NR. 4 NOVEMBER 2013 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch





Achtung, fertig, «msrun®»!

SwissCityMarathon - Lucerne, 27. Oktober 2013



Bereits zum fünften Mal startete das msrun-Team zusammen mit mehr als 9'500 Läuferinnen und Läufern am SwissCityMarathon Lucerne. 87 Schweizer Neurologinnen und Neurologen sowie Mitarbeitende von Biogen Idec und der Schweiz. MS-Gesellschaft engagierten sich mit ihrer Teilnahme für die Anliegen von Menschen mit Multipler Sklerose.

Das hoch motivierte Team lief eine Gesamtstrecke von knapp 1'550 Kilometer.

Biogen Idec Switzerland setzte pro gelaufenem Kilometer 20 Franken ein und überreicht somit die stolze Spende von 31'000 Franken an die Schweiz. MS-Gesellschaft.

Herzlichen Dank an das ganze msrun® Team!







DANKESCHÖN!

Liebe Leserinnen, liebe Leser



Alle Jahre wieder stehen die Köche der Gilde etablierter Schweizer Gastronomen auf öffentlichen Plätzen und bereiten ihren delikaten Risotto für Passantinnen und Passanten zu. Der Gilde-Kochtag ist zu einem festen Bestandteil im Jahresverlauf geworden und von un-

schätzbarem Wert für die MS-Gesellschaft und die MS-Betroffenen. Trotz grossem Aufwand engagieren sich die Köche landauf landab gerne für diese gute Sache. Kathrin Fässler Grossen vom Landgasthof Rösslipost in Unteriberg, die schon seit rund 10 Jahren mitmacht, und dieses Jahr am Standort Pfäffikon mitwirkte, erklärt: «Mich treibt der Gedanke an, gemeinsam mit anderen Gilde-Kolleginnen und -Kollegen etwas zu bewegen.» Das Engagement der Köche mit Herz ist bemerkenswert, da alle einen eigenen Betrieb führen und normalerweise am Samstag am eigenen Herd stehen. Immer wieder kann die MS-Gesellschaft auf Unterstützung zählen und somit einen wichtigen Beitrag für die Lebensqualität von Betroffenen leisten. Dafür sind wir immer wieder sehr dankbar.

Ich wünsche Ihnen eine besinnliche Zeit und grüsse Sie herzlich.

Ihre

Patricia Monin Direktorin

INHALT

REPORTAGEN	
Porträt Sepp und Wisi Gasser	4
Gilde-Kochtag 2013	8
LEBEN MIT MS	
Spastik und MS	10
Meienbergs Meinung	11
Behindertengerechtes Wohnen	14
ECTRIMS	15
Neues MS-Info	15
Drei neue MS-Medikamente	16
MERCI	
MS-Kindercamp 2013	19
MS-Walkathlon Fehraltorf 2013	21
Brooks-MS-Runningteam	21
AGENDA	
Gruppenaufenthalte 2014	22
16. State of the Art	23
MS-Walkathlon Oberrieden	23
Veranstaltungen	•••••
Januar bis März 2014	24
MS INTERN	
Regionalgruppe Bern	25
Nomination MS-Preis 2014	26
RG-Treffen 2013	26
MS-Forscherkongress	27
Kontakte knüpfen	28
MS-Kinderwebsite	29
AUSKLANG	
Gilde-Rezept	30
Emil Steinberger	31

EINANDER KRAFT GEBEN

«Füreinander da sein und miteinander reden» – diese Lebensregel schenkt den beiden MS-betroffenen Sepp und Wisi Gasser die Gewissheit, mit ihren Sorgen nie allein zu sein. Einblicke in das bewegte Leben der Gasser-Zwillinge.

Am späten Abend des 3. März 1944 erblickt Josef «Sepp» Gasser als erster der eineiigen Zwillinge im elterlichen Bauernhof im Urner Kleinthal das Licht der Welt. Die Geburt zieht sich in die Länge. Der herbeigerufene Arzt aus dem Tal eilt den Berg hoch – eine Strasse gibt es noch nicht. Stunden später, es ist bereits der 4. März 1944, wird auch Alois, genannt «Wisi» als sechstes Kind der Familie Gasser geboren. Ihre Kindheit und Jugend verbringen sie auf dem elterlichen Hof im Kleinthal. Das Leben am Fusse des Urirotstock-Massivs ist naturverbunden und friedlich, aber anstrengend. Weil der Vater schwer Asthma krank ist und im Alter von nur 59 Jahren stirbt, müssen Sepp und Wisi unmittelbar nach Schulabschluss mithelfen, die Familie zu ernähren. Zeit, eine Berufslehre zu absolvieren, bleibt da nicht. Um ihre Chancen für eine Arbeitsstelle zu erhöhen, ziehen die mittlerweile 24-jährigen Brüder 1968 in ein von Sepp erbautes Haus im Dorf Isenthal, 771 m über Meer. Bald findet Sepp eine Stelle in einer Altdorfer Fabrik. Das Glück scheint perfekt, als er auch noch seine zukünftige Frau Heidi kennenlernt. Just in dieser Zeit machen ihn seine Arbeitskollegen auf seinen unsicheren Gang aufmerksam. Im April 1969 sucht Sepp einen Arzt auf und erfährt drei Wochen später, dass er an MS erkrankt ist. «In diesem Moment hatte ich das Gefühl, die Welt bricht zusammen», erinnert sich Sepp. Weil die Arbeit in der Fabrik zu anstrengend ist, wechselt er in ein Büro ins zürcherische Männedorf. Neun Monate später kehrt er zurück ins Werkstattbüro des Altdorfer Betriebs. Am 2. Juni 1972 löst er sein Versprechen ein und heiratet Heidi – seine «Lebensrettung», wie er sagt. Im gleichen Jahr läuten die Hochzeitsglocken auch für Wisi und seine Margrith.

MS betrifft auch das Familienleben

Die Jahre ziehen ins Land, der Alltag ist ausgefüllt mit Arbeit und Familienleben. Sepp wird zwei Mal, Wisi vier Mal Vater. Während Sepp mit seiner Familie in Isenthal bleibt, zieht Wisi wieder zurück auf den elterlichen Hof im Kleinthal, den er im Sommer bewirtschaftet, während er im Winter in einem Altdorfer Betrieb arbeitet. Als man ihm dort einen ganzjährigen Job anbietet, nimmt er diesen an und bewirtschaftet den Hof parallel zur Arbeit. Wisi ist ein «Chrampfi». Die beiden Familien treffen sich häufig, denn die Verbundenheit der beiden Brüder ist gross. «Zum Glück verstanden sich auch unsere Frauen von Anfang an sehr gut»,

«Jeder Tag, an dem ich aufstehen und mit meinen Liebsten zusammensein kann, ist ein Geschenk.»

sagt Wisi. Derweil schreitet Sepp's MS voran. «Die Schübe kamen nicht sehr schnell und waren nicht allzu gäch», meint er. Von Beginn an ist hauptsächlich die rechte Seite betroffen – vor allem die Hand und das Bein. Das Freizeitleben der vierköpfigen Familie ist eingeschränkt – man passt sich den Möglichkeiten an. Ausflüge oder Ferien kommen nicht in Frage. Was, wenn Sepp ausgerechnet in dieser Zeit einen Schub hat? Dieses Risiko geht die Familie lieber nicht ein. Anfang der 80er-Jahre









active communication ag . sumpfstrasse 28 . 6300 zug telefon 041 747 03 03 . telefax 041 747 03 04

www.activecommunication.ch

«TÜREN ÖFFNE ICH MIT MEINEM SMARTPHONE!»



Barrierefreies Wohnen und mobile Kommunikation in einem: HouseMate!

So viel sei verraten: Anik kann dank der Anpassung von Active Communication Fernseher, Licht, Türen usw. problemlos mit ihrem Smartphone bedienen. Mehr auf www.activecommunication.ch.

Vereinbaren Sie einen unverbindlichen Beratungstermin.





Wisi Gasser (links) ist am liebsten in der Natur – hier beim Zeitunglesen auf dem Balkon von Bruder Sepp.

Mit dem Rollstuhllift ist Sepp (rechts) daheim mobil.

erleidet Sepp eine Sehnerventzündung, die ihn vorübergehend praktisch ganz erblinden lässt. Trotz seiner zunehmenden Beeinträchtigungen leistet er während 29 Jahren ein volles Arbeitspensum. «Ich hatte das grosse Glück, dass mein Arbeitgeber und meine Kollegen sehr tolerant und rücksichtsvoll waren. Nur deshalb konnte ich so lange arbeiten.» Die Gehfähigkeit verschlechtert sich. Zuerst benötigt Sepp einen Stock, dann zwei Stöcke und ab 2008 den Rollstuhl für die Fortbewegung.

Auch Wisi hat MS

Ein Jahr vorher, 2007, wird auch bei Wisi MS festgestellt. Der Diagnose waren zwei Hüftoperationen vorangegangen, die einfach nicht recht verheilen wollten. Bei der ersten Operation 2005 löste sich das künstliche Hüftgelenk, bei der zweiten 2006 sprach Wisi auf die anschliessende Therapie überhaupt nicht an. Im Spital rätselte man über die Gründe, bis ein MRI Klarheit brachte. «Zu diesem Zeitpunkt war ich schon fast erleichtert, endlich zu erfahren, was los war», erzählt Wisi, der sich

seine positive Lebenseinstellung bis heute bewahrt hat: «Ich möchte mich so lange und so viel wie möglich in der Natur bewegen und weiterhin auf dem Hof mithelfen, so gut es geht. Bewegung tut mir gut.» Zwar hat er den Milchwirtschaftsbetrieb 2007 seinem Jüngsten Stephan übergeben, aber nach wie vor arbeitet er tagtäglich mit und kümmert sich auch liebevoll um seine Enkelkinder. «Ich denke selten an meine MS», sagt Wisi, «sie macht sich schon von selbst bemerkbar, wenn sie will.»

Miteinander tragen

Natürlich sei es nicht immer einfach, die Krankheit zu akzeptieren, erklärt Sepp, die Frage nach dem «Warum?» sei immer gegenwärtig. Wichtig ist ihm, dass die Familie zusammenhält und alle füreinander da sind. Eine grosse Hilfe ist für ihn auch das Reden. «Die Psyche ist ein wichtiger Faktor. Für mich ist es sehr wertvoll, wenn ich mit anderen reden kann. Miteinander reden bedeutet auch miteinander tragen.» Diese Erfahrung machen Sepp und Wisi auch in der MS-Regionalgruppe Uri, der

sie seit Jahren angehören. «Der Austausch mit Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind, ist bereichernd», sagt Wisi, der die Angebote der MS-Gesellschaft genauso schätzt wie sein Bruder. «Die Gruppenaufenthalte», betont Sepp, «sind eine grosse Entlastung für die Angehörigen, die immer für einen da sind und sich für einen aufopfern.» Sepp und Wisi Gasser betrachten die MS als Bestandteil ihres Lebens. «Eigentlich», sagt Sepp, «geht es mir gut. Zwar mit Schwankungen, aber man muss es so akzeptieren, wie es ist.» Der Swiss-Trac schenkt ihm, der bei den meisten alltäglichen Verrichtungen Hilfe von Heidi und einer Pflegerin braucht, ein bisschen Selbständigkeit. Jeden Abend bewegt er zudem während mindestens einer Stunde auf dem Trainingsvelo seine Beine. Auch Wisi hat seine eigene Bewegungstherapie gefunden: Vor dem Schlafengehen steigt er draussen im Hof ein paar Mal die Treppe hinauf und wieder herunter. Obwohl sein Gang nicht mehr so sicher ist und sich die MS-typische Müdigkeit zwischendurch bemerkbar macht, mag er nicht klagen. «Mein MS-Verlauf ist einigermassen stabil und solange ich auf dem Hof arbeiten und in der Natur sein kann, bin ich zufrieden.» Sein Wunsch für die Zukunft ist so bescheiden wie er selbst: «Jeder Tag, an dem ich aufstehen und mit meinen Liebsten zusammensein kann, ist ein Geschenk. Ich wünsche mir, dass das noch lange so bleibt.»

Text: Erica Sauta Fotos: Ethan Oelman

MS UND VERERBUNG

MS gilt mit dem heutigen Wissen nicht als eigentliche Erbkrankheit, jedoch können nicht selten mehrere erst- und zweitgradige Angehörige einer Familie betroffen sein. In Studien konnte gezeigt werden, dass Kinder und Geschwister von MS-Erkrankten ein leicht erhöhtes Risiko haben, ebenfalls an Multipler Sklerose zu erkranken. Es gibt zwei Faktoren, die beeinflussen, ob die MS sich in einem Menschen entwickeln kann: **exogene** (die in der Umwelt gegenwärtig sind, zum Beispiel ein Virus, dem man ausgesetzt ist) und **endogene** (die in der Person gegenwärtig sind und die jemand für MS anfällig machen). Da Mitglieder einer Familie beide Faktoren teilen, findet man MS etwas häufiger in einer Familie, als in der Gesamtbevölkerung.

