Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft

Tätigkeitsbericht 2023

Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft

Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft: Aufklärung, Information, Unterstützung

Der Überblick

1 Einleitung I 4
1.1 Vision und Ansatz I 5

Das Angebot

2 Leben mit MS I 7
2.1 Herausforderung in der Gesellschaft I 7
2.2 Der Lösungsansatz I 8

3 Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Berichtszeitraum I 9
3.1 Eingesetzte Ressourcen (Input) I 9
3.2 Erbrachte Leistungen (Output) I 9

4 Planung und Ausblick I 15
4.1 Planung und Ziele 2023-2025 I 15
4.2 Einflussfaktoren: Chancen und Risiken 2023-2025 I 15

Die Organisation

5 Organisationsstruktur und Vorstand I 16
5.1 Organisationsstruktur I 16
5.2 Der Vorstand I 17
5.3 Partnerschaften, Kooperationen und Netzwerke I 18

6 Organisationsprofil I 20
6.1 Allgemeine Angaben I 20
6.2 Governance der Organisation I 21
6.3 Mitgliedschaften und verbundene Organisationen I 21

7 Finanzen und Rechnungslegung I 22
7.1 Buchführung und Rechnungslegung I 22
7.2 Finanzbericht vom 01.01. bis 31.12.2023 I 22
7.3 Spendenbegünstigung I 22

Multiple Sklerose ist die häufigste neurologische Erkrankung im jungen Erwachsenenalter. Trotz der Erfolge in der Forschung und damit einhergehend immer zahlreicheren Behandlungsmöglichkeiten gilt die Erkrankung auch heute noch als nicht heilbar. Um die besonderen Herausforderungen, die mit Multipler Sklerose einhergehen, meistern zu können, braucht es Unterstützung für Menschen mit MS und ihre Familien. Diese Aufgabe haben der Dachverband Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG) und die MS-Landesgesellschaften in ganz Österreich übernommen.

1 Einleitung

Zu den Hauptaufgaben der ÖMSG zählen die Schaffung von Awareness in der breiten Öffentlichkeit und die Förderung der Tätigkeiten der MS-Landesgesellschaften

Der Fokus der Landesgesellschaften liegt auf der Beratung und Unterstützung von Menschen mit MS und ihren Angehörigen. An die Landesgesellschaften angeschlossen bietet ein österreichweites Netzwerk von Selbsthilfegruppen niederschwelligen Zugang zu Informationen und ermöglicht regelmäßigen Austausch unter den Betroffenen und ihren Bezugspersonen, aber auch mit Expertinnen und Experten.

Das Hauptziel aller Aktivitäten der MS-Verbände in Österreich ist die Förderung der Lebensqualität von Menschen mit MS und deren Angehörigen.

1.1 Vision und Ansatz

Das Leben mit Multipler Sklerose ist von Unsicherheit, Unplanbarkeit, Unvorhersehbarkeit und der immer wiederkehrenden Auseinandersetzung mit Verlusten gekennzeichnet. Das Wissen um diese besonderen Herausforderungen der Erkrankung hilft dabei, das Leben mit MS zu bewältigen.

Nachdem in den vergangenen vier Jahrzehnten der Fokus in erster Linie auf der Verbreitung evidenzbasierter Informationen zum Thema MS lag, steht die ÖMSG mittlerweile vor der Herausforderung, aus einer großen Menge an Informationen zur Krankheit und ihren Begleiterscheinungen die wesentlichsten Informationen zu filtern und seriös bereitzustellen.

Multiple Sklerose: die Krankheit der 1.000 Gesichter

2 Leben mit MS

2.1 Herausforderung in der Gesellschaft

Österreichweit sind rund 14.000 Menschen an MS erkrankt, wobei jährlich rund 400 Personen neu diagnostiziert werden. Die Diagnose wird meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr gestellt, wobei Frauen drei bis vier Mal häufiger betroffen sind als Männer. MS gilt als Autoimmunerkrankung, die entzündliche Veränderungen im zentralen Nervensystem verursacht. In den meisten Fällen verläuft die Erkrankung schubförmig. Wann die nächste aktive Krankheitsphase kommt und ob dieser Krankheitsschub mit bleibenden Schädigungen der Nervenleitbahnen einhergehen wird, ist nicht vorhersehbar. Daher erfordert der Verlauf der MS von Betroffenen und ihrem Umfeld eine beständige Anpassungsleistung an die jeweiligen Gegebenheiten des Krankheitsgeschehens.

