohlfeld, Universität München, gaben einen spannenden Überblick über „Therapie und Erforschung der MS im Wandel der Zeit“, nannten Meilensteine aus 40 Jahren und aktuelle „Forschungsbaustellen“. Parallel zu den Fortschritten in Therapie und Forschung hat sich die Rolle der MS-Erkrankten als Patienten gewandelt. Die Vorsitzende des DMSG Bundesverbands e.V., Prof. Dr. Judith Haas, Berlin, beleuchtete die Etappen zur heutigen Förderung von Entscheidungskompetenz und Eigenverantwortung.

Über den Wandel der von Ursula Späth ins Leben gerufenen und nach ihr benannten AMSEL Stiftung Ursula Späth sprach Peter Schneider, Präsident des Sparkassenverbands Baden-Württemberg und Mitglied des Stiftungsrats. Er skizzierte die Arbeit der Stiftung im Wandel der Zeit und hieß die frisch gewählte Vorsitzende des Stiftungsrats Frau Dr. Daniela Späth-Zöllner in ihrer neuen Funktion willkommen. Als Freund der Familie Späth würdigte Günther H. Oettinger, ehemaliges Mitglied und Vizepräsident der Europäischen Kommission und Ministerpräsident des Landes Baden-Württemberg a.D., die Verstorbene in einer sehr persönlichen Hommage als außergewöhnliche Persönlichkeit, deren Geist im Dienst für die MS-Betroffenen und ihre Angehörigen weiterleben soll.



Multiple Sklerose 2022: Aktuelle und zukünftige Entwicklungen

Auf Wunsch Ursula Späths fand am 24.09.2022 ein Patientensymposium in der Alten Reithalle in Stuttgart statt. Rund 250 Teilnehmer folgten den Ausführungen der sechs Referenten und der Abschlussdiskussion und nutzten die Gelegenheit sich zu informieren und sowohl untereinander und mit den Experten auszutauschen.

Die Themen des Tages:

- ➔ **Neue Therapieansätze bei progredienter MS – BTKi, mRNA-Impfung und Co.**
Prof. Dr. med. Ralf Gold, Bochum
- ➔ **Therapie der MS in höherem Lebensalter – sinnvoll oder (zu) riskant?**
Prof. Dr. med. Ralf Linker, Regensburg
- ➔ **MS-Leitlinie 2021 aus Sicht von Ärzten und Betroffenen**
Prof. Dr. med. Bernhard Hemmer, München
Prof. Dr. med. Judith Haas, Berlin
- ➔ **Ernährung bei MS: vom Mikrobiom über Propionsäure zu neuen Therapieansätzen**
Prof. Dr. med. Aiden Haghikia, Magdeburg

➔ **Rehabilitation bei MS – unverzichtbar und effektiv**

Prof. Jürg Kesselring, Valens, Schweiz

➔ **Diskussion: Multiple Sklerose morgen – was bringen die nächsten 40 Jahre?**

Moderator Prof. Dr. med. Peter Flachenecker, Bad Wildbad, und Referenten

Fazit der Veranstaltung:

In den vergangenen **40 Jahren** gab es gewaltige Fortschritte, vor allem zur Behandlung der schubförmigen MS. Eine noch besser auf den Patienten abgestimmte Therapie wird angestrebt. Für die progrediente MS sind kleine Fortschritte zu verzeichnen, ein deutlicher Fortschritt konnte bisher nicht erzielt werden.



Zentrale Veranstaltungen 2022

15.01.22: Neujahrstreffen mit Gastredner Manuel Hagel, Fraktionsvorsitzender der CDU-Landtagsfraktion in Baden-Württemberg

25.05.22: Welt MS Tag, Motto #vollimleben; Online-Seminare, Infostand mit Ehrenamtlichen in Stuttgart, Präsenzveranstaltung

23.-26.06.22: U30-Treffen am Bodensee mit Gelegenheit, MS-Experten Fragen zu stellen.