FORTE

































































GROSSARTIGES ENGAGEMENT DER GILDE-KÖCHE

Auch dieses Jahr genossen zahlreiche Menschen in der ganzen Schweiz anlässlich des traditionellen «Gilde-Kochtags» eine Portion Risotto und unterstützten damit MS-Betroffene. Der Erlös aus der sympathischen Aktion der Gilde etablierter Schweizer Gastronomen beläuft sich auf 90'000 Franken.

Der «Gilde-Kochtag» ist der Inbegriff für wohltätiges Engagement verbunden mit kulinarischen Genüssen: Jahr für Jahr bereiten Gilde-Köche an diesem Tag auf öffentlichen Plätzen ihren delikaten Risotto zu und verkaufen ihn an Passanten. Über die Hälfte des Erlöses kommt der MS-Gesellschaft und der übrige Teil lokalen Hilfsorganisationen zugute. Seit 1997 hat die Gilde schon über 1,4 Millionen Franken an die MS-Gesellschaft überwiesen. Mit ihrem langjährigen Engagement beweisen die Meister der Kochkunst ihr grosses Herz für Menschen mit MS.

«Tour de Risotto»

Stellvertretend für die über 200 Köche und Helfer, die am 7. September 2013 schweizweit an über 40 Standorten* im Einsatz waren, hat FORTE Gilde-Mitglieder an verschiedenen Standorten besucht und nach den Gründen für ihre Teilnahme befragt. Der Tenor war überall gleich: Trotz grossem Aufwand engagiert man sich sehr gerne für diese gute Sache. Kathrin Fässler Grossen vom Landgasthof Rösslipost in Unteriberg, die schon seit rund zehn Jahren mitmacht, und dieses Jahr am Standort Pfäffikon SZ mitwirkte: «Mich treibt der Gedanke an, mit anderen Gilde-Kolleginnen und -Kollegen etwas zu bewegen. Ein solcher Anlass schweisst zusammen. Der Gilde-Kochtag gibt uns zudem Gelegenheit, für einmal zu den Gästen zu gehen, statt sie bei uns in der Gaststube zu verwöhnen. Schön ist auch

die Zusammenarbeit mit der MS-Gesellschaft, die uns immer tatkräftig unterstützt.» Ähnlich sieht es ihr Kollege Roger Staub vom Restaurant Schäfli in Neuheim, der dieses Jahr zum ersten Mal als Standchef am Standort Zug amtete: «Ich finde es schön, dass die Gilde einst beschlossen hat,

«Ein herzliches Dankeschön.»

mit einem Kochtag die MS-Gesellschaft zu unterstützen. Es versteht sich für mich von selbst, im Dienste dieser guten Sache einen Sonder-Effort zu leisten.»

Köche mit Herz

Mit der gleichen Leidenschaft wie die Gastronomen in ihren Betrieben Tag für Tag Gaumenfreuden auf die Teller zaubern, bereiten sie am Gilde-Kochtag Risotto zu. Ihr Engagement ist bemerkenswert, denn alle stehen normalerweise am Samstag Mittag an ihrem Herd. Für den Gilde-Kochtag machen sie eine Ausnahme, was mit organisatorischem Aufwand verbunden ist. Max Lustenberger vom Luzerner Hotel Thorenberg und seit fünf Jahren Standchef in Luzern, hat die Leitung des Betriebs an diesem Tag seinem Sohn übergeben. Für ihn ist es selbstverständlich, sich über all die Jahre für den Anlass zur Verfügung zu stellen. Seine Frau Monika bekräftigt: «Wir sind alle gesund und können so einen Beitrag leisten für Menschen, die Unterstützung brauchen.»

90'000 Franken Erlös

Für rund 90'000 Franken hat die Gilde am 7. September 2013 zugunsten der MS-Gesellschaft Risotto verkauft. Patricia Monin, Direktorin der MS-Gesellschaft: «Ein herzliches Dankeschön geht an die Gilde für ihr grossherziges Engagement, an die prominenten Risotto-Schöpfenden, an die Helfenden aus den MS-Regionalgruppen und an alle Menschen, die an diesem Tag einen Gilde-Risotto genossen haben.» Die MS-Gesellschaft bedankt sich zudem bei folgenden Sponsoren des Gilde-Kochtags: Uncle Ben's, Cash+Carry Angehrn, Cerutti «Il Caffé», Duni, Sbrinz Switzerland und Scana.

Text: Erica Sauta Fotos: MS-Gesellschaft

*Altstätten SG, Amriswil, Appenzell, Basel, Bern, Buchs SG, Burgdorf, Chur, Davos, Delémont, Disentis, Entlebuch, Frauenfeld, Fribourg, Frick, Fuldera, Genève, Interlaken, Kandersteg, Kerzers, Kreuzlingen, Küssnacht am Rigi, Langnau i.E., Locarno, Luzern, Murten, Pfäffikon SZ, Reinach AG, Rue, Schaffhausen, Schönenwerd, Scuol, Sion, Solothurn, St. Gallen, Twann, Visp, Volketswil, Weinfelden, Wettingen, Winterthur, Zofingen, Zug, Zürich

FORTE Nr. 4 | November 2013 | 9



SPASTIK UND MS

Schmerzhafte Muskelverkrampfungen, auch Spasmen genannt, gehören zu den häufigsten Symptomen, welche die Lebensqualität der MS-Betroffenen beeinträchtigen. Vielfach lassen sich diese Erscheinungen durch physiotherapeutische und medikamentöse Massnahmen günstig beeinflussen.

Wie entstehen schmerzhafte Muskelverkrampfungen?

Je nach Lage des entzündlichen Geschehens im Zentralnervensystem entstehen unterschiedliche Symptome. Ist das Kleinhirn betroffen, kommt es zu Koordinationsstörungen und einem Zittern bei willkürlichen Bewegungen (Intentionstremor). Sind die Hinterstränge (= das sensorische Reizleitungssystem des Rückenmarks) betroffen, klagen MS-Betroffene eher über Missempfindungen und Schmerzen. Sind hingegen die Vorderstränge (= das motorische Reizleitungssystem des Rückenmarks) lädiert, so treten Lähmungen und Spasmen auf. Mit anderen Worten: Die jeweiligen Entzündungsherde verhindern, dass die übergeordneten Hirnzentren die untergeordneten Bewegungs- und Reflexzentren im Rückenmark kontrollieren, was die etwas regellose Überaktivität in den «verwaisten» Rückenmarkzentren begünstigt. Manchmal ist bei der Spastizität die Reflexaktivität derart erhöht, dass es zu rhythmisch erschöpflichen oder unerschöpflichen Kontraktionen von Muskelgruppen (Klonus) kommt. Gut bekannt sind der Fussklonus beim Aufsetzen des Fussballens auf die Fussstützen des Rollstuhls oder die besonders nachts im Liegen auftretenden Muskelverspannungen, bei denen sich die Beine unwillkürlich und oft schmerzhaft beugen oder strecken. Die Erfahrung zeigt, dass Spastizität und erhöhter Muskeltonus kein konstantes Phänomen darstellen und im Rahmen eines Schubes, bei Blasenentzündungen, Druckstellen auf der Haut, starker Verstopfung, unter Angst und bei starker Müdigkeit zunehmen können.

Welchen Beitrag leistet die Physiotherapie?

Ganz allgemein zielen die physiotherapeutischen Massnahmen bei MS-Betroffenen darauf ab, alle funktionellen Möglichkeiten voll auszuschöpfen, die durch die Spastizität hervorgerufenen schmerzhaften Muskelverspannungen zu lösen oder zumindest zu lindern und besonders bei den Schwerstbetroffenen den inaktivitätsbedingten Muskelverkürzungen durch krankengymnastische Handgriffe vorzubeugen. Da Bewegungen bei erhöhtem Muskeltonus nur mit grösster Anstrengung möglich sind, fördern tonussenkende Massnahmen die Beweglichkeit und wirken gleichzeitig der oft erhöhten Ermüdbarkeit entgegen. Diese Massnahmen sind aber nur nachhaltig wirksam, wenn sie regelmässig durchgeführt werden und nicht nur während eines Reha-Aufenthalts oder in der ambulanten Physiotherapie. Ein Heimprogramm mit geeigneten Übungen ist hier hilfreich.

Warum senken besondere Lagerungen den Tonus?

Eine korrekte Lagerung hilft die gesteigerte Reflexaktivität zu kontrollieren. Jene Muskelgruppen, welche vermehrt zur Spastizität neigen – meist die Beugemuskulatur in den Armen und die Kniestrecker – sind in maximaler Dehnung zu lagern. Da schwerer Betroffene häufig durchgehend einer solchen Lagerung bedürfen, ist es wichtig, dass sie sich dabei wohlfühlen und entspannt liegen können. Bei MS-Betroffenen mit einer Streckneigung in den Beinen ist die Seitenlagerung mit gebeugten Hüft- und Knie-

gelenken zu bevorzugen. Die Rückenlage fördert Streckspasmen, die Beine kaum oder gar nicht bewegen lässt. Bei dauernder Bettlägerigkeit empfiehlt sich eine regelmässige Umlagerung alle 2 bis 3 Stunden, um weiteren Komplikationen wie Druckstellen, Gelenkskontrakturen und fixierte Haltungsmuster vorzubeugen.

Welche Handgriffe vermindern Muskeltonus?

Die therapeutischen Handgriffe müssen beim spastisch Gelähmten differenziert angesetzt werden mit dem Ziel, den erhöhten Muskeltonus zu senken und normale Bewegungen und Haltungen zu fördern. Besondere physiotherapeutische Verfahren, wie das seit Jahren bekannte «Bobath»-Konzept, beruhen darauf, gelähmte Extremitäten erst nach Herabsetzung des Muskeltonus zu aktiven Bewegungen anzuhalten. Ebenfalls aus der Physiotherapie stammt die weit verbreitete Methode der propriozeptiven neuromuskulären Fazilitation («PNF-Konzept»). Diese geht davon aus, dass das Hirn auf gezielte Reize, die über Nerven und Rückenmark das Zentralnervensystem erreichen (Propriozeption), bestimmte motorische (neuromuskuläre) Antworten bereithält. Pflegende Angehörige können von physiotherapeutischen Fachpersonen nützliche Handgriffe erlernen.

Ist Hippotherapie bei Muskeltonus hilfreich?

Bei der Hippotherapie kommt es zu einer passiven Einwirkung, das heisst, die gleichmässig wiederkehrenden Bewegungen des Pferderückens wirken tonusregulierend. Besonders bei einem erhöhten Adduktorentonus wird das Reiten zur Lockerung der Beine beitragen. Neben den motorischen Zielen schult die Hippotherapie auch das Körperempfinden, das Bewegungsgefühl und stimuliert die Psyche. Auf die Kosten der Hippotherapie tritt die Krankenkasse ein.

Nützen Stehvorrichtungen um den Tonus zu senken?

MS-Betroffene, die nicht mehr alleine stehen oder gehen können, sollten regelmässig an einem Stehtisch stehen; dies dient als Kontrakturprophylaxe für Füsse, Knie, Hüfte und Rumpf. Neben der Tonussenkung wirkt das Stehen gegen die Entkalkungstendenz und fördert die Darmregulierung. Falls ambulant keine Therapie am Stehtisch durchgeführt werden kann, gibt es einfach zu montierende Wandstanding mit einem Halt an drei Punkten.