1.000 Gesichter und dennoch unsichtbar

Aufgrund der Vielfältigkeit der Krankheitssymptome und des -verlaufs wird die MS auch als die „Krankheit der 1.000 Gesichter“ bezeichnet. Als besonders belastend werden unsichtbare Symptome der MS wie Fatigue, kognitive Störungen, Sehstörungen, Schwindel, u. a. erlebt. Da diese Symptome für die persönliche Umgebung meist nicht nachvollziehbar sind, sind Betroffene zudem einer gewissen Stigmatisierung ausgesetzt.

Es ist vor allem diesen unsichtbaren Symptomen zuzuordnen, dass trotz moderner Behandlungsmöglichkeiten 54 Prozent der Betroffenen im erwerbsfähigen Alter nicht mehr berufstätig sind. Dies hat zur Folge, dass Menschen mit MS häufig bereits in jungen Jahren mit einem geringen Einkommen das Auslangen finden müssen und zudem nur wenig Aussicht auf eine Verbesserung ihrer individuellen Situation erwarten können.

2.2 Der Lösungsansatz

2.2.1 Bewusstsein durch Information und Einflussnahme

Für die speziellen Herausforderungen des Lebens mit Multipler Sklerose schaffen wir mit unseren Tätigkeiten verstärkt Bewusstsein. So informieren wir Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger, aber auch die breite Öffentlichkeit, Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber sowie Fachpersonen im Umfeld der Erkrankung und Selbsthilfeverbände zu MS-relevanten Themen. Weitere Schwerpunkte unseres Handelns zielen auf die bestmögliche medizinische und psychosoziale Versorgung, Barrierefreiheit in sämtlichen Lebensbereichen sowie den uneingeschränkten Zugang von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen zum Arbeitsmarkt ab.

2.2.2 An wen wir uns wenden

Zu den direkten Zielgruppen des Dachverbandes ÖMSG zählen neben den MS-Landesgesellschaften und Selbsthilfegruppen das mit MS befasste Fachpersonal sowie die breite Öffentlichkeit. Sämtliche Leistungen fokussieren auf die Verbesserung der Lebensqualität und Förderung der Selbstbestimmung von Menschen mit MS und deren Angehörigen, die seitens des Dachverbandes als indirekte Zielgruppen gesehen werden können. Die Information der Öffentlichkeit über die Erkrankung und ihre Auswirkungen soll Multiple Sklerose und damit einhergehende Herausforderungen „bekannt“ machen, Awareness schaffen und Stigmatisierung entgegenwirken. Die Mehrheit der österreichischen Bevölkerung soll über die wesentlichsten Aspekte von Multipler Sklerose Bescheid wissen. Darüber hinaus sollen die „Mythen“ der Erkrankung durch gezielte Information und Aufklärung beseitigt werden. Wir setzen auf Aufklärung über die sozialen Aspekte der chronisch fortschreitenden Erkrankung MS und sensibilisieren die Öffentlichkeit für die Bedürfnisse von Betroffenen.

Durch verbesserte gesellschaftliche Rahmenbedingungen soll das Leben mit der Diagnose erleichtert werden.

2.2.3 Wie wir vorgehen

Um unsere Ziele zu erreichen, setzen wir auf Öffentlichkeitsarbeit, Informationsveranstaltungen, evidenzbasierte Fortbildung der in den Landesverbänden und Selbsthilfegruppen tätigen Personen sowie themenbezogene Vernetzung mit nationalen und internationalen Verbänden.