23.07.22: Thementag „Alltagsbewältigung bei MS“ mit drei Vorträgen

23.07.22: 48. Ordentliche Mitgliederversammlung, Leinfelden-Echterdingen

29.07.2022: Verleihung der Sobek-Forschungspreise 2020 und 2021 und der Sobek-Nachwuchspreise 2020-2022, Musikhochschule, Stuttgart

23.09.22: Ursula Späth Symposium „Vier Jahrzehnte Fortschritt in der MS-Therapie“

24.09.22: Symposium „Multiple Sklerose 2022: aktuelle und zukünftige Entwicklungen“, Stuttgart

28.10.22: Verleihung der AMSEL-Stiftungspreise, Porsche-Museum, Stuttgart



Neuer Service

Diagnose MS „Warum ich?“ „Was passiert mit mir?“

Der neue Wegweiser der AMSEL richtet sich an Menschen, die die Diagnose MS frisch erhalten haben. www.amsel.de/erstdiagnose. Die Seite ist digital, unabhängig, informativ und persönlich.

Die Themenseite für neu an MS-Erkrankte, an der MS-Erkrankte mitgewirkt haben, bündelt zentrale Fragestellungen, die sich Betroffene nach der Diagnose MS stellen. Sie bietet hilfreiche Antworten auf erste, drängende Fragen. Außerdem bietet die Seite ein persönliches Telefon- oder Videogespräch mit einem geschulten MS-Kranken oder einer Beraterin der AMSEL an. Die Wissensseite ist übersichtlich, intuitiv bedienbar und kann von allen Endgeräten optimal genutzt werden.



Die fünf Themenbereiche des Wegweisers

- ➔ **Diagnose MS** – was geschieht mit mir, was soll ich jetzt tun? Warum gerade ich? Wieso jetzt? Was macht die Krankheit mit mir?
- ➔ **Schub und Symptome** – wie kann ich das erkennen? Wie erkenne ich einen Schub? Welche Symptome gibt es?
- ➔ **Wie finde ich den passenden Neurologen für mich?** Wer hilft mir? Was ist ein passender Neurologe für mich?
- ➔ **Wie finde ich die passende Therapie für mich?** Was kann ich selber tun? Welche Therapien gibt es? Worauf soll ich achten, wenn ich mich für eine Therapie entscheide?
- ➔ **Wie kann ich mit MS weiterleben?** Wie soll es weitergehen? Wie soll ich mich verhalten?

Jedes Thema wird auf einer eigenen Unterseite behandelt. Alle Seiten haben ein emotionales Bild und einem kurzen Einstiegstext, bieten Audiopodcasts MS-Betroffener und eine sorgfältige Auswahl weiterführender Videos, Erklärfilme, Texte und Animationen sowie eine kurze Zusammenfassung.

Ob Webseminar, Couchgespräch, MS-Schwesterngespräch oder Chat: Der September 2022 war bei AMSEL Menschen mit neuer MS-Diagnose gewidmet.



amsel PLUS

Ein Plus für AMSEL-Mitglieder und Ehrenamtliche

AMSELplus ist das neue Angebot des Verbandes für Mitglieder.

Zusätzlich zu den bisher bereits vorhandenen Vorteilen bietet AMSEL Mitgliedern nun online einen geschlossenen Bereich mit zusätzlichen fachlichen Informationen, Videos, Podcasts, Vorankündigung von Terminen.

AMSELplus bietet z.B.

- ➔ die „Frage der Woche“ – Fragen Betroffener und Antworten des AMSEL-Expertenrats,
- ➔ angeleitete Übungsvideos mit Erläuterungen zum Zweck der Übung für MS-Erkrankte durch MS-erfahrene Physiotherapeuten,

- ➔ Audiopodcasts von Experten und Betroffenen
- ➔ Tutorials zur MS und zu MS-Symptomen
- ➔ Formulierhilfen für Anträge und Widersprüche
- ➔ gesprochene und barrierefreie Version von together
- ➔ Mitschnitte von Vorträgen
- ➔ News vorab.