Klonus = unwillkürliche Muskelanspannung

Tonus = Spannung

Kontraktur = Funktions- und Bewegungseinschränkung

der Gelenke

Adduktoren = Muskel zum Heranziehen eines Körperglieds

Paraparese = inkomplette Lähmung

MEIENBERGS MEINUNG

Reha (4. und letzter Teil)



Nach meinem Spitalaufenthalt wurde ich zuerst einmal in die Reha verlegt, wo ich dauernd mit starkem Durchfall zu kämpfen hatte. Der war so stark und andauernd, dass mich das Pflegepersonal tatsächlich «zusammenschiss», wenn ich schon wieder in die Hosen gemacht hatte. Bis es mir dann so auf den Geist ging,

dass ich das Pflegepersonal selbst zusammenstauchte und wütend sagte, dass ich das bestimmt nicht böswillig tat, sondern dass es mir halt einfach passiere und es mir jedes Mal genügend peinlich sei. Daraufhin wurden sie etwas netter mit mir. Dann konnte ich endlich wieder nach Hause. Für rund zwei Wochen. Wir sassen draussen bei einem Apéro, als ich wieder erbrechen musste. Meine Frau fackelte nicht lange und rief gleich einen Arzt an, der mich erneut zurück nach Männedorf schickte. Da lag ich dann wieder und konnte es nicht fassen; das durfte doch nicht wahr sein. Ich wurde abermals operiert und ein Arzt erklärte mir später, dass mein Darm bei der ersten Operation in Italien nicht fixiert worden war und sich wieder verwickelt hatte. Ich war mit den Nerven so am Ende, dass ich ausser meiner Frau keinen Besuch mehr wollte. Ich wäre damals tatsächlich am liebsten gestorben, was ich auch fast getan hätte, wie mir ein Arzt später sagte – mein zweiter Darmverschluss machte mich tatsächlich moribund - ich war dem Sterben nahe. Das zeigte mir dann doch deutlich, dass es himmelweite Unterschiede gibt zwischen sterben wollen und sterben müssen. Gott sei Dank lebe ich noch, auch mit meiner MS.

Reto July

Reto Meienberg



Vorspannsystem *CROSS*... ... machen Sie mehr aus Ihrem Rollstuhl





Individuell mobil

Spezialanfertigungen von im Handel nicht erhältlichen Hilfsmitteln, Massgenaue Anpassungen von Hand- und Elektrorollstühlen, Sportrollstühlen und -geräten, Gehhilfen, Betten, Toiletten- und Badehilfen, Haushaltshilfen



Geniessen Sie ausgedehnte Ausfahrten und erleben Sie die Natur dort wo sie am schönsten ist: Über Feld- und Waldwege – abseits der asphaltierten Strassen.

Das Vorspannsystem CROSS ist ein Anbaugerät für Manualrollstühle. CROSS wurde speziell für den Aussenbereich entwickelt und ermöglicht das Befahren von unbefestigten Wegen im eigenen Rollstuhl.



IWAZ Schweizerisches Wohn- und Arbeitszentrum für Mobilitätsbehinderte Neugrundstr. 4, 8620 Wetzikon, Tel. 044 933 23 90, rehatech@iwaz.ch, iwazrehate.ch

Mehr Tiefen-

Verkrampft und Rückenschmerzen?

Gönnen Sie sich jederzeit den eigenen Privatmasseur!

Seit jeher zählt die Massage zu einem der ältesten Massageerlebnis. Der unterschiedliche Druck ent-Heilmittel der Menschheit. Nicht ohne Grund. Die lang den Meridianen, längs der Wirbelsäule, hilft Muskulatur wird durch eine Massage gelockert und Energieblockaden zu lösen, Nerven zu beruhigen besser durchblutet. Schmerzen, die durch Überlas- und den Kreislauf anzuregen. Die zuschaltbare, tung oder Fehlhaltungen ausgelöst wurden, können durch eine Rückenmassage positiv beeinflusst werden. Das physische und geistige Befinden wird gestärkt. Eine Massage kann die Lebensqualität eines Menschen steigern und auch die seelische und wiederum zu einer wohltuenden Entspannung . körperliche Konstitution nachhaltig fördern.

Der neue Multifunktionsmassagesitz von SmartQ® kombiniert modernste Technik mit traditionellem Wissen und bietet so ein bisher unerreicht authentisches Massageerlebnis. Nur wenn Sie es erlebt dank der variablen Breiten- und Tiefeneinstelhaben, werden Sie es glauben: "Massiert wie die lung exakt auf das eigene Bedürfnis anpassen. echten Hände!" Die Anwender können von die- Neu, um 8 cm verlängert, wirkt die Massage ser Massage nur schwärmen. Hierfür sorgt Spit- jetzt noch weiter in den Schulterbereich hinzentechnologie, die bisher nur den sperrigen und ein. Die Massage trainiert das muskuloskelletaschweren Massage-Fauteuils vorbehalten war. le System in spielerischer Weise und wirkt so An Stelle kreisförmig drehender Massageballen der allgemeinüblichen Bewegungsmonotonie kommen speziell entwickelte, längliche Dual- entgegen. Der neue SmartQ®Shiatsu Massager Druckpunktachsen zum Einsatz. Diese winden überzeugt und kann in der Schweiz exklusiv nur sich parallel oder asymetrisch Ihrem Rücken ent- bei SwissQualified AG sowie neu auch im Fachlang und imitieren so 3D optimal und authentisch handel bestellt werden. Bei direkter Bestellung die gefühlvollen Hände und Finger eines profes- (Telefon 0848 000 201, Bestellcoupon oder Insionellen Masseurs. Die Auswahl und innovative ternet www.sq24.ch) wird er bequem per Post Kombination von Vibrations-, Roll-, Swing- und nach Hause geliefert und kann 8 Tage lang un-Knetmassage führt zu einem höchst angenehmen verbindlich getestet werden.

wohltuende Wärmefunktion intensiviert die Tiefenwirkung der Massage noch zusätzlich. Schon fünfzehn bis zwanzig Minuten täglich reichen aus, um den Energiefluss zu aktivieren. Das führt

Über die Fernbedienung können die Massageköpfe individuell und bequem an die gewünschte Problemstelle navigiert werden. Auch die Druckverteilung entlang der Wirbelsäule lässt sich



Spezialangebot

für die Leserschaft der Zeitschrift FORTE zum Vorteilspreis von CHF 249.- statt CHF 448.-

Ich bestelle mit 8 Tagen Rückgab	erecht	Q15-IXF-1
Artikel: Massagestuhl 4 in 1 für 249 / Stk.	Artikel-Nr.: 21-015-15	Anzahl:
Name/Vorname:		
Strasse/Nr.:		
PLZ/Ort:	Telefon:	
Datum/Unterschrift:		



Gibt es Geräte zur Tonussenkung?

Der Bewegungstrainer Motomed® erlaubt MS-Betroffenen im Rollstuhl sitzend die Beine zu fixieren und Radfahrbewegungen auszuführen. Es können Bewegungstempo und -richtung, Gesamtdauer und Widerstand eingestellt werden. Ist der Widerstand durch die Spastik zu gross, hält der Apparat automatisch an oder fährt in der anderen Richtung zurück. Viele MS-Betroffene benutzen diesen Bewegungstrainer auch zu Hause ergänzend zur Therapie. Das Gehen mit Hilfe des Lokomats®, dessen Wirksamkeit auf die Gehfähigkeit bei Querschnittslähmung gut belegt ist, kann bei MS-Betroffenen bewegungsfördernd und tonussenkend sein.

Welche Medikamente helfen bei Spasmen?

Bei Spastizität, insbesondere wenn diese von schmerzhaften Spasmen begleitet ist, gibt es wirksame Arzneimittel. Es ist aber stets eine Gratwanderung zwischen erwünschter Reduktion des Muskeltonus und unerwünschter Verstärkung der Lähmungen. Auch sollte beachtet werden, dass bei einer spastischen Paraparese ein Teil der Spastizität notwendig ist, um Stehen und Gehen überhaupt zu ermöglichen. Es ist deshalb notwendig und sinnvoll, eine gewisse stützende «Reststeifigkeit» zu belassen. Weiter ist zu beachten, dass die komplexen pathophysiologischen Veränderungen im Rückenmark, welche der Spastizität zugrunde liegen, nicht rückgängig gemacht werden können. Auch darf man nicht enttäuscht sein, wenn die

Muskeln zwar etwas locker werden, aber die gestörte Feinmotorik weitgehend fortbesteht. Die sorgfältige Dosierung der spastik-hemmenden Medikamente wie Baclofen, Dantrolen, Tizanidine (siehe Tabelle) und ihre Verteilung über den Tag, muss für jeden MS-Betroffenen individuell festgelegt werden. Baclofen kann auch über ein spezielles Pumpsystem intrathekal verabreicht werden, sofern alle anderen medikamentösen oder bewegungstherapeutischen Massnahmen scheiterten. Beschränkt sich die Tonuserhöhung auf wenige umschriebene Muskelgruppen, ist eine lokale Anwendung von Botulinus Toxin zu empfehlen.

Ist Hanf bei Spastik tatsächlich wirksam?

Seit der Entdeckung des Endocannabinoid-Systems vor cirka 20 Jahren werden Medikamente auf Cannabis-Basis intensiv erforscht. Endocannabinoide sind körpereigene Substanzen, die durch Bindung an die beiden Cannabinoid-Rezeptoren CB1 und CB2 den Informationsfluss zwischen den Neuronen des Zentralen Nervensystems modulieren. Bei neurodegenerativen Erkrankungen und insbesondere bei MS wurden pathologische Veränderungen im Endocannabinoid-System nachgewiesen, die sich durch Cannabinoide therapeutisch beeinflussen lassen. Konkret nimmt man an, dass die durch Cannabinoide bewirkte Schmerzlinderung bei MS-Betroffenen direkt durch eine Reduktion der schmerzhaften Muskelspasmen, indirekt durch Hemmung von Schmerzbahnen sowie durch Entzündungshemmung erfolgt. Das therapeutische Potenzial von Cannabinoiden bei Spastizität und Schmerzen wurde in jüngster Zeit in vielen randomisierten, placebo-kontrollierten Studien nachgewiesen. Seit der Revision des Betäubungsmittelgesetzes ist es in der Schweiz jedem Arzt möglich, beim Bundesamt für Gesundheit eine Sonderbewilligung für die Verschreibung von Cannabistinktur einzuholen, sofern die bisherigen Massnahmen nicht genügend wirksam waren. Das in den meisten europäischen Ländern erhältliche Nabixol (Sativex), ein Cannabisspray, das die beiden wichtigsten Cannabinoide enthält, sollte im Laufe des nächsten Jahres auch in der Schweiz erhältlich sein.

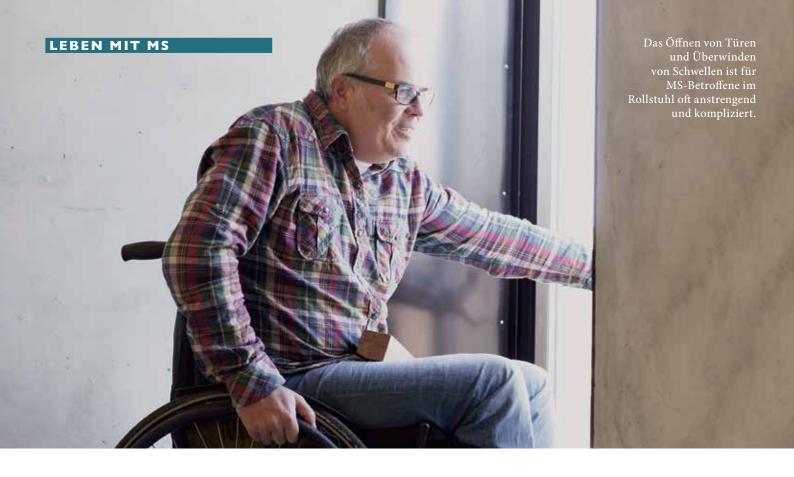
Und was bietet die Komplementärmedizin?

Gelegentlich wird von Erfolgen bei störender Spastizität durch Yoga, Akupunktur, Fusszonenreflexmassagen, Qi Gong, Tai Chi, Ultraschalltherapie oder der Feldenkrais-Methode berichtet. Verschiedenen Umfragen zufolge greift rund die Hälfte der MS-Betroffenen auf komplementär-medizinische Massnahmen zurück, zu denen auch Hanfkraut, chinesische Kräuter und Homöopathie zählen. Für die Therapeuten und Schulmediziner ist die Kenntnis dieser Methoden wichtig, damit sie Toleranz bei erwiesener Harmlosigkeit walten lassen oder aber bei bekannter Gefährlichkeit abraten können.

Text: Dr. med. C. Vaney, Chefarzt Neurologie, Berner Klinik Montana

Handelsname (Wirkstoff)	Dosierung (max./tägl.)	Nebenwirkungen	Kommentar
Valium®	$3 \times 2 \text{ mg}$ (40 mg)	Gangunsicherheit,	Als Suppositorium vor dem Aufstehen
(Diazepam)		verwaschene Sprache	günstig bei schwerer Spastik
Lioresal®	3 × 5 mg	Schwindel, Muskelschwäche,	Auch direkt in die Rückenmarksflüssigkeit mittels Pumpe einführbar
(Baclofen)	(100 mg)	Müdigkeit	
Sirdalud*	2 × 6 mg	Mundtrockenheit, Müdigkeit,	Retardformen (MR) à 6 oder 12 mg
(Tizanidine)	(36 mg)	Schwindel	eignen sich gut als Abendmedikation
Dantamacrin®	3 × 25 mg	Keine Müdigkeit,	Regelmässige Leberenzymkontrolle
(Dantrolen)	(400 mg)	(selten) Leberzellschädigung	im Blut

FORTE Nr. 4 | November 2013 | **13**



BEHINDERTENGERECHTES WOHNEN

Das Zuhause ist für Menschen wichtig. Mit zunehmenden körperlichen Einschränkungen wird das Leben in den eigenen vier Wänden für viele MS-Betroffene jedoch schwierig. Wie geht man vor, um möglichst lange zu Hause bleiben zu können, und wo findet man behindertengerechten Wohnraum?