3 Ressourcen, Leistungen und Wirkungen

3.1 Eingesetzte Ressourcen (Input)

Finanzielle Ressourcen

Kosten Infrastruktur und operative Tätigkeiten
€ 21.600,-

3.2 Erbrachte Leistungen (Output) – Öffentlichkeitsarbeit/Awareness

3.2.1 Awareness-Monat Mai, Welt-MS-Tag 2023 und Selbsthilfegruppenfortbildung

Den Internationalen Welt-MS-Tag am 30. Mai und die Wochen davor nützten wir, um intensiv auf bereits Erreichtes für an Multiple Sklerose erkrankten Menschen genauso wie auf dringend notwendige Veränderungen hinzuweisen.

Der 15. Welt-MS-Tag 2023 stand nochmals unter dem internationalen Motto #MSconnections. Die deutschsprachigen Länder intensivierten ihre Bemühungen zusätzlich unter dem hashtag #GeMeinSam. Bereits im traditionellen MS Awareness-Monat Mai fanden zahlreiche Veranstaltungen der österreichischen MS-Landesgesellschaften, engagierten MS-Selbsthilfegruppen und MS-Projektbetreiber:innen in den Bundesländern statt.

Jugendtreffen
So luden anlässlich des Welt-MS-Tages die Niederösterreichische MS Gesellschaft gemeinsam mit der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien junge Menschen mit MS aus Niederösterreich und Wien in das barrierefreien Szenelokal HEUER am Karlsplatz ein. Das Ergebnis war ein sehr feines Aufeinandertreffen mit gelungenem, exklusivem Austausch.

Onlinevortrag anlässlich des Welt-MS-Tages
Am Welt-MS-Tag selbst präsentierte der Präsident der Österreichischen MS Gesellschaft, Univ.-Prof. Dr. Fritz Leutmezer, Facharzt für Neurologie und OA an der Universitätsklinik für Neurologie, AKH Wien in seinem Online-Vortrag die aktuellsten Entwicklungen bei Medikamenten.

Awareness für die Krankheit der tausend Gesichter – Berichterstattung
Zahlreiche Hinweise von Organisationen, TV-Beiträge sowie Print- und Online-Bericht dieser Aktionen multiplizierten unsere Botschaft in die breite Öffentlichkeit. U.a.: Presseinformation der Präsidentin der MS Gesellschaft Wien gemeinsam mit dem Präsidenten der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie zum Thema Therapie mit dem neuen antiCD-20 Antikörper <Ublituximab>.

Den Welt-MS-Tag zum Nachschauen gibt hier

Einladung zum Streaming Event

Awarenesskampagne von Division 4

3.2.2 Fortbildung: Forum ÖMSG schafft Wissen

Zu den beiden Hauptaufgaben der ÖMSG zählt neben der Schaffung von Awareness die Fortbildung von Selbsthilfeverantwortlichen und von Fachpersonal. Die Marke „Forum ÖMSG schafft Wissen“ wurde eigens für die Fortbildungsangebote der ÖMSG entwickelt.

„Leben mit MS im Wandel der Zeit“ – unter diesem Titel fand am 12. und 13. Mai 2023 die Weiterbildungstagung für SHG-Leiterinnen und -Leiter in Linz statt.
Die Forbiildung beinhaltete einen Vortrag zum Thema „Neues aus Forschung und Therapie der MS“ sowie 2 praxisbezogene Trainingsworkshops.

Präsident Fritz Leutmezer mit Mitgliedern des Vorstands

Vortrag M. Guger

Viel Engagement bei den Workshops

3.2.3 Kooperation mit der Österreichischen Hörbücherei

Barrierefreien Zugang zu Literaturgenuss, Information und Weiterbildung bietet die Kooperation der ÖMSG und ihrer Landesgesellschaften mit der Österreichischen Hörbücherei.

Die Hörbücherei bietet über ihr Download-Portal www.hoerbuecherei.at die selbständige Auswahl aus über **15.000 Werken**.
Auch ohne Internetzugang werden die Bücher portofrei in Form einer CD oder SD-Karte in passenden Boxen zugeschickt. Jeder Sendung liegt ein Retour-Etikett bei, auch der Rückversand ist kostenlos.

