FORTE

NR. 2 MAI 2014 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch

weltMStag
28 MAI 2014

PASCAL FAVRE
Familienalltag mit MS

LEBEN MIT MS
Physio- und Sporttherapie im Wasser

OTTMAR HITZFELD
Gespräch mit dem Nati-Trainer

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Merck Serono

Merck Serono is a division of Merck

MERCK

#ZEIGEHERZ

Liebe Leserinnen, liebe Leser

365 Tage im Jahr haben MS-Betroffene mit grossen Herausforderungen zu kämpfen und müssen sich immer wieder neu orientieren. Auch ihre Familien und ihr Umfeld sind von den Auswirkungen betroffen. Tag für Tag kümmern sich Angehörige liebevoll um Menschen mit MS. Die Körper für einen Tag tauschen, um diesen Menschen ein Stück unbeschwerte Freiheit oder eine alltagsrelevante Fähigkeit zurückzugeben, können wir nicht. Doch wir können uns für einen Tag solidarisch für Betroffene und Mitbetroffene zeigen. Und dies tun wir am Welt MS Tag am 28. Mai. Rund um den Globus wird jährlich an diesem Tag über die unheilbare Krankheit des Zentralnervensystems aufgeklärt und das Verständnis für Betroffene und Angehörige gefördert. Mit engagierten Aktionen soll ein Zeichen der Solidarität gesetzt werden.

Unser diesjähriges Motto lautet: #zeigeHerz. Für den Welt MS Tag sammeln wir Ihre Herzbilder. Mitmachen ist ganz einfach, mehr dazu lesen Sie auf Seite 25. Wie sieht Ihr #zeigeHerz-Foto aus?

Herzlich

Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

Familie Favre hält zusammen 4
Man nennt sie Delphin 8

LEBEN MIT MS

Physio- und Sporttherapie im Wasser 10
Meienbergs Meinung 11
Neuer Injektomat 12
Neue MS-Info 12
MS und Rauchen 15
Alltägliche Schicksale 17
Entlastung von Eltern mit MS 18
Kindercamp 20

MERCI

MS-Sprechstunden 22
Swiss Research Award for MS 22
Freiwilligenessen 23

AGENDA

Mitgliederversammlung 24
Gildekochtag 2014 24
5. MS-Walkathlon Fehraltorf 24
Welt MS Tag 25
Veranstaltungen Juli bis September 26

MS INTERN

Fotoreportage Regionalgruppe 27
Kontakte knüpfen 28
Der Wissenschaftliche Beirat 29

AUSKLANG

Gilde-Rezept 30
Interview mit Ottmar Hitzfeld 31

FAMILIE FAVRE HÄLT ZUSAMMEN

Dem ersten Anschein nach deutet alles darauf hin, dass die Familie Favre* ein ganz normales Leben führt. Aber auch wenn die Symptome nicht sichtbar sind, ist die MS von Pascal Favre, dem Vater, doch jederzeit präsent. Sie prägt nicht nur ihn, sondern auch seine ganze Familie. Mehr noch: Die Krankheit ist zu ihrem täglichen Kampf geworden.

Der 20 Monate alte Mickael ist eben aus dem Mittagsschlaf aufgewacht und braucht nun volle Aufmerksamkeit, während gleichzeitig die 4-jährige Emilie unbedingt ihr Kunstwerk zeigen möchte, das sie zu Papier gebracht hat. Eine typische Alltagsszene einer Familie mit Kleinkindern. Und doch ist bei den Favre's einiges anders. Denn der 32-jährige Familienvater Pascal hat MS. Pascal absolviert zurzeit eine berufliche Umschulung, die von der IV bezahlt wird. Seine grosse Leidenschaft, den Beruf als Automechaniker, musste er infolge der Krankheit aufgeben. Anfangs war das für ihn nicht einfach, aber jetzt, zwei Jahre später, «geht es mir schon viel besser», sagt er. Die grosse Müdigkeit und die oft schmerzhaften, kribbelnden Empfindungen in den Händen, im Bauch und in den Beinen sind Symptome, die ihm von seinem letzten Schub im Jahr 2011 geblieben sind. Es war ihm nicht leicht gefallen, seinem Arbeitgeber von der Krankheit zu erzählen. Aber seine wiederholten Absenzen verlangten nach einer Erklärung. Pascal fasste sich ein Herz und berichtete von seiner MS-Erkrankung. In dem offenen und einfühlsamen Gespräch diskutierten sie Pascals Vorschlag für einen neuen Arbeitsplatz. So begann er mit der Unterstützung eines Coachs der Invalidenversicherung eine neue Ausbildung. Im nächsten Sommer wird er seine Umschulung zum Büroassistenten abgeschlossen haben und kann dann in dieser Funktion weiterarbeiten. Er hofft, dass er es schaffen wird.