Die meisten Bewohnerinnen und Bewohner der Schweiz sind Mieter von Wohnungen, Reihen- und Einfamilienhäusern, Studios oder anderen Wohnobjekten. Ein kleiner Teil der Bevölkerung verfügt über Wohneigentum. Für viele hat der Wohnraum einen hohen Stellenwert – sei es als Lebensraum oder als Rückzugsort. Unsere «eigenen vier Wände» schenken uns die Möglichkeit uns zu erholen, zu schlafen, uns zu verpflegen, neue Kräfte zu mobilisieren oder einfach um uns zu entspannen.

Den Wohnbereich anpassen

«My home is my castle», besagt ein Sprichwort. «Mein Zuhause ist mein Schloss». Damit ist das Reich gemeint, das man sich schafft. Wie aber sollen MS-Betroffene vorgehen, wenn Sie körperliche Einschränkungen erleben und die aktuelle Wohnsituation dennoch möglichst lange erhalten wollen? Die Auswahl an Hilfsmitteln, die man im Wohnbereich einsetzen oder einbauen kann, sind umfangreich. Sehr wichtig ist, dass betroffene Personen oder deren Angehörige sich frühzeitig mit dieser Thematik beschäftigen und sich an Fachpersonen wenden. Bei den bedarfsgerechten Veränderungen geht es meistens um die Gestaltung der Küche, um benutzbare sanitäre Einrichtungen, den hindernisfreien Zugang zu den Räumen usw. Die Anforderungen an eine rollstuhlgängige Wohnung zeigen, dass es einige Besonderheiten

zu bedenken gilt: Einen stufenlosen Zugang von der Strasse bis zur Wohnungstüre, eine Liftkabine mit Minimalabmessungen, die Breite der Türen und des Korridors, die Grösse des Badezimmers, je nachdem auch ein ungehinderter Zugang zu Sitzplatz, Balkon oder Terrasse.

Hilfe von den Spezialisten

Bei der Bestimmung und Auswahl nützlicher Hilfsmittel sowie bei baulichen Massnahmen bietet die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte (SAHB, www.sahb.ch) wertvolle Dienste an. Die Beratung durch Fachleute findet vor Ort bei den Betroffenen zu Hause oder in den Hilfsmittelzentren statt. Es empfiehlt sich die AHV-Versicherten-Nummer bereitzulegen, bevor man mit der SAHB Kontakt aufnimmt. Damit ermöglicht man den Mitarbeitenden der SAHB, ein bestehendes Dossier rasch aufzufinden oder ein neues zu erstellen.

Was steht Betroffenen zu?

Versicherte der IV haben Anspruch auf Hilfsmittel wie zum Beispiel Treppenlifte oder bauliche Änderungen, wenn sie erwerbstätig sind oder um in ihrem bisherigen Aufgabenbereich (Haushaltführung) tätig bleiben zu können. Sofern die Hilfsmittel

nicht über die IV finanziert werden können, bestehen noch andere Möglichkeiten. Hierzu empfiehlt es sich, mit der Sozialberatung der Schweiz. MS-Gesellschaft Kontakt aufzunehmen.

Hilfsmittel, die von der Invalidenversicherung (IV) abgegeben wurden und die nicht mehr benötigt werden, kann man in den Zentren der SAHB abgeben. Die SAHB führt die Bewirtschaftung im Auftrag der IV aus. Wenn man ein privat erworbenes Hilfsmittel nicht mehr benötigt und dieses verkaufen will, bietet die SAHB einen kostenlosen Occasionsmarkt an. Wichtig zu wissen: Die Schweiz. MS-Gesellschaft kauft und verkauft keine Hilfsmittel.

Rollstuhlgängige Wohnungen

Wenn sich die gesundheitliche Situation verschlechtert und Betroffene auf einen Rollstuhl angewiesen sind, besteht das Bedürfnis nach einer rollstuhlgängigen Wohnung. Doch die Suche nach passendem Wohnraum gestaltet sich oft als ziemlich anspruchsvoll. Während es im höheren Preissegment nicht an Angeboten mangelt, ist bezahlbarer behindertengerechter Wohnraum rar. Deshalb setzt sich die



Anpassungen für mehr Lebensqualität.

Selbsthilfe- und Mitgliederorganisation für Menschen mit Behinderung, Procap, seit vielen Jahren in enger Zusammenarbeit mit Hilfsorganisationen wie der MS-Gesellschaft sowohl auf politischer als auch auf praktischer Ebene dafür ein, dass Menschen mit Behinderung einen einfacheren Zugang zu passendem Wohnraum erhalten. Auf ihrer Internetplattform www.procap-wohnen.ch bietet Procap beispielsweise Zugriff auf die Inserate mit rollstuhlgängigen Wohnungen der wichtigsten Immobilienportale der Schweiz.

Sich beraten lassen

Die Mitarbeitenden der Sozialberatung der Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützen Betroffene und Angehörige gerne bei Fragen zu behinderungsbedingten Anpassungen der Wohnsituation, zu Finanzierungsmöglichkeiten oder bei der Suche nach einer neuen Wohnung.

Text: Eric Fischer, dipl. Sozialarbeiter FH

INFOS UND LINKS

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte, SAHB: www.sahb.ch

Occasionsmarkt: Rubrik Dienstleistungen

SAHB-Fachstellen befinden sich in Brüttisellen, Horw, Ittigen, Le Mont-sur-Lausanne, Oensingen, Quartino, Sion und St. Gallen.

Procap für Menschen mit Handicap: www.procap.ch

ECTRIMS

Internationaler Fachaustausch

Alle zwei Jahre findet eine gemeinsame Durchführung des ECTRIMS (European Comittee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) und des RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis) statt. An diesem europaweit grössten MS-Kongress treffen sich führende Fachpersonen aus Forschung und Rehabilitation zum Austausch neuester Erkenntnisse. Der diesjährige Kongress fand vom 2. bis 5. Oktober in Kopenhagen, Dänemark, statt. Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats der MS-Gesellschaft haben als Referenten am Kongress teilgenommen. Interessierte finden die wichtigsten Neuigkeiten in einem Bericht zusammengefasst demnächst auf www.multiplesklerose.ch. Sobald der Bericht online verfügbar ist, wird per Newsletter informiert. ska

NEUES MS-INFO

Selbstbestimmtes Leben

Seit dem 1. Januar 2013 ist das neue Erwachsenenschutzgesetz in Kraft und hat das alte Vormundschaftsrecht abgelöst. Unter dem Motto «helfen statt bevormunden» regelt das neue Gesetz die persönliche Vorsorge mit Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung, die gesetzliche Vertretung sowie das behördliche Handeln.

Das MS-Infoblatt vermittelt eine Übersicht der gesetzlichen Neuerungen und enthält nützliche Tipps, wie MS-Betroffene und Angehörige ihre Wünsche und Interessen verbindlich regeln können.

Die Infoblätter können auf **www.multiplesklerose.ch** unter der Rubrik «Was wir bieten» heruntergeladen oder kostenlos bestellt werden bei der Schweiz. MS-Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich, 043 444 43 43. *ska*

TERIFLUNOMID, FUMARSÄURE UND ALEMTUZUMAB

Nach der Zulassung der Interferone und von Copaxone® sowie von Tysabri® und des ersten oralen Präparates Gilenya® wurde für drei weitere Präparate die Zulassung zur Behandlung der schubförmigen MS in der Schweiz beantragt. Die Erwartungen an diese Medikamente sind hoch – im Folgenden werden sie kurz vorgestellt.

Aubagio®

Der Wirkstoff Teriflunomid entsteht durch einen Um- bzw. Abbau von Leflunomid, einem Wirkstoff, der bei der Rheumatoiden Arthritis eingesetzt wird. Teriflunomid hemmt ein Eiweiss, das eine wichtige Rolle bei der Zusammensetzung der Erbsubstanz in weissen Blutkörperchen spielt. Das Zulassungsprogramm beinhaltet zwei grosse Phase-III-Studien «TEMSO» und «TOWER». Ausserdem wurden eine Studie zum klinisch isolierten Syndrom (CIS) und eine Vergleichsstudie zwischen Teriflunomid und Interferon durchgeführt. In den beiden Zulassungsstudien wurde bei ca. 2'200 Patienten über zwei Jahre

ein Scheinpräparat (Placebo) mit 2 Dosierungen von Teriflunomid verglichen. Es zeigte sich in beiden Dosierungen eine Verminderung der Schubrate um ca. 30% und der aktiven Läsionen im MRI um bis zu 80%. Das Risiko eines Fortschreitens der Behinderung wurde in beiden Studien von der höheren der beiden Dosierungen



MS-INFOLINE

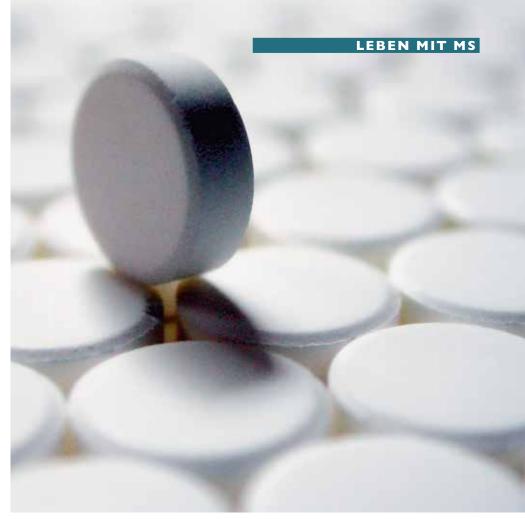


Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Fragen rund um MS?

Antworten erhalten Sie an der MS-Infoline 0844 674 636, Montag bis Freitag, 09 bis 13 Uhr





signifikant um ca. 30% reduziert. In einer weiteren Studie wurde Teriflunomid gegen Interferon beta-la (Rebif*) getestet. Es wurde die Zeit bis zum Therapieabbruch oder bis zum ersten Schub gemessen. Dabei zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen Interferon beta-la und Teriflunomid. Die Daten zur Studie beim CIS, einer frühen Form der MS, liegen noch nicht vor. In der Regel war das Medikament gut verträglich. Selten traten in den Studien als Nebenwirkungen eine Erhöhung der Leberwerte, eine vorübergehende Haarausdünnung und Magen-Darm-Beschwerden auf.

Tecfidera®

Die Fumarsäure wird als Wirkstoff bereits seit vielen Jahren in Deutschland zur Behandlung der Schuppenflechte (Psoriasis) eingesetzt und erzielt dort gute Ergebnisse. Der genaue Wirkmechanismus bei MS ist nicht bekannt. Möglicherweise führt Fumarsäure zu einer Reorganisation der Zellbotenstoffe, hin zu einem mehr antientzündlich wirkenden Profil und kann oxidativem Stress bedingt durch bestimmte Stoffwechselabbauprodukte entgegenwirken. In der ersten Zulassungsstudie wurde Fumarsäure in zwei Dosierungen mit einem Scheinpräparat über 24 Monate bei mehr als 1'200 Patienten verglichen. Es zeigte sich eine deutliche Reduktion der Schubrate (um 50% gegenüber Placebo), eine Reduktion von Läsionen im MRI und eine Reduktion des Behinderungsfortschrittes bei insgesamt guter Verträglichkeit. In der zweiten Zulassungsstudie mit etwa 1'400 Patienten wurde Fumarsäure in zwei Dosierungen mit einem Scheinmedikament und Copaxone® verglichen. Auch hierbei zeigten sich eine Reduktion der Schubrate sowie eine Reduktion neuer Läsionen im MRI gegenüber Placebo. Eine Wirkung auf das Fortschreiten der Behinderung konnte in dieser Studie aber nicht nachgewiesen werden. Schwerwiegende Nebenwirkungen zeigten sich in den Studien zur MS-Behandlung nicht.

Als Nebenwirkungen wurden von den Patienten insbesondere zu Beginn der Therapie eine Flush-Symptomatik (Wallungen) und gastrointestinale Nebenwirkungen (Durchfall, Übelkeit, Blähungen) beschrieben.