Menschen mit MS, die aus gesundheitlichen Gründen Schwierigkeiten haben, ein gedrucktes Buch zu lesen bzw. zu handhaben, können kostenfrei Mitglied der Hörbücherei werden. Voraussetzung neben der gesundheitlichen Einschränkung ist die Mitgliedschaft in einer MS-Landesgesellschaft oder in Bundesländern ohne Landesgesellschaft (Steiermark und Kärnten) die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe.

3.2.4 Mitgliedermagazin

2023 erschienen vier Ausgaben der Zeitschrift „Neue Horizonte“ mit einer Auflage von jeweils 4.000 Stück.

3.2.5 Webseite

Auf der Website veröffentlichten wir kontinuierlich Wissenswertes zu Forschung, Behandlung und Soziales.

3.2.6 YouTube-Kanal

Unser YouTube-Kanal https://ogy.de/youtube-oemsg zeigt relevante Videos zum Thema MS.

3.2.7 Facebook

Über unsere Facebook-Seite www.facebook.com/oemsgesellschaft informieren wir zahlreiche Interessierte, stehen für Fragen zur Verfügung und bewerben Veranstaltungen der Landesgesellschaften.

3.2.8 Instagram

Über unseren Account www.instagram.com/msgesellschaft erreichen wir vorwiegend die jüngere MS-Community.

3.2.9 Twitter

Den Twitter-Kanal twitter.com/MS_Gesellschaft verwenden wir in erster Linie zur Verbreitung sozialer, sozialpolitischer und medizinischer Themen.

Mitgliedermagazin „Neue Horizonte“ 2023

Unsere Ziele:
Gemeinschaftsgefühl
und Solidarität stärken,
Awareness schaffen,
Versorgung
optimieren

4 Planung und Ausblick

4.1 Planung und Ziele 2023-2025

Die Stärkung der MS-Gemeinschaft und der Selbsthilfe in ganz Österreich sind die Schwerpunkte unserer Arbeit in den kommenden Jahren. Die Tätigkeiten des Dachverbandes konzentrieren sich auf österreichweite Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising. Die Förderung von Projektarbeit in den Bundesländern mit dem Ziel, die örtlichen Verbände zu stärken, soll sich positiv auf die Versorgungssituation von Menschen mit MS und ihrer Angehörigen auswirken. Die Einbindung der Länder in die Planung der Projekte ermöglicht, rasch auf den aktuellen Bedarf einzugehen. Darüber hinaus werden Solidarität und der Gemeinschaftsgedanke gefördert und gestärkt.

4.2 Einflussfaktoren: Chancen und Risiken 2023-2025

Koordinierte Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising in ganz Österreich bieten die größtmögliche Chance für Awareness unter bestmöglicher Nutzung der vorhandenen Ressourcen. Die Kommunikation und Zusammenarbeit unter den einzelnen Bundesländern soll sich in den nächsten Jahren entscheidend verstärken. Handlungsmodelle, die sich in einzelnen Bundesländern bewährt haben, können und sollen mit Unterstützung der ÖMSG in ganz Österreich etabliert werden. Die neuen Medien werden verstärkt genutzt werden, um die Versorgung der Öffentlichkeit mit seriöser Information zum Thema Multiple Sklerose zu gewährleisten.

Die Geschäftsführung berichtet zumindest einmal jährlich an den Gesamtvorstand. Außergewöhnliche Vorgänge, die auf ein bis dato noch nicht erkanntes Risiko schließen lassen könnten, werden unverzüglich dem gesamten Vorstand zur Kenntnis gebracht, der dann entsprechende Maßnahmen beschließt.

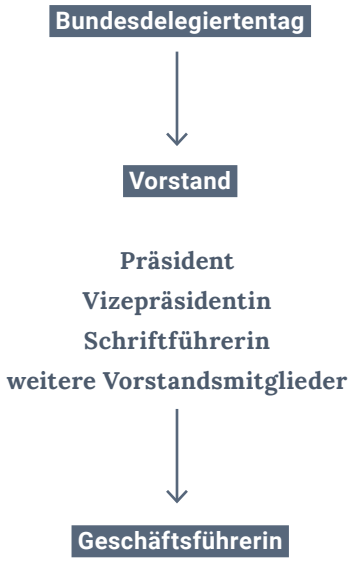
5 Organisationsstruktur und Vorstand

5.1 Organisationsstruktur

Die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft ist der Dachverband der unabhängigen MS-Landesgesellschaften.