AMSELplus wird fortlaufend gepflegt. Wöchentlich werden neue Inhalte für Mitglieder der AMSEL erarbeitet und in AMSELplus zur Verfügung gestellt. Der geschlossene Mitgliederbereich ist nur mit Passwort zugänglich. Er kann auf allen Endgeräten genutzt werden.

AMSEL-Ehrenamt ist ein geschlossener Bereich für Ehrenamtliche der AMSEL.

In diesem Bereich finden Ehrenamtliche in klar benannten eindeutigen Rubriken hilfreiche Informationen und Vorlagen, die Vorankündigung von Terminen sowie Tipps und Anregungen. Dokumente zu einem Thema werden gebündelt angeboten. So gibt es z.B. eine Vorlage zur Durchführung fachlicher Veranstaltungen mit Tipps, was zu beachten ist, wie man Thema und Referent findet, wie die Finanzierung aussehen kann, wo es geeignete barrierefreie Veranstaltungsorte gibt, wie man die Veranstaltung bewerben kann etc. Ehrenamtliche können Unterlagen herunterladen und eigene Dokumente hochladen. Die Seite fördert so die Kommunikation und den Austausch Ehrenamtlicher untereinander, unterstützt sie in ihrer ehrenamtlichen Arbeit für MS-Erkrankte.



Information und Beratung MS-Erkrankter

AMSEL bietet für jeden passende Information, Beratung, Austausch und Kommunikation. Auf verschiedenen Wegen, aber immer seriös, unabhängig, wertneutral und verständlich.

Verlässliche Beratung

Das **dreiköpfige Beraterteam** half in **1.634 Kontakten** MS-Erkrankten und Angehörigen bei sozialrechtlichen und psychologisch-psycho-sozialen Fragen unbürokratisch, professionell und empathisch weiter. Rund 30 Minuten dauerte eine Beratung, die sowohl telefonisch, per Mail oder auch online angeboten wurde. Die individuellen Anliegen der Ratsuchenden betrafen 2022 in der Mehrzahl die Themenbereiche Renten-, Kranken- und Pflegeversicherung. Einen Schwerpunkt bildeten auch Fragen zu Ausbildung, Studium und Beruf. Broschüren und Hinweise zu weiteren Informationen und Angeboten online ergänzten die individuelle Hilfestellung.



Allgemeine medizinisch-therapeutische Fragen beantworteten ausschließlich per Mail die Mitglieder des Ärztlichen Beirats der AMSEL. Die Fragen reichten von einzelnen Medikamenten, ihrer Wirkung und Nebenwirkungen über Impfungen bei MS bis zur Gürtelrose.

Information, Bewegung, Entspannung

2022 konnten vermehrt Veranstaltungen in Präsenz durchgeführt werden. Wer das gemeinschaftliche Erleben suchte, konnte aus **14 Seminaren** wählen. Thematisch ging es von Bewegungs- und Entspannungskursen über Stressbewältigung bis zu Unterstützungsmöglichkeiten und Pflegefragen im MS-Alltag. Die Themen der am meistbesuchten Fachvorträge drehten sich um die MS-Therapie und Strategien bei der Behandlung der MS, das Arzt-Patienten-Verhältnis und Resilienz. Zu den sieben Fachvorträgen kamen **198 Teilnehmer**.

Wer die persönliche Begegnung in größeren Gruppen scheute, fand in **21 Web-Seminaren** Information, Anregungen, Austausch und Bewegungsmöglichkeiten. Es gab Expertenvorträge aus Medizin, Therapie, Recht, angeleitete Gedächtnisübungen, Couchgespräche mit Betroffenen und MS-Schwesterngespräche mit MS-Erkrankten, Angehörigen und Experten. Die Web-Seminare wurden auf den sozialen Plattformen der AMSEL gestreamt. Fragen konnten die Teilnehmer über Chatfunktion stellen. Wer nicht live teilnehmen konnte, hatte im Nachgang die Möglichkeit, sich die Aufzeichnungen auf www.amsel.de anzusehen.