Alemtuzumab - ein Wirkstoff

Alemtuzumab ist ein monoklonaler Antikörper, der sich gegen ein Eiweiss richtet, welches sich vor allem auf der Oberfläche von reifen weissen Blutkörperchen (Lymphozyten) befindet. Die Gabe von Alemtuzumab führt zu einer deutlichen und anhaltenden Verminderung dieser Lymphozyten in der Blutbahn. Bereits 1991 wurden die ersten Studien bei MS mit diesem Medikament durchgeführt. Die erste Zulassungsstudie, welche etwa 600 Patienten untersuchte, verglich Interferon beta-1a mit Alemtuzumab bei Patienten, die bisher keine MS-Therapie erhalten hatten und bei denen die Diagnosestellung weniger als 5 Jahre zurücklag. Es zeigte sich eine über 50%-ige Reduktion der Schubrate gegenüber Interferon beta-1a. Es konnte in dieser Studie aber keine signifikante Verbesserung auf das Fortschreiten der Behinderung nachgewiesen werden. In der zweiten Studie wurden etwa 800 Patienten behandelt, die auf bereits verfügbare Medikamente nicht gut angesprochen hatten und einen längeren Krankheitsverlauf aufwiesen. Auch hierbei zeigte sich eine Reduktion der Schubrate unter Alemtuzumab im Vergleich zu Interferon beta-la um ca. 50%. Die Zunahme bleibender neurologischer Schäden war unter Alemtuzumab geringer. Neben Infusionsreaktionen traten als Nebenwirkung bei den mit Alemtuzumab behandelten Patienten überraschenderweise neue autoimmune Erkrankungen auf, zum Beispiel der Schilddrüse oder der Blutplättchen. Auch war die Infektanfälligkeit der mit Alemtuzumab behandelten Patienten erhöht.

Fazit

Auch wenn diese drei neuen Präparate die MS nicht heilen, stellen sie doch eine gute Ergänzung der bisher bestehenden Behandlungsmöglichkeiten dar. Die Anwendung in der klinischen Praxis wird zeigen, wie sich diese neuen Therapien in das bereits bestehende Behandlungsspektrum einordnen. Mehr Optionen sind aber sicher immer ein Gewinn.

Text: Dr. Maria Rasenack, Universitätsspital Basel und Prof. Dr. Tobias Derfuss, Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft, Universitätsspital Basel

FORTE Nr. 4 | November 2013 | 17







Sie benötigen durch Ihre Behinderung eine schöne Wohnmöglichkeit mit Pflege und Betreuung

Sie möchten weiterhin eigenständig und selbstbestimmt leben

Sie wünschen ein Betreuungsmodell, das 24 Stunden und 365 Tage im Jahr verfügbar ist

Sie schätzen ein individuell vereinbartes Beschäftigungs- und Aktivierungsangebot

Besuchen Sie uns! Wir beraten Sie gerne!

www.sechtbach-huus.ch www.meilihof.ch www.bärenmoos.ch www.wfjb.ch



Stiftung WFJB, alte Landstrasse 9, 8942 Oberrieden, Tel. 044 720 19 22, info@wfjb.ch, www.wfjb.ch Spendenkonto PC 80-14360-7



«WILDER WESTEN» – WIR KOMMEN!

Am 21. Juli 2013 war es wieder soweit. 28 Kinder und Jugendliche aus Familien mit einem MS-betroffenen Elternteil starteten erwartungsvoll in eine Woche voller Abenteuer und Spannung. Unter dem Motto «Wilder Westen» machten die Cowboys und Indianer die Gegend rund um das wunderschön gelegene Schönenberg oberhalb des Zürichsees unsicher.

Um zuerst einmal all den Staub vom langen Ritt nach Schönenberg abzuwaschen, war gleich zu Wochenbeginn ein Abstecher in die Seebadi in Wädenswil angesagt. Am nächsten Tag ging es bereits hoch hinaus; der Marsch führte auf den Sattel-Hochstuckli über die 58 m hohe und längste Fussgängerhängebrücke von ganz Europa. Nach so viel Abenteuer war klar, dass am Mittwoch eine kleine Ruhepause eingelegt werden musste - Ponyhof und Pferde pflegen, Bögen mit Pfeilen basteln oder neuen Kopfschmuck kreieren sorgten für Kurzweil. Diese Unterbrechung war auch dringend nötig, da am Donnerstag bereits wieder viel Arbeit wartete. Der Weg ins Kohlebergwerk in Horgen führte über den alten Bergbau-Loren. Bei den vorherrschenden 30 Grad im Schatten tat diese Abkühlung sehr gut - im Stollen herrschen das ganze Jahr über angenehme 13 Grad. Neben der wohltuenden Kühle konnte auf dem Weg durch die dunklen Stollen vielleicht auch das eine oder andere Goldnugget gefunden werden. Ein wortwörtlicher Sturz in die Fluten läutete den Wochenabschluss ein: Wie die grossen Vorbilder in ihren Einbäumen und Kanus auf dem Yukon schossen alle die

Rutschbahnen des Alpamares hinunter – denn: Ein echter Indianer kennt bekanntlich keinen Schmerz.

Alle im gleichen Boot

Grundsätzlich stehen Spiel und Spass im Vordergrund des MS-Kindercamps und es dreht sich für einmal nicht alles um die Krankheit der Eltern. Während einer Woche haben die Kinder einmal nicht den Status «des Sonderlings», wie dies zum Teil in der Schule oder in ihrer Freizeit der Fall ist, wo sie sich der speziellen Familiensituation wegen immer wieder erklären müssen. «Man findet neue Freunde und kann endlich mit Kindern reden, die wissen, was MS bedeutet», betont die 13-jährige Carmen. Im Kindercamp sitzen alle im gleichen Boot. Der MS-Gesellschaft ist es ein grosses Anliegen, dass Kinder und Jugendliche, die zum ersten Mal am MS-Kindercamp teilnehmen, eine Einführung in die MS-Krankheit und die damit verbundenen Auswirkungen erhalten. In einem altersgerechten Rahmen werden dadurch viele Unsicherheiten geklärt und die Kinder können unbefangen Fragen stellen. In all den Jahren hat sich aber auch gezeigt, dass die Teilnehmenden nicht zwingend einen solchen Rahmen benötigen. Vielfach nutzen sie die Gelegenheit kurz vor dem Zubettgehen oder während einer gemütlichen Wanderung, um über ihre Familiensituation zu sprechen. Oftmals suchen sie auch das Gespräch mit Gleichaltrigen.

Kostenlos

Die MS-Gesellschaft veranstaltet schon seit vielen Jahren Kindercamps und unterstützt damit aktiv die vielen Kinder und Jugendlichen aus MS-betroffenen Familien. So sind schon viele Freundschaften zwischen den Camp-Teilnehmenden entstanden. Immer wieder kommt es auch vor, dass sich die Kinder während des Jahres gegenseitig besuchen oder sich als Gruppe an einem zentral gelegenen Treffpunkt in der Deutschschweiz treffen. Auch in diesem Jahr war die Teilnahme am MS-Kindercamp kostenlos. Dies war jedoch nur aufgrund einer grosszügigen finanziellen Unterstützung möglich. Ein herzliches Dankeschön geht deshalb an die MBF Foundation.

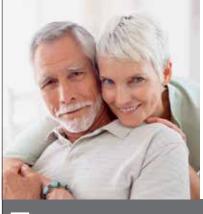
Text: Karin Berchten, Freiwilligenarbeit Fotos: Ethan Oelman



Im Kindercamp endlich wieder mal ganz unbeschwert sein ...



... und Neues entdecken wie hier im Kohlebergwerk in Horgen.



HOGG

HÖGG Liftsysteme AG CH-9620 Lichtensteig Telefon 071 987 66 80

Treppenlifte



Grosse Auswahl an Elektrofahrzeugen!

1 Woche Gratisprobefahrt

- Hohe Motorleistungen
- Führerscheinfrei zu fahren
- Grosse Reichweiten
- Gefedert und komfortabel
- Beguemer und drehbarer Sitz
- Stufenlos verstellbare Lenksäule
- Absolut wartungsfrei
- Erhältlich in verschiedenen Farben

Verlangen Sie eine kostenlose und natürlich unverbindliche Probefahrt für mehrere Tage!

Gloor.

Gloor **R**ehabilitation & **C**o AG 4458 Eptingen Tel: 062 299 00 50 www.gloorrehab.ch ● mail@gloorrehab.ch

Seit über 20 Jahren Ihr Spezialist für:

Behinderten-Fahrzeuge und Umbauten aller Art

Unterstützung bei Abklärungen mit STV-Ämtern, IV-Stellen oder anderen Kostenträgerstellen

Profitieren Sie von unserer Unterstützung

mobilcenter von rotz gmbh

mobilcenter von rotz gmbh Tanneggerstrasse 5a 8374 Dussnang Telefon 071 977 21 19



Schauen Sie in unsere vielseitige Homepage: www.mobilcentergmbh.ch





Gute Pflege schafft Sicherheit und Wohlbefinden

Wir erhalten bei unseren Kundinnen und Kunden die Lebensqualität in vertrauter Umgebung – Tag & Nacht und am Wochenende – zuverlässig, individuell und flexibel.

Private Spitex in der ganzen Schweiz

Pflege, Betreuung und Unterstützung im Haushalt aus einer Hand. Seit über 30 Jahren legen wir Wert auf Qualität und Professionalität. Wir sind von allen Krankenkassen anerkannt und arbeiten zu offiziellen Pflegetarifen.

Möchten Sie mehr über unsere Dienstleistungen in Ihrer Region wissen? Tel. 0844 77 48 48

Private Spitex

Hauptsitz: Schwarztorstrasse 69, 3000 Bern 14, www.homecare.ch

4. MS-WALKATHLON IN FEHRALTORF – REKORDERLÖS VON 12'000 FRANKEN

Der Benefizlauf zugunsten von Menschen mit Multipler Sklerose übertraf die Vorjahre in Sachen Teilnehmer und Erlös. Dank dem grossartigen Einsatz der vielen Mitwirkenden wurde ein Spendenbetrag von über 12'000 Franken gesammelt.

In Zusammenarbeit mit dem «Alpenclub im Gässli Fehraltorf» führte die MS-Gesellschaft zusammen mit der MS-Regionalgruppe Zürcher Oberland am Sonntag, 1. September, zum vierten Mal ihren Spendenlauf durch. Auf zwei Strecken über 6 und 11 Kilometer konnte gelaufen, gewandert, gewalkt oder mit dem Rollstuhl gefahren werden. Als Novum wurde eine Strecke für Inlineskater ausgeschildert. Am zweitägigen Anlass machten insgesamt 450 Teilnehmende mit, darunter 90 Personen, die sich beim Benefizlauf für einen guten Zweck auf den Weg machten.

Der MS-Walkathlon wurde freundlicherweise grosszügig unterstützt von Genzyme a Sanofi Company. Die MS-Ge-



Unterwegs in Fehraltorf für einen guten Zweck.

sellschaft bedankt sich herzlich bei allen Teilnehmenden und ihren Sponsoren sowie bei den Sponsoren der Firmenteams. Ein Dankeschön geht an den «Alpenclub im Gässli» für die tolle Organisation, an die MS-RG Zürcher Oberland für die grossartige Unterstützung sowie an all die vielen Helferinnen und Helfer.

Text: Christof Knüsli, Events & Fundraisingprojekte Foto: Fabia Dunstheimer

BROOKS-MS-RUNNINGTEAM



Brooks-MS-Runningteam am 15. Ägeriseelauf.

Schon zweimal war das Brooks-MS-Runningteam an grösseren Laufanlässen mit dabei. Erstmals am Ägeriseelauf am 19. Juli, und dann am Greifenseelauf am 21. September 2013. Das Team bestehend aus 15 MS-betroffenen Läuferinnen und Läufern wurde vom Laufschuhhersteller Brooks mit Laufschuhen und Sportbekleidung ausgerüstet. Im Gegenzug suchen sich die Teammitglieder Laufsponsoren, um der MS-Gesellschaft einen Betrag zu spenden. «Eine tolle Idee von Brooks und der MS-Gesellschaft», wurde mehrfach von den Teilnehmenden geäussert. «Und eine gute Gelegenheit, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen.» Beim ersten gemeinsamen Auftritt am Ägeriseelauf durfte die Schweiz. MS-Gesellschaft aus den Händen von OK-Präsident Bruno Schuler zudem einen grosszügigen Scheck über 4'000 Franken entgegennehmen. Die MS-Gesellschaft bedankt sich beim Organisationskomitee des Ägeriseelaufs und Brooks Schweiz ganz herzlich für ihr grossartiges Engagement und freut sich darauf, das Projekt auch im nächsten Jahr weiterzuführen.