Oberstes Organ des Vereins ist der Bundesdelegiertentag. Dieses Gremium entspricht der Mitgliederversammlung nach dem Vereinsgesetz 2002. MS-Landesgesellschaften, die ordentliche Mitglieder des Vereins sind, haben die Berechtigung, für je 100 ihrer ordentlichen Mitglieder einen Delegierten in den Bundesdelegiertentag zu entsenden.

Der Bundesdelegiertentag wählt den ÖMSG Vorstand. Zu den weiteren Aufgaben zählen unter anderem Beschlussfassung über die Höhe des Mitgliedsbetrags oder Statutenänderung.



5.2 Der Vorstand

Vorstandsmitglieder der ÖMSG

— **Präsident:**
Univ.-Prof. Dr. Fritz **Leutmezer**
Facharzt für Neurologie
OA an der Universitätsklinik für Neurologie, AKH Wien

— **Vizepräsidentin:**
Marlene **Schmid**
Lebens- und Sozialberaterin;
Obfraustellvertreterin und Patientenbeirätin
Multiple Sklerose Gesellschaft Tirol

— **Schriftführerin:**
Helga Androsch

— **Weitere Vorstandsmitglieder:**
Dr. Patrick Altmann
Robert Arthofer
Bernhard Fasching
OÄ Dr. Christiane Gradl
Prim. Priv. Doz. Dr. Michael Guger
OA Dr. Mario Jeschow
Ferdinand Keindl
Karin Krainz-Kabas
Mag. Manuela Lanzinger
Christian Strasser

— **Geschäftsführung:**
Karin Krainz-Kabas (bis 30.09.2023)

5.3 Partnerschaften, Kooperationen und Netzwerke

5.3.1 Subventionen

— Österreichischer Behindertenrat
— Dachverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger

5.3.2 Kooperationen mit Institutionen

— Licht ins Dunkel
— Multiple Sklerose Gesellschaft Wien
— Österreichische Hörbücherei

5.3.3 Kooperationen mit Unternehmen

— Almirall
— Bristol Myers Squibb
— Merck
— Novartis
— Teva

5.3.4 Netzwerke

— European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)
— Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)
— European Federation of Neurological Associations (EFNA)

Wir danken unseren Partnern für die gute Zusammenarbeit!

Wir danken allen
Institutionen,
Unternehmen und
Personen für ihre
Unterstützung und
ihr Engagement.

6 Organisationsprofil

6.1 Allgemeine Angaben

Name	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft
Sitz der Organisation gemäß Satzung	Wien
Gründung	1962
Rechtsform	gemeinnütziger Verein
Kontaktdaten	
Adresse	Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
Telefon	0800/311 340
E-Mail	office@oemsg.at
Website (URL)	www.oemsg.at
Link zur Satzung (URL)	www.oemsg.at/ueber-uns/statuten
Registereintrag	
Registergericht	Landespolizeidirektion Wien, Referat Vereins-, Versammlungs- und Medienrechtsangelegenheiten
Registernummer	ZVR: 784242839
Datum der Eintragung	02.04.1962
Gemeinnützigkeit	
Angabe über Gemeinnützigkeit gemäß §52 Abgabenordnung	
Registrierungsnummer SO-1476 gültig ab	18.12.2009
Ausstellendes Finanzamt	FA1/23 – Fachabteilung Spendenbegünstigung
Erklärung des gemeinnützigen Zwecks	Dachverband der Landesgesellschaften zur Unterstützung von Multiple Sklerose-Betroffenen sowie zur Förderung der Erforschung und Bekämpfung der Multiplen Sklerose

6.2 Governance der Organisation

6.2.1 Aufbau der Organisation

Das höchste Gremium der ÖMSG ist der Bundesdelegiertentag, der alle drei Jahre tagt. Der Vorstand hat dem Bundesdelegiertentag inhaltlich und finanziell Rechenschaft abzulegen. Der Bundesdelegiertentag bestellt den Vorstand, das Präsidium und die Rechnungsprüfer für eine Funktionsperiode von 3 Jahren.