Neurosport online

Eine **neue Webseminar-Reihe** hat 2022 MS-Erkrankten die unkomplizierte Teilnahme an einem Bewegungstraining geboten. Regelmäßig haben sich MS-Erkrankte in einem geschlossenen virtuellen Raum mit einer lizenzierten Neuro-Reha-Sport-Trainerin zu einem speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnittenen Trainingsprogramm getroffen. Ein „Afterwork-Workout“ richtete sich an berufstätige MS-Betroffene, geübt wurden angepasst an die jeweiligen körperlichen Voraussetzungen Kraft, Ausdauer, Koordination und Rückenmuskulatur. Ein weiterer Workshop bot MS-Erkrankten mit stärkerer Symptomatik ebenfalls ein passendes, auf ihre Bedürfnisse zugeschnittenes Übungsprogramm.



Die Teilnehmer konnten an beiden Kursen bequem von zuhause aus mitmachen, besondere Geräte wurden nicht benötigt. Durch die Konferenzschaltung und die begrenzte Teilnehmerzahl konnten Fehlhaltungen direkt korrigiert und Fragen gestellt werden.



AMSEL auf sozialen Plattformen



2022 hat AMSEL vermehrt die bestehenden Social Media Kanäle genutzt und neue Kanäle gestartet. Dadurch konnten die Follower-Zahlen und die Interaktion deutlich gesteigert werden. Eine einheitliche Optik auf allen Kanälen lässt den Nutzer AMSEL sofort als Absender erkennen.



AMSEL sagt DANKE

für die Förderung von Projekten, Seminaren, Veranstaltungen und Broschüren an: Dr. Elisabeth Schröder und Robert Heck, Edda und Helmut Laich Stiftung, Eugen-Schrade-Stiftung, Gemeinschaftsförderung der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) Baden-Württemberg, Rudolf und Fridl Buck Stiftung sowie



AMSEL vor Ort – immer da

Die Ehrenamtlichen der AMSEL sind vor Ort erste Ansprechpartner für Betroffene. Sie bieten neben verständnisvollen, hilfreichen Gesprächen eine bunte Palette an Angeboten für MS-Erkrankte und Angehörige in ihrer Gruppe. Neben den rund 100 Gruppenleitungen haben 175 weitere Menschen dauerhafte Aufgaben in den Gruppen übernommen. 91 waren in die Organisation von Gruppenaktivitäten eingebunden, 11 kümmerten sich um die Planung von behindertengerechten Freizeiten, 15 organisierten therapeutische und kreative Angebote, 11 ermöglichten Fahrdienste.

Treffen

2022 haben sich **275 Ehrenamtliche**, darunter **130** selbst an MS-Erkrankte, in **60 AMSEL-Gruppen** und 15 Jungen Initiativen engagiert. Ihre Angebote wurden von 2.208 Mitgliedern der Gruppen genutzt. Dazu gehörten die regelmäßigen Gruppentreffen, die nach Corona wieder vermehrt und in Präsenz stattfanden. 534 persönliche und 32 Online-Treffen boten die Möglichkeit zu Begegnung und Austausch. Dazu kamen 114 Stammtische für jüngere und ältere MS-Betroffene. Auch die Angebote zur AMSEL-Gruppe gehörender Untergruppen sind 2022 wieder deutlich auf 279 angestiegen.

Therapien

Die AMSEL-Gruppen machen regelmäßig Therapieangebote, um körperliche und geistige Fähigkeiten zu üben. 2022 wurden durchgeführt: **Hippotherapie** (26 Mal), **Behindertensport** (36 Mal), **Gymnastik**

(68 Mal), **Atemtherapie** (4 Mal) und **Gedächtnis-training** (22 Mal). Alle Angebote dienten zur besseren Alltagsbewältigung.

Fahrdienst

2022 waren **33 ehrenamtlich** engagierte Personen für MS-Kranke im Einsatz. Dazu wurden 4 PKW und 7 für den Transport von Rollstuhlfahrern geeignete Fahrzeuge eingesetzt. Mit ihnen wurden rund **91.000 Kilometer** mit und für MS-Erkrankte zurückgelegt.