Text: Christof Knüsli, Events & Fundraisingprojekte

GRUPPENAUFENTHALTE FÜR PFLEGEBEDÜRFTIGE MS-BETROFFENE

Möchten Sie wieder einmal ein Abenteuer zusammen mit Gleichgesinnten erleben und dem vielleicht eher eintönigen Alltag entfliehen? Dann sind die MS-Gruppenaufenthalte das Richtige für Sie!

Seit Jahrzehnten organisiert die MS-Gesellschaft Gruppenaufenthalte in der ganzen Schweiz. Dieses Angebot richtet sich an schwer pflegebedürftige MS-Betroffene und an deren pflegende Angehörige. Jeder Gruppenaufenthalt wird von zwei diplomierten Pflegefachkräften geleitet und bietet Platz für maximal 12 Gäste. Ihre Pflege und Betreuung übernehmen 19 engagierte Freiwillige unter der Anleitung der zwei Pflegefachpersonen.

ÜBERSICHT DATEN 2014

GRUPPENAUFENTHALTE	DAUER		DATEN
Magliaso A	3-wöchig	Sonntag bis Samstag	06.04. bis 26.04.2014
Magliaso B (GA für unter 50-Jährige)	2-wöchig	Sonntag bis Freitag	27.04. bis 09.05.2014
Dussnang	3-wöchig	Sonntag bis Samstag	11.05. bis 31.05.2014
Walchwil A	3-wöchig	Sonntag bis Samstag	08.06. bis 28.06.2014
Walchwil B	3-wöchig	Sonntag bis Samstag	29.06. bis 19.07.2014
Einsiedeln	3-wöchig	Sonntag bis Samstag	07.09. bis 27.09.2014
Magliaso C	3-wöchig	Sonntag bis Samstag	05.10. bis 25.10.2014

Ist Ihr Interesse geweckt? Dann bestellen Sie bitte umgehend das Aufnahmegesuch entweder mit nachstehendem Bestelltalon, telefonisch unter **043 444 43 43** oder per E-Mail auf freiwilligenarbeit@multiplesklerose.ch.

Senden Sie das vollständig ausgefüllte Aufnahmegesuch bis spätestens **9. Januar 2014** ein (Poststempel). *csc*





Bestelltalon Aufnahmegesuch GA 2014

Schicken Sie mir bitte das Aufnahmegesuch für die Gruppenaufenthalte 2014 zu.

Name	Vorname
Strasse	Hausnummer
PLZ	Ort

Bitte Bestelltalon bis spätestens 9. Januar 2014 einsenden an: Schweiz. MS-Gesellschaft, Freiwilligenarbeit, Josefstrasse 129, 8031 Zürich

II. JANUAR 2014

16. STATE OF THE ART 2014

Am Samstag, II. Januar 2014, findet zum 16. Mal der schweizweit grösste MS-Kongress im KKL Luzern statt.

PD Dr. Myriam Schluep, Präsidentin des Wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft, lädt zum 16. State of the Art Symposium ein. Dieser in der Schweiz einzigartige Kongress rund um Multiple Sklerose richtet sich an Neurologen und Fachpersonen aus dem medizinischen Bereich. Das Programmkomitee, bestehend aus Prof. Renaud Du Pasquier, Prof. Britta Engelhardt, Prof. Ludwig Kappos, PD Dr. Patrice Lalive d'Epinay und PD Dr. Michael Linnebank, hat wiederum spannende Themen zusammengestellt. Die Tagung zum Thema «Progressive Multiple Sclerosis: The Next Challenge» wird in Englisch gehalten.

Der MS-Kongress wird freundlicherweise unterstützt von: Bayer Health Care



Referenten am State of the Art 2013.

(Schweiz) AG; Biogen Idec Switzerland Pharma AG. ckn AG; Genzyme a Sanofi Company; Merck Weitere Informationen finden Sie auf Serono, Division von Merck (Schweiz) AG; www.ms-state-of-the-art.ch

(Pharmaceuticals), Division der Bayer Novartis Pharma Schweiz AG; TEVA

2. FEBRUAR 2014

MS-WALKATHLON OBERRIEDEN – BENEFIZLAUF FÜR ALLE!

Bereits zum neunten Mal wird am ersten Sonntag im Monat Februar am linken Zürichseeufer in Oberrieden zu diesem bekannten Benefizlauf gestartet. Die Erfolgsgeschichte begann im Jahr 2006. An den bisher acht Austragungen wurden insgesamt über 275'000 Franken an Spendengeldern erlaufen.

Machen Sie mit!

Alle können mitmachen, Jung oder Alt, Einzelpersonen, Familien und Gruppen. Es kann gelaufen, gewalkt oder einfach spaziert werden. Es stehen zwei wunderschöne Strecken über 5 oder 10 Kilometer zur Auswahl, die durch eine herrliche Landschaft führen. Für musikalische



Impression aus früheren Jahren.

Unterhaltung sowie Speis und Trank ist ausreichend gesorgt. So funktioniert's: Jeder Teilnehmende sucht sich einen oder mehrere Laufsponsoren in seinem Bekanntenkreis, bei Berufskollegen, Nachbarn oder beim Arbeitgeber, die das Engagement an diesem Benefizlauf mit einem finanziellen Beitrag unterstützen. Auch ein eigenes Sponsoring ist möglich. ckn

Teilnahmeformulare und weitere Informationen erhalten Sie auf www.walkathlon.ch oder telefonisch unter 043 444 43 43.

Anmeldungen sind auch vor Ort am 2. Februar 2014 möglich.

VERANSTALTUNGEN 2014 JANUAR BIS MÄRZ

INFORMATIONSVERANSTALTUNGEN



31 Aus der Forschung für die Praxis (B/A/I)

Basel (BS) Sa. 15. Februar

kostenlos



32 Patientenverfügung – Ihre Rechte und Pflichten als Patient (B/A/I)

St. Gallen (SG) Sa. 22. Februar CHF 40.00



33 Kognitive Störungen (B/A/I)

Bern (BE) Sa. 08. März CHF 20.00



34 MS und Psyche (B/A/I)

Bern (BE) Sa. 08. März CHF 20.00

SCHNUPPERKURSE



51 Musiktherapie erleben (B)

Wetzikon (ZH) Sa. 15. Februar CHF 40.00

SEMINARE



01 Achtsamkeit (B)

Berner Oberland (BE)
Sa. 18. Januar bis So. 19. Januar
Ab CHF 200.00 / Ab CHF 360.00*



21 Aktive Ferien im Schnee (B/A)

Pontresina (GR) So. 30. März bis Sa. 05. April CHF 850.00 Einzelperson / CHF 1'500.00 Paar

WEITERBILDUNG FÜR FREIWILLIGE



65 Sicher unterwegs – Busfahrtraining (F)

Zürich (ZH) Sa. 15. März kostenlos**



60 In Kooperation mit Benevol Schweiz angebotene Kurse www.benevol-jobs.ch unter der Rubrik Dienstleistungen

Fortlaufend Angebote in verschiedenen Regionen. Bei Anmeldung über die MS-Gesellschaft werden die Kurskosten übernommen.

kostenlos**

B = Betroffene, A = Angehörige, I = Interessierte, F = Freiwillige

- * Preis pro Paar
- ** kostenlos für Freiwillige der MS-Gesellschaft, für andere Personen CHF 50.00

ANMELDUNG

Sind Sie interessiert? Anmeldung, weitere Informationen oder Bestellung des Quartalsprogramms: www.multiplesklerose.ch, 043 444 43 43, veranstaltungen@multiplesklerose.ch

REGIONALGRUPPE BERN



Ausflug an den Schwarzsee/FR.

STECKBRIEF

Gründung

1974

Anzahl Mitglieder

- 90 MS-betroffene Mitglieder
- 31 Helferinnen und Helfer
- 10 Vorstandsmitglieder (davon I MS-betroffen)

Kontaktperson

Therese Masshardt

Telefonnummer

031 767 77 61

Philosophie

Seit 40 Jahren gut unterwegs!



«Sichlete» auf einem Bauernhof in Grafenried (Einladung durch Lions Club Grauholz).



Die Jugend rastet (Schwarzsee).



Spazieren am Schwarzsee.

WER GEWINNT DEN MS-PREIS 2014?

Jedes Jahr vergibt die MS-Gesellschaft an eine Person oder Gruppe den jährlichen Schweizerischen MS-Preis. Der MS-Preis wird an Menschen verliehen, die durch ihre Art und Weise, wie sie mit MS leben, anderen Betroffenen und Nichtbetroffenen Mut machen und sich durch besondere Leistungen auszeichnen.

Ebenfalls können herausragende Beiträge zur generellen Entwicklung der MS-Arbeit in der Schweiz honoriert werden. Sie sind herzlich eingeladen, Personen oder Gruppen für den MS-Preis vorzuschlagen: Zum Beispiel MS-Betroffene, Angehörige, Fachpersonen, freiwillige Helferinnen und Helfer aus den Regionalund Selbsthilfegruppen sowie auch Mitarbeitende der Schweiz, MS-Gesellschaft.

Der MS-Preis wird anlässlich der Mitgliederversammlung am 7. Juni 2014 feierlich mit einer Urkunde und einem Preisgeld von 3'000 Franken (Einzelperson) oder 5'000 Franken (Gruppe) übergeben.

Bitte schildern Sie in Ihrem Nominierungsschreiben, welche Person oder Gruppe eine besondere Auszeichnung verdient und schicken Sie Ihr Schreiben bis Ende Februar 2014 an nebenstehende Anschrift. ckn



Vorstandsmitglied Therese Lüscher und MS-Preisträger 2013 Emil Berchten.

Erica Pfammatter, MS-Gesellschaft, Postfach, 8031 Zürich oder per Mail an epfammatter@multiplesklerose.ch

GESAMTSCHWEIZERISCHES RG-TREFFEN

Mit einem Ausflug bedankte sich die MS-Gesellschaft dieses Jahr bei den vielen Freiwilligen in den Regionalgruppen, die sich jahrein, jahraus selbstlos engagieren.



Menschen mit Herz: Freiwillige in den Regionalgruppen.

Mittlerweile ist es zur Tradition geworden, dass sich die MS-Gesellschaft alle paar Jahre auf spezielle Art und Weise bei den Zuständigen der Regionalgruppen bedankt. Als Dankeschön werden Vertre-

terinnen und Vertreter aller Gruppen zu einem gemeinsamen Tag eingeladen, an dem sie einmal nicht für die Organisation sorgen müssen, sondern einfach geniessen dürfen. Denn das Engagement der mittlerweile 49 Regionalgruppen in der ganzen Schweiz ist beträchtlich: Sie organisieren regelmässige Anlässe oder gar Ferienaufenthalte, koordinieren Besuchsdienste, sind den MS-Betroffenen in der jeweiligen Region eine verlässliche Anlaufstelle und vieles andere.

Austausch auf dem See

Am 12. Oktober war es soweit. Gestärkt nach einem kleinen Znüni im Zürcher Hauptbahnhof, ging es mit dem Car nach Maur am Greifensee. Die gemütliche Rundfahrt mit dem Schiff bot den Teilnehmenden aus allen sprachlichen Regionen der Schweiz eine willkommene Gelegenheit zum angeregten Austausch. Das gemeinsame Mittagessen und die malerische Umgebung des Greifensees sorgten für eine gute und entspannte Stimmung, welche die Teilnehmenden zufrieden mit auf den Heimweg nahmen. Therese Lüscher fasst die Eindrücke das Tages in Worte: «Gedankenaustausch über die Sprachgrenze hinweg: Gegen 70 RG-Vertreter aus allen Landesteilen folgten der Einladung der RG-Kommission und genossen in freundschaftlicher Atmosphäre einen anregenden und abwechslungsreichen Tag im Zürcher Oberland.»

Text und Foto: Karin Berchten, Freiwilligenarbeit

TREFFEN DER SCHWEIZER MS-FORSCHENDEN 2013

Alle Jahre wieder treffen sich Forschende aus der Schweiz und präsentieren ihre Projekte, die von der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft unterstützt wurden. Die jeweiligen Forschungsergebnisse und der gegenseitige Austausch verbessern und erweitern das Verständnis über die Multiple Sklerose.

Der diesjährige MS-Forscherkongress fand am 23. August im Langhans Auditorium des Inselspitals Bern statt. Dabei wurden die von der MS-Gesellschaft unterstützten Forschungsarbeiten vorgestellt. Mit rund 80 Teilnehmenden war der Kongress sehr gut besucht. Von den verschiedenen Schweizer Forschungsgruppen wurden insgesamt 27 Projekte eingereicht, was für eine rege Forschungstätigkeit im letzten Jahr spricht.