6.2.2 Leitungs- und Geschäftsführungsorgan

Der Vorstand des Vereins ist das Leitungsorgan im Sinne des Vereinsgesetzes. Er besteht aus von den Ländern nominierten Personen, vorwiegend Betroffenen, Neurologinnen und Neurologen. Seine Funktionsperiode dauert drei Jahre.
Zur Führung der Geschäfte wurde eine Geschäftsleitung nominiert. Die Geschäftsführung vertritt den Verein kraft der Geschäftsordung alleine (Einzelvertretung).
Die ÖMSG verfügt über kein eigenes operativ tätiges Personal. Alle Tätigkeiten werden von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien im Rahmen eines Kooperationsvertrags übernommen..

6.2.3 Interessenskonflikte

Rechtsgeschäfte zwischen dem Rechnungsprüfer und dem Verein, die über die beauftragte Prüfungstätigkeit hinausgehen, müssen vorab von der Mitgliederversammlung genehmigt werden. Sämtliche finanziellen Angelegenheiten unterliegen dem Vier-Augenprinzip.

6.3 Mitgliedschaften und verbundene Organisationen

Unter dem Dach der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG) befinden sich alle MS-Landesgesellschaften. Die ÖMSG ist auf nationaler Ebene Mitglied des Österreichischen Behindertenrats, international ist sie Mitglied der European Multiple Sclerosis Plattform (EMSP) und der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF).

7 Finanzen und Rechnungslegung

7.1 Buchführung und Rechnungslegung

Die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft erstellt einen Jahresabschluss samt Vermögensübersicht, der extern vom Rechnungsprüfer geprüft wird.
Das Jahresergebnis ist in Form des Finanzberichts OEMSG auf www.oemsg.at einsehbar.

7.2 Finanzbericht von 01.01. bis 31.12.2023

Siehe Seite 23.

7.3 Spendenbegünstigung

Die ÖMSG zählt seit 2009 zu den spendenbegünstigten Organisationen lt. Bundesministerium für Finanzen. Dadurch können Einzelspenderinnen und Einzelspender sowie Unternehmen ihre Zuwendungen an die ÖMSG bis zu einem jährlichen Höchstbetrag von der Steuer absetzen.

Finanzbericht 2023

vom 1. Jänner bis 31. Dezember 2023

Mittelherkunft		
		Euro
I	**Spenden**	
	Ia ungewidmete	16 579,00
	Ib gewidmete	0,00
II	**Mitgliedsbeiträge**	38 480,00
III	**Sponsoring**	15 895,00
IV	**Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand**	28 000,00
V	**Sonstige Einnahmen:**	
	Va Licht ins Dunkel Soforthilfe	25 000,00
	Vb übrige	3 251,00
VIII	Jahresverlust	0,00
		127 205,00

Mittelverwendung		
		Euro
I	**Leistungen f. statutarisch festgelegte Zwecke**	78 740,00
II	**Verwaltungsausgaben**	5 139,00
III	**Sonstige Ausgaben**	166,00
VII	**Jahresüberschuss**	43 160,00
		127 205,00

Ihre Spende für
Menschen mit MS
und ihre Familien

Spendenkonto:
Bank Austria | BIC: BKAUATWW
AT 51 1200 0100 3267 6081

Danke.

IHRE SPENDE IST STEUERLICH ABSETZBAR
Reg. Nr. SO 1476

Impressum
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft
Währinger Gürtel 18-20 | 1090 Wien, Österreich
Telefon 0800 311 340 | E-Mail office@oemsg.at | Web www.oemsg.at
Fotos: wenn nicht anders bezeichnet ÖMSG; Seite 6, 14 & 19: freepik.com
Grafik: diehuber.at