Die MS hat auch Auswirkungen auf sein Familienleben. Die Müdigkeit und seine Ausbildung verlangen viel von ihm ab. Deshalb versucht seine Frau Christine, ihn neben ihrer Teilzeittätigkeit wo immer möglich zu entlasten. Ihre Priorität ist klar: Die Krankheit ihres Mannes darf sich nicht verschlimmern. So übernimmt sie praktisch alle Aufgaben im Haushalt: den Einkauf, die Kinderbetreuung, das Administrative. «Harte Schläge halten mich nicht davon ab, weiterzumachen, aber ich muss zugeben, dass ich manchmal auch müde bin, physisch und psychisch erschöpft», erzählt sie. Aber für sie kommt es nicht in Frage, sich gehenzulassen. Christine hält durch, aus Liebe zu ihrem Mann und ihren Kindern. «Pascal ist unglaublich stark. Er lacht immer, gibt niemals auf und macht alles für die Kinder», versichert sie stolz. Ab und zu kann sie sich aber glücklicherweise auch etwas Zeit für sich nehmen. «Wir arrangieren uns so, dass ich auch einmal einen Moment für mich habe. Das ist für mich sehr wertvoll», betont Christine. Die junge Frau lässt sich nicht so einfach unterkriegen.

Doppelter Schicksalsschlag

Pascal ist seit seinem 7. Lebensjahr Diabetiker. Die Krankheit ist Teil seines Lebens. 2010 spürt er sein rechtes Bein nicht mehr. Sein Arzt schreibt das Symptom der Diabetes zu. Ein knappes Jahr später werden Pascal und Christine Favre zum ersten Mal Eltern: Emilie ist geboren.

friends

SICHER MIT ADLER-BLISTER

Schluss mit falscher Dosierung. Die Blister der Adler Apotheke Winterthur bringen Sicherheit bei der Medikamenteneinnahme.

Die richtigen Medikamente richtig dosiert zur rechten Zeit einnehmen ist in der modernen Medizin eine Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Therapie. Doch das ist nicht immer einfach. Bei einer komplexen Medikation mit vielen verschiedenen Medikamenten wird es für den Patienten schwierig, die Übersicht zu behalten. Ein innovatives, leicht anzuwendendes Verpackungssystem garantiert Sicherheit: Das Blister-System der Adler Apotheke Winterthur. Mittels modernster Computer-Technik werden auch komplexe Medikationen in Einzelportionen in praktische Plastiktütchen – sogenannte Blister – verpackt und aneinandergeschweisst. So erhält der Patient für die Dauer der Behandlung eine entsprechend lange «Blisterrolle» mit einzelnen verpackten Medikamentenrationen. Zu den vorgeschriebenen Einnahmezeiten reisst er das nächste Blister auf und erhält die genau richtig dosierte Medikamententherapie. Zur Kontrolle ist die Medikation auf jedem einzelnen Blister aufgedruckt. So hat der Patient seine Therapie stets intuitiv im Griff. Die Blister lassen sich auf kleinstes Format zusammenrollen oder -falten und passen in jede Hand- oder Jackentasche.

Die Mitarbeiterin der Adler-Apotheke vor der Blister-Maschine.

Adler-Blister – so einfach gehts: Patientinnen und Patienten laden das Gesundheitsdatenblatt von der Website der Adler-Apotheke Winterthur herunter, füllen es aus und schicken dieses zusammen mit einem ärztlichen Rezept an die Apotheke. Die Blister komen dann per Post. Mehr Infos: **www.adlerblister.ch**

Emelie möchte spielen, doch ihr Papa ist aufgrund der MS oft müde.