Besuchsdienst

Auch im vergangenen Jahr haben **18 Ehrenamtliche** durch Besuche Kontakt zu denjenigen gehalten, die aufgrund von Alter oder fortschreitender Erkrankung auch mit einem organisierten Fahrdienst nicht mehr an Gruppenaktivitäten teilnehmen konnten.

Wissensvermittlung & Unternehmungen

In den Gruppen wurden 2022 **9 Tages- und Wochenendseminare** mit entlastenden oder therapeutischen Inhalten organisiert. Dazu 4 Fachvorträge und 18 behindertengerecht angelegte Freizeiten und Ausflüge. Daran nahmen insgesamt 380 Personen teil.

Ehrenamtliche führten **1.936 individuelle Gespräche** mit Ratsuchenden. Für diese Aufgabe wurden die Gruppenleitungen, wie für alle ihre Aufgaben, durch die hauptamtlichen Mitarbeiter der AMSEL sorgfältig geschult.



Kennzahlen der AMSEL 2022

Der Jahresabschluss von AMSEL e.V. hat am 12. Juli 2023 den uneingeschränkten Bestätigungsvermerk gemäß §322 HGB der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft Schirmer Treuhand GmbH erhalten.

Mitglieder: 7.202

Beratungsstellen: 3

AMSEL-Gruppen: 60

Junge Initiativen: 15

Hauptamtliche Mitarbeiter: 23

Umgerechnet in Vollzeitstellen: 13,98

Ehrenamtliche Mitarbeiter: 275

Beratungen durch Hauptamtliche: 1.634

Versand Broschüren: 10.005

Besucher auf www.amsel.de: 975.400

Follower auf Facebook: 19.500

Mitglieder Facebook-Gruppen: 6.050

Zentrale Veranstaltungen: 7 / 1
(vor Ort und online)

Veranstaltungen für Ehrenamtliche: 9 / 10
(vor Ort und online)

Seminare / Fachvorträge: 14 / 7
Landesverband (vor Ort)

Web-Seminare: 21

Seminare / Fachvorträge AMSEL-Gruppen: 9 / 4

Freizeiten und Ausflüge: 18
(AMSEL-Gruppen)

Fahrzeuge: 15

Kilometerleistung: 103.731

Budget: 2.539.362,13 Euro



Die Webangebote in Zahlen

- Anzahl eindeutige Besucher auf www.amsel.de: 975.400
- Seitenaufrufe: 2.019.584
- News-Beiträge: 135
- Expertenchats: 9
- Videos: 34
- Newsletter: 15
- Newsletter-Abonnenten: 2.869
- Follower auf Facebook: 19.500
- Mitglieder in Facebook-Gruppen: 6.050 (Gruppe „Leben mit MS“: 4.900, „Gruppe für Angehörige“: 1.150)
- Follower auf Instagram: 6.448
- Follower auf Twitter: 726
- Anzahl Besucher auf www.ms-docblog.de: 35.651

Die AMSEL-Website mit ihren Unterseiten ist responsiv, kann von allen mobilen Endgeräten aufgerufen werden.

amsel

Stark leben mit Multipler Sklerose

Aktion Multiple Sklerose Erkrankter

Landesverband der DMSG in Baden-Württemberg e.V.

Regerstraße 18 / 70195 Stuttgart

Telefon 0711 69786-0 / Telefax 0711 69786-99

info@amsel.de / www.amsel.de

Spendenkonto:

IBAN DE42 6005 0101 0002 4485 50

BIC SOLADEST600



www.amsel.de



[amsel.de/facebook](https://www.facebook.com/amsel.de/facebook)



[amsel.de/twitter](https://twitter.com/amsel.de/twitter)



[amsel.de/instagram](https://www.instagram.com/amsel.de/instagram)



www.youtube.com/@MultipleSkleroseTV