Der Kongress begann mit zwei Vorträgen über die «Neuromyelitis optica» (auch «Devic-Syndrom» genannt). Die Neuromyelitis optica kann aufgrund ihrer Symptome mit der MS verwechselt werden. Eine Unterscheidung zur MS ist relevant, da sie eine eigenständige Erkrankung darstellt und viele MS-Medikamente den Verlauf sogar verschlechtern können. Im ersten Vortrag vermittelte die Universitätsdozentin Dr. Monika Bradl vom «Center of Brain Research» der Universität Wien einen Überblick über die Grundlagenforschung und die neuesten Erkenntnisse zur Neuromyelitis optica. Im zweiten Vortrag wurden von PD Dr. Tania Kümpfel vom Institut für Klinische Neuroimmunologie der Ludwig-Maximilians-Universität München die aktuellen Richtlinien zur Diagnose und Behandlung geschildert und ein Ausblick auf mögliche zukünftige Therapien gegeben. Beiden in Forschung und Behandlung der Neuromyelitis optica sehr erfahrenen Dozentinnen gelang es, einen gesamthaften Überblick zum aktuellen Wissensstand zu geben.

Vielfältige MS-Forschung

Im weiteren Verlauf des Kongresses wurden die Projekte der verschiedenen Forschungsgruppen vorgestellt. Zum einen wurden in sogenannten «Posterflashes»



Wertvoller Wissensaustausch: MS-Forschermeeting.

Projekte in Kurzreferaten präsentiert und zur Diskussion ausgehängt. Zum anderen wurde über ausgewählte Projekte ausführlich referiert. Auch dieses Jahr konnte dank der Unterstützung der Schweiz. MS-Gesellschaft ein mit 500 Franken dotierter «Poster-Preis» vergeben werden. Prämiert wurde das Poster «Sterile inflammation in MS: Cell surface bioactive lipids on stimulated T-cells induce cytokine production in human monocytes/macrophages». Die herzlichen Gratulationen gingen an Rakel Carpintero aus der Forschergruppe von Danielle Burger von der Abteilung für Immunologie und Allergologie/Abteilung für Biochemie der Universität Genf.

Neben den Präsentationen hatten die Forschenden Zeit, Ideen und Erfahrungen auszutauschen und neue Projekte zu besprechen, was ein weiterer wichtiger Aspekt dieses Kongresses ist.

Insgesamt wurden beim diesjährigen schweizerischen MS-Forscherkongress hochkarätige Forschungsarbeiten aus unterschiedlichsten Gebieten der MS präsentiert, was die Vielfältigkeit der MS-Forschung in der Schweiz widerspiegelt. Viele dieser Projekte wurden in Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Partnern verwirklicht. Ein besonderer Dank der Forschungsgruppen galt der Schweiz. MS-Gesellschaft, ohne deren enormes Engagement diese Forschungstätigkeiten nicht möglich gewesen wären. Schon heute verspricht das nächste Swiss MS Researcher Meeting 2014 wieder spannende Erkenntnisse.

Text: Dr. Christian Kamm, Prof. Britta Engelhardt und Prof. Heinrich Mattle, Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft; Organisationskomitee des Kongresses

Die Neuromyelitis optica (auch Devic-Syndrom) ist eine autoimmunbedingte entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, die insbesondere die Sehnerven und das Rückenmark betrifft.

KONTAKTE KNÜPFEN

REGIONALGRUPPEN

Regionalgruppen sind wichtige Anlaufstellen für MS-Betroffene. Sie können hier Gemeinschaft erleben, Erfahrungen austauschen und Abwechslung in ihren Alltag bringen.

Bern und Oberwallis

Bern	Therese Masshardt	031 767 77 61
Berner Seeland	Helen Schmid	032 384 23 65
Burgdorf	Anton Glanzmann	032 512 27 50
Niesenblick	Madeleine Luder	033 437 55 25
Oberemmental	Beat Burkhalter	031 701 00 52
Oberwallis	Stefanie Summermatter	027 924 19 14
Thun/Oberland	Rudolf Wyss	033 437 76 09
Bewegung & Sport, BE	Alexander Vöst	079 701 83 61

Nordwestschweiz

Aarau	Margrit Bachmann	062 794 05 88
Baden/Brugg	Ruth Werner	056 406 11 94
Basel und Umgebung	Monique Tschui	061 361 56 66
Bewegung & Sport		
Aargau	Markus Eisele	056 288 38 11
Lenzburg/Freiamt	Benedikt Strebel	056 664 55 62
Olten	Trudy Schenker	062 296 30 67
Solothurn	Priska Bernhard	032 645 40 76

Nordostschweiz

Bewegung & Sport		
Winterthur	Marena Rossi	052 222 04 11
Schaffhausen	Matthias Schlatter	052 672 54 49
Theater Kt. Zürich	Marlis Rüeger	044 980 11 71
Winterthur und Umg.	Doris Egger	052 301 34 47
Kontakt MS-Fragen	Els Bichsel-Frei	044 853 22 05
Zürich und Umgeb.	Elisabeth Rauh	044 725 34 59
Zürcher Oberland	Therese Lüscher	044 951 16 92

Zentralschweiz

Bewegung & Sport, LU	Alexander Vöst	$079\ 701\ 83\ 61$
Einsiedeln	Claire Ehrler	055 412 26 60
Luzern	Rita Muff	$041\ 340\ 72\ 51$
Schwyz	Theo Müller-Wick	041 820 32 46
Uri	Rita Furrer	041 880 20 56
Zug	Pia Baumgartner	041 750 36 87

Ostschweiz/Fürstentum Liechtenstein

Bodensee-Rheintal	Romy Amstutz	071 855 20 80
Glarus	Kurt Gerber	055 615 10 49
Graubünden	Trudi Bass-Eisenring	081 353 13 24
Kreuzlingen	Hanspeter Bernhard	071 688 13 35
Oberrheintal/FL	Manuela Hermann	078 717 03 79
St. Gallen/Appenzell	Marie-Louise Dudli	071 245 81 34
Thurgau	Christine Zehender	052 763 21 37
Wil und Umgebung	Johanna Zäske	071 911 26 33

SELBSTHILFEGRUPPEN

Erfahrungen und Probleme im Zusammenhang mit MS austauschen und sich gegenseitig weiterhelfen – das ist das Ziel einer Selbsthilfegruppe.

Bern und Freiburg

Bern	Erika Bärtschi	031 869 01 52	A
Bern (Elfenau)	René Berger	031 302 03 25	В
Düdingen FR		077 492 81 87	В

Nordwestschweiz

Basel

Murgenthal AG	Walter Ruf	062 926 22 70	В
Pratteln BL	Pia Schärer	061 821 13 49	В
Hunzenschwil AG	Ivan Perot	062 544 26 38	В
	Stellvertretung	062 897 35 64	
Rheinfelden AG	Lisbeth Bollschweiler	061 599 39 67	В

Brigitte Stuber

Daniel von Gunten

061 421 62 57 B

044 761 05 41

044 363 58 11 B

044 980 31 18 B

Nordostschweiz Affoltern a. A. ZH

	e e		
Elgg ZH	Monika Bühler	052 364 17 32	В
Kloten ZH	Esther Harmann	044 830 43 96	В
Rickenbach ZH	Ruth Roat-Huber	052 315 36 87	В
	Hanni Rickenmann	052 337 39 00	
Wetzikon/	Michèle Balmer	078 660 66 63	В
Pfäffikon ZH	Fredi Andermatt	044 950 47 63	В
Frauenfeld			
«Donnerstag-Höck»	Brigitte Beerli	052 741 38 42	В

Jürg Ruckstuhl

Christian Feuz

Zentralschweiz

Zürich Stadt

Pfannenstiel

Oberarth SZ	Marianne Schweizer	041 855 32 21	В
Wollerau SZ	Alexander Scheidweiler	044 781 30 93	В
Luzern LU	Ines Schüpfer	078 797 35 41	В

Ostschweiz/Fürstentum Liechtenstein

	Chur Frauengruppe	Silvia Muller	079 315 11 68	В
Chur Männergruppe		Karli Thöny	081 250 33 53	В
	Chur «SMS-			
	Selbsthilfe MS»	Agnieszka Spiess	081 641 16 33	В
	Davos GR	Markus Gugelmann	081 416 49 57	В
	Glarus GL	Erika Inglin	055 610 14 61	В
	Rapperswil-Jona	Fredy Fischer	055 640 36 73	В
		Ursi Frei	055 212 53 53	В
	Weinfelden TG	Ruth Korner	071 565 30 57	A

A = Gruppe für Angehörige, B = Gruppe für Betroffene

KINDERWEBSITE: VIER FREUNDE ERKLÄREN MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Pünktlich zum Weltkindertag, den die Vereinten Nationen am 20. November begehen, lanciert die MS-Gesellschaft eine Kinderwebsite zum Thema Multiple Sklerose. Die Website richtet sich an Kinder, Eltern und Schulklassen: www.ms-kids.ch

Der Weltkindertag dient als Anlass für Informationen, Diskussionen und Gedanken über die Situation aller Kinder dieser Welt. Im Hinblick auf den diesjährigen Weltkindertag hat die MS-Gesellschaft das Projekt MS-Kinderwebsite ins Leben gerufen, das vor allem 6- bis 11-jährige Kinder anspricht.

Für Kinder stellt der Umgang mit MS im eigenen Umfeld eine besondere Herausforderung dar - und erst recht für die Kinder mit MS. Eine altersgerechte Aufklärung ist nicht nur notwendig, sondern auch wichtig. Denn sie hilft eigene Unsicherheiten zu beseitigen und fördert das Verständnis für die MS und den Umgang mit Betroffenen. Mit altersgerecht aufbereiteten Informationen führt die Website unterhaltsam und spielerisch durch ausgewählte Themen und Alltagssituationen. Ein Glossar stellt sicher, dass auch schwierige oder erklärungsbedürftige Begriffe verstanden werden. Begleitet werden die Kinder von Figuren, die sie erzählerisch durch die Seiten führen: Der wortführende Zauberlehrling, die MS-betroffene Schildkröte, die weise Eule und ein verspielter Kater sind die Protagonisten.

Die Website deckt das Thema MS illustrativ und informativ breit ab und wird Eltern, Schulklassen und allen Interessierten empfohlen. Für Unterhaltung sorgt ein der Altersgruppe entsprechender Spielplatz mit Ausmalbildern, einem Quiz und mit der Möglichkeit, eigene Geschichten hochzuladen. Ein Podium für Fragen der Kinder rundet das vorläufige Spektrum ab – die Antworten liefert Blu, die weise Eule.

Text: Erica Sauta Illustrationen: Dani Pfenning

MAURELIUS, MÜ, BLU UND FLO

So stellen sich die vier Protagonisten den Kindern auf der MS-Website vor:



Maurelius Stern

Hallo, ich bin es. Dass mein Name Maurelius Stern ist und ich ein Zauberlehrling bin, weisst du ja schon. Aber eines Tages bin ich kein Zauberlehrling mehr, denn dann werde ich ein berühmter Zauberer sein. Na ja, das ist jedenfalls mein grosses Ziel. Aber dafür muss ich noch ganz viel üben. Schön wär's schon, wenn ich eines Tages als grosser Zauberer MS einfach wegzaubern könnte.



Mü

Ich bin Mü, die fröhliche Schildkröte, und habe MS. Du fragst, warum ich fröhlich bin? Nun, meine MS macht mich natürlich manchmal ganz schön traurig. Aber ich weiss dank meinen Freunden ganz genau Bescheid über MS. Und weil ich so gut Bescheid weiss, kann ich viel besser damit umgehen.



Blu

Ja also, ich bin klug... ähm nein, ich wollte sagen, ich bin Blu, die Eule, und natürlich bin ich auch klug. So, jetzt stimmt's! Weil ich viel über MS gelesen habe, kenne ich Antworten auf viele Fragen, die mir meine Freunde stellen und die auch du mir stellen kannst. Es gibt einfache Fragen und einfache Antworten – bei schwierigen Fragen sind eben auch die Antworten etwas schwierig. Aber ich werde mir Mühe geben, alle deine Fragen zu beantworten.



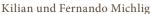
Flo

Hallo du, ich bin Flo, der Kater. Und wenn es ums Spielen geht, bin ich immer dabei. Was heisst dabei? Ich bin zuvorderst. Bei mir muss immer etwas laufen. Das hat mir auch meinen Spitznamen eingebracht – ich springe und hüpfe oft durch die Gegend, eben wie ein Floh. Aber jetzt muss ich los. Einfach hier sitzen und reden ist langweilig. Ich möchte lieber spielen...