Familienfreuden prägen den Alltag, bis Pascal 2011 auf einem Auge nach und nach sein Augenlicht verliert. Es dauert eine Weile, bis die Diagnose gestellt wird. Nach einer MRT-Untersuchung und einer Lumbalpunktion dann die schreckliche Nachricht: Multiple Sklerose. «Als die Ärzte mir das mitgeteilt haben, dachte ich sofort an meine Frau. Sie ist sehr sensibel und ich wusste, dass ich es nicht schaffe, ihr das zu sagen», erklärt Pascal. «Nach der MS-Diagnose war ich am Boden zerstört», sagt Christine. Mit Tränen in den Augen fährt sie fort: «Ich kann nicht in Worte fassen, wie ich mich fühlte. Für mich war MS gleich Rollstuhl.» – «Uns hat beruhigt zu wissen, dass MS keine tödliche Krankheit ist», sagt Pascal. Die jungen Eltern werden von ihren Angehörigen stark unterstützt. Trotz einer Behandlung leidet Pascal nach einigen Monaten unter Gleichgewichtsstörungen. Es ist sein zweiter Schub. Für Christine ist das erneut ein schwerer Schlag. Das Paar erlebt Phasen, die von grossen Zweifeln geprägt sind. Die jungen Eltern wünschen sich eigentlich noch ein Kind. Aber ist das der richtige Moment? Was hält die Zukunft noch für sie bereit? Sie ignorieren die Zweifel und Christine ist schon bald schwanger. 2012 erblickt zur grossen Freude der Familie ihr Sohn Mickael das Licht der Welt.

Willkommene Unterstützung

Kurz nach der MS-Diagnose werden Christine und Pascal Mitglieder der Schweiz. MS-Gesellschaft. Im November 2013 nehmen sie am ersten MS Youth Forum in der Romandie teil. Diese Veranstaltung ermöglicht es jungen Erwachsenen zusammenzukommen und sich über die Krankheit auszutauschen. «Wir wollten das mal sehen. Leute im gleichen Alter mit der gleichen Krankheit treffen, sehen, wer sie sind und welche Beschwerden sie haben, denn wir hatten das Gefühl, dass wir die einzigen in dieser Situation sind», erklärt Christine. «Es hat uns aufgemuntert, alle diese Leute zu treffen. Der Tag hat uns gut getan und seither wissen wir, dass wir uns glücklich schätzen können, trotz der Krankheit. Andere haben noch viel grössere Lasten zu tragen.» Auch Pascal meint: «Ja, das MS Youth Forum hat uns gezeigt, dass wir sehr stark sind.» Im Austausch mit den anderen Teilnehmenden wurde sich Christine auch bewusst, wie viel sie im Haushalt täglich leistet. «Ich habe den Wert meiner Arbeit erkannt und festgestellt, dass nicht alle so viel machen. Vorher dachte ich, das sei normal», erklärt sie.

Nach dem MS Youth Forum nimmt Familie Favre Kontakt mit der Sozialberatung der MS-Gesellschaft auf. Zusammen analysieren sie die Situation und eine erste finanzielle Unterstützung wird gewährt. Denn MS verändert alles. Die IV anerkennt eine Arbeitsunfähigkeit von 20% für Pascal. Damit reisst sein 80%-Einkommen ein Loch ins sowieso schon knappe Budget.

«Was uns nicht umbringt, macht uns stärker»

Aber die Familie behält ihr Lächeln. «Die Sozialarbeiterinnen der MS-Gesellschaft sind grossartig. Wir sind froh zu wissen, an wen wir uns wenden können, wenn wir Probleme haben. Die MS-Gesellschaft ist für uns da, man hört uns zu und unterstützt uns bei den administrativen Schritten», erklärt Christine begeistert. Und sie weiss, dass sie jederzeit die Sozialarbeiterin anrufen kann, die sich um ihr Dossier kümmert, um nach Rat oder Unterstützung zu fragen oder um Auskünfte über die administrativen Verfahren, insbesondere im Zusammenhang mit den Sozialversicherungen, zu erhalten. «Was uns nicht umbringt, macht uns stärker» ist heute das Lebensmotto von Christine und Pascal Favre. «Mit unseren Stärken spornen wir uns gegenseitig dazu an, unser Bestes zu geben», erklären sie und schauen einander dabei an. Das ist ihr Rezept im Umgang mit der Krankheit.

Text: Marie von Niederhäusern
Fotos: Ethan Oelman

Gemeinsame Momente mit Spiel und Spass verdrängen die MS vorübergehend.

* Name geändert

MAN NENNT SIE DELPHIN

Margrit Heusler schwimmt dreimal pro Woche jeweils drei Kilometer und hat allein im letzten Jahr sechs Seeüberquerungen absolviert. Eine unglaubliche Leistung, wenn man bedenkt, dass die 68-Jährige vor 16 Jahren ihren ersten MS-Schub erlitt und seither im Rollstuhl sitzt.

Eine Kämpferin, die Oberwasser behält.