FORTE Nr. 4 | November 2013 | **29**









WALLISER ROGGENBROTMOUSSE

FORTE-Rezepttipp vom Gilde-Betrieb Hotel Restaurant + Catering Tenne Familie Michlig Furkastrasse 2 3998 Reckingen-Gluringen

www.gilde.ch

Zutaten

150 g Milchschokolade, weiss

1 Eigelb

50 g Zucker

180 g Roggenbrot aus Sauerteig, fein gerieben

3 dl Vollrahm, geschlagen

Zubereitung

Die Schokolade in Stücke brechen und in einer Schüssel im Wasserbad (40°C) schmelzen. Schüssel herausnehmen und die Schokolade glattrühren. Eigelb und Zucker in einer separaten Schüssel schaumig schlagen, bis die Masse hell ist, danach unter die geschmolzene Schokolade melieren. Das Roggenbrot mit der Masse vermengen und anschliessend den Rahm luftig unter die Masse heben.

Die Mousse in die gewünschten Förmchen abfüllen und 4 Stunden kaltstellen.

IMPRESSUM

Herausgeber Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich, Telefon 043 444 43 43, Fax 043 444 43 44, info@multiplesklerose.ch, www.multiplesklerose.ch, PC 80-8274-9 Redaktion Erica Sauta (esa) An dieser Ausgabe haben mitgearbeitet Karin Berchten (kbe), Tobias Derfuss, Fabia Dunstheimer (fdu), Britta Engelhardt, Eric Fischer, Doris Hämmerling (dha), Christian Kamm, Christof Knüsli (ckn), Heinrich Mattle, Reto Meienberg, Patricia Monin, Regula Muralt (rmu), Ethan Oelman, Maria Rasenack, Claude Vaney.

Layout und Druck gdz AG, Zürich Erscheint 4-mal im Jahr Auflage 70'000 Deutsch, 32'000 Französisch/Italienisch Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe 10. Dezember 2013. Bei einer Spende von mehr als 10 Franken erhalten Sie ein Jahresabonnement FORTE.



Das ZEWO-Gütesiegel für den gewissenhaften Umgang mit Ihrer Spende

ANZEIGENPREISE 2014 (CHF)

	Deutsch		Franz./Ital.		Kombi	
	s/w	4-farbig	s/w	4-farbig	s/w	4-farbig
I/I-Seite	5'358.00	5'700.00	1'344.20	1'430.00	6'233.05	6'630.90
1/2-Seite	2'946.90	3'135.00	739.30	786.50	3'428.20	3'647.00
1/3-Seite		2'470.00		667.35		2'917.70
1/4-Seite	1'607.40	1'710.00	403.25	429.00	1'869.25	1'989.30
1/8-Seite	870.70	926.25	218.45	232.40	1'012.85	1'077.50
•••••						

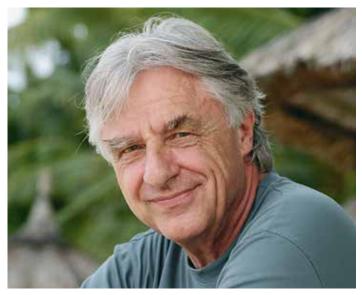
Rabatte 2 Erscheinungen 5 %, 4 Erscheinungen 10% Umschlagseiten und Beilagen auf Anfrage, Platzierungszuschläge 20% für rechte Seite und andere, Preise zuzüglich 8% MwSt, Beraterkommission 10%

Anzeigenverkauf

Axel Springer Schweiz AG, Fachmedien Förrlibuckstrasse 70, Postfach, 8021 Zürich Telefon 043 444 51 07, Fax 043 444 51 01 info@fachmedien.ch

RENDEZ-VOUS MIT EMIL

Emil Steinberger, der bereits mehr als eine Generation bis jenseits der Landesgrenzen herzhaft zum Lachen gebracht hat, muss wohl niemandem mehr vorgestellt werden. FORTE im Interview mit dem Kabarettisten.



Emil Steinberger feierte dieses Jahr seinen 80. Geburtstag.

Emil Steinberger, mit allem, was Sie auf die Bühne, die Leinwand oder auf Papier gebracht haben, waren Sie stets erfolgreich. Worüber sind Sie ganz besonders glücklich und wobei mussten Sie allenfalls auch mal Rückschläge einstecken?

Wenn ich sehe, wie Künstler bei einer Knie-Tournee fast ohne Erfolg trotzdem an allen Gastspiel-Orten auftreten müssen, realisiere ich, was für ein Glück ich bei meiner Tournee 1977 hatte. Es lief so wunderbar – es resultierte sogar ein Zuschauerrekord seit Bestehen des Unternehmens. Alle waren glücklich, selbstverständlich ich auch. Kleine Enttäuschungen gab es meistens bei TV-Sendungen. Nicht etwa mit Emil-Nummern-Sendungen, aber mit neu geschriebenen. Lustige Szenen, die zum ersten Mal gespielt und gleich aufgezeichnet werden, haben nie den Erfolg wie eine auf Tournee prima eingespielte Nummer.

Wenn Emil Steinberger in Erscheinung tritt, wird für gewöhnlich eine humoristische Einlage erwartet – selbst beim Kauf neuer Schuhe. Amüsiert Sie diese Erwartungshaltung und wie grenzen Sie sich von der Figur des «Emil» ab?

Da habe ich eigentlich kein Problem, weil ich Bühne und Alltag trennen kann. Die Leute vor allem in der Schweiz wissen, dass ich nicht nur Kabarett spiele, sondern an vielen anderen, ebenso wichtigen Sachen arbeite. Beispielsweise gründete und programmierte ich ebenso ein Theater wie Kinos, war Grafiker, machte viele Werbespots, schrieb und schreibe gerade neue Bücher. Da ich konsequent nicht an Galas, Firmenfeiern usw. auftrete, ist die Gefahr, nur als Komiker wahrgenommen zu werden, klein.

Sie haben über die Grenzen hinaus Kulturgeschichte geschrieben und könnten sich nun zurücklehnen. Was spornt Sie an, weiterhin auf der Bühne zu stehen?

Ich weiss, dass die Menschen gerne lachen. Da zudem das Angebot relativ klein ist, spornt es mich immer wieder an aufzutreten, um strahlende Gesichter zu sehen. Viele verpassten mich früher, weil sie noch zu jung waren, aber auch weil ich 1987 einen Stopp machte und erst im Jahr 2000 – zu meiner eigenen Überraschung – wieder auf der grossen Bühne stand. Und jetzt lässt die Nachfrage nicht mehr nach.

Gelegentlich hört man auch einen kritischen Emil Steinberger. Hat es Sie nie gereizt, Ihren Humor beispielsweise mit einer aktiven politischen Rolle zu verknüpfen?

Natürlich denke ich oft, dass ja die Themen auf der Strasse liegen, und oft wüsste ich auch, wie ich es inszenieren würde. Aber es gibt nur ein Hindernis: Man darf nicht mischen. Lustig und komisch sein, dann wieder politisch, scharfzüngig – das wirkt unglaubwürdig. Jetzt bin ich zu alt zum Umstellen. Zudem – ein politisches Programm immer aktuell halten, heisst, laufend die Texte anpassen.

Wie Emil die Leute zum Lachen bringt, ist bekannt. Worüber kann Emil Steinberger überhaupt nicht lachen?

Wenn ein lustiges Programm angesagt ist, ich aber unberührt da sitze, weil mich der Humor und die Komik nicht ansprechen. Dann braucht es viel, bis ich mich wieder begeistern kann. Aber ich habe auch gar nicht das Bedürfnis im Theater immer zu lachen. Ich sehe auch gerne inhaltlich ernsthafte Darbietungen.

In der Schweiz leben über 10'000 Menschen mit Multipler Sklerose, deren Alltag oft hürdenreich ist. Welche Botschaft geben Sie den Betroffenen mit auf den Weg?

Ich weiss, dass es eine sehr schmerzhafte und über längere Zeit dahinschleichende Krankheit ist. Eine Heilung kann ja immer noch nicht versprochen werden. Trotzdem tragen viele Betroffene die Krankheit oft noch mit einem Lächeln. Das finde ich bewundernswert. Geniessen Sie, wenn immer es geht, lustige Darbietungen, denn Lachen unterstützt den positiven Umgang mit der Krankheit. Ich kenne Menschen, die sich ganz bewusst mit lustigen Sachen umgeben. Sie lesen lustige Bücher, schauen lustige Filme... Lachen tut dem Körper gut, es sind viele Organe daran beteiligt. Ich grüsse alle ganz herzlich und wünsche viele gute Momente!

Interview: Erica Sauta Foto: Niccel Steinberger



Professionelles, vollautom., digitales Oberarm Blutdruckmessgerät+Reisewecker (Datum, Uhrzeit, Alarm): 2 Nutzerprofile, 120 Speicherplätze, 2 Alarmfunktionen, Messung v. systolischem/diastolischem arteriellen Blutdrucks+Pulsfrequenz, oszillometrische Technologie+Fuzzy-Algorithmus (=hohe Messgenauigkeit), Erkennung v. unregelmässigem Herzschlag, WHO lutdruckklassifikation, klinisch getestet. Inkl. 2 Oberarm-Manschetten (S/M, L/XL), Aufbewahrungsständer, Neoprentasche. Strom-/Batteriebetrieb, Masse: 125 (L) x 85.5(B) x 30 (H) mm, Gewicht: 190 g. Bedienungsanleitung in d, e, f, i. 2 Jahre Garantie

4 Farben: weiss, orange, blau, gelb-grün



Outdoor-/Funktionshose TITANIUM 3 IN 1

statt* 349.-

Leichte, robuste und zuverlässige Funktionshose mit durchgehendem, abgedecktem, seitlichem Reissverschluss (RV); optimal als Trekking-u. Skihose: passend zu TITANIUM 6 IN 1-Jacke; ergonomischer Schnitt; abnehmbare Ho senträger für Aussen-/Fleecehose; Halbelastbund mit Klett verstellbar; 4 abgedeckte, wasserabweisende RV-Taschen; Special Winter-/Ski-Package: 1 herausnehmbare Innenfleece-Hose mit hochgezogener Brust-/Rückenpartie, 2 Seitentaschen, 1 Känguru-RV-Brusttasche; abnehmbarer, elastischer Schneefang mit Rückhalteschlaufe; Material: 2-lagige, atmungsaktive, 100% wind-/wasserdichte HIMATEX-Membrane und besonders reiss-/abriebfestes RipStop-Obermaterial an Knien/Gesäß/Knöchelinnenseiten; alle Nähte wasserfest verschweisst; Wassersäule: 20'000 mm, Atmungsaktivität: 6'000 mvt (g/m²/24h); HIMALAYA OUTDOOR® by Omlin. 100% Made in Nepal.

> 11 Farben: 1. gelb, 2. orange, 3. rot, 4. skyblue, 5. iceblue, 6. blau, 7. springgreen, 8. olive, 9. grau, 10. schwarz. **9 Grössen:** 2XS, XS, S, M, L, XL, 2XL, 3XL, 4XL

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Multifunktions-Rucksack X-TRAIL **HYDROLITE 27+5**

statt* 298.–

Extrem vielseitig ausgestatteter Multifunktions-Rucksack inkl. vollisoliertem Trinksystem (3 Liter); effektive, tri-direktionale AirPort™-Rückenbelüftung, ErgoFoam™-Rücken-/Hüftgurtpolster; RV-Hauptfach inkl. Steckfach, Bauch- und Brustgurt, anatomisch geformte Schultergurte mit SuspensionStrap-System, Front-Netzriemenfach, 2 seitliche Gummizugfächer, Trekkingstockhalterung; div. Kompressions-/Fixierriemen und Gummi-züge für Schlafsack, Helm, usw.; 3M-Reflektionsapplikationen, Regencover, Handytasche, CD-/MP3-Halter, Organizer, Laptoptasche, Portemonnaie, uvm. Ideal für alle Outdooraktivitäten (Wandern, Trekking, Skifahren, Biken, Klettern) und Freizeit. Material: robuster Diamond-/Dobby Ripstop. Volumen: 27+5 Liter

Farben: 1. orange, 2. rot, 3. iceblue, 4. grün, 5. schwarz



Artikel / Grösse / Farbe	Menge	Preis	Adresse	Code: FORTE 11/13
			Name	
			Vorname	
			Strasse	
			PLZ/Ort	
			Telefon	
Datum/Unterschrift			E-Mail	

Bestellungen: CARESHOP GmbH, c/o Bürgerspital Basel, Ruchfeldstrasse 15, 4142 Münchenstein Telefon 0848 900 200, Fax 0848 900 222, www.careshop.ch Druckfehler vorbehalten. Preise inklusive MwSt. zuzüglich Versandspesen. Lieferung solange der Vorrat reicht.

*Summe der Einzelpreise