Eine Kette mit einem Delphin-Anhänger baumelt um Margrit Heuslers Hals. Der Meeressäuger steht symbolisch für ihre grosse Leidenschaft, den Schwimmsport. Wie an jedem Dienstag ist die MS-Betroffene auch heute ins nahe gelegene Schwimmbad des Schweizer Paraplegiker-Zentrums nach Nottwil gefahren, um ihre Runden zu ziehen. Wiederum werden es drei Kilometer sein, wie jeden Donnerstag und Samstag auch. Während des Winters im Hallenbad, während des Sommers im See. Margrit Heusler fährt zudem jeden Tag 42 Kilometer Velo auf dem Motomed und macht täglich dreimal zu Hause Krafttrainingsübungen. Ihr enormes Pensum, das durchaus mit jenem von Leistungssportlern vergleichbar ist, verblüfft nicht nur Verwandte und Freunde, sondern auch Mediziner.

«Zwei Tage ohne Training und ich spüre sofort den Kraftverlust»

Seeüberquerung auf dem Rücken

Im Eiltempo fährt Margrit Heusler in die Garderobe des Hallenbads, zieht sich selbständig um, duscht und fährt mit einem Spezialrollstuhl zum Beckenrand. Dort setzt sie ihre Schwimmbrille auf, schwingt sich auf den Beckenrand, hebt ihre Beine darüber und gleitet ins Wasser. Sie dreht sich auf den Rücken und schwimmt in schnellen Zügen davon, den Blick zur Decke gerichtet, um das nahende Ende des

Nach einer Viertelstunde im Wasser sind die Nervenschmerzen weg.

Beckens zu erkennen. «Margrit ist wirklich unglaublich», betont die Bademeisterin, «ihre Leistung ist bewundernswert.» Niemand würde glauben, dass die sportliche Schwimmerin vor ein paar Jahren noch ein Pflegefall war.

Schwimmen als Lebenselixier

Wegen des dramatischen Verlaufs ihrer MS benötigte Margrit Heusler schon nach dem ersten Schub 1998 einen Rollstuhl. Der zweite Schub, zwei Jahre später, hatte beidseits eine vollständige Lähmung zur Folge und machte einen 11-monatigen Aufenthalt in einem Pflegeheim erforderlich. Dort spürte sie, dass ihr die intensive Physiotherapie gut tat. Fest entschlossen, ihre Eigenständigkeit wiederzuerlangen, entwickelte sie in der Folge einen schier unglaublichen sportlichen Ehrgeiz. Durch stetes Training konnte sie auch wieder in eine kleine rollstuhlgängige Wohnung ziehen, wo sie heute mit Unterstützung von Angehörigen und Bekannten sowie der Spitex alleine lebt. Der Sport gehört seither zu ihrem Alltag wie Essen und Schlafen. «Zwei Tage ohne Training und ich spüre sofort den Kraftverlust», erklärt die Luzernerin. «Vor allem das Schwimmtraining ist mein Lebenselixier. Schon nach einer Viertelstunde im Wasser habe ich keine Nervenschmerzen mehr.»

Rückwärts über den See

Schwimmen ist zu Margrit Heuslers grosser Leidenschaft geworden. Seit 2007 nimmt sie auch an Seeüberquerungen teil. Allein im Jahr 2013 hat sie 6 Seen durchschwommen – auf dem Rücken notabene. «Beim Schwimmen bin ich ein ‹blinder Passagier›. Das macht die Teilnahme an Seeüberquerungen schwierig, denn ich brauche immer eine Begleitperson.» 13 Medaillen und 3 Diplome, Rekorde, Zeitungsberichte und das ungläubige Staunen des Publikums sind der Lohn für ihre Leistungen. Aber in erster Linie absolviert Margrit Heusler das Training für sich und ihre Selbständigkeit. Ob ihr zwischendurch auch mal die Lust fehlt? «Natürlich gibt es Tage, an denen ich mich überwinden muss», gibt sie zu, «aber ich weiss, wie schnell die Kraft nachlässt und wie sich Hilflosigkeit anfühlt. Jeder Tag ist für mich ein geschenkter Tag. Das Schwimmen hilft mir dabei, so fit wie möglich zu bleiben.» Mit ihrer sportlichen Höchstleistung ist Margrit Heusler für viele Menschen ein Vorbild. Und sie nutzt jede Gelegenheit, um andere Betroffene zu animieren, es ihr gleich zu tun. Wer dieses Jahr mit ihr an einer Seeüberquerung teilnehmen möchte, bereitet ihr eine enorme Freude – und sich selber auch.

Text und Fotos: Erica Sauta

Völlig selbständig von der Umkleidekabine bis hinein ins Wasser.

INFO

Kontakt zu Margrit Heusler
über die Schweiz. MS-Gesellschaft
unter info@multiplesklerose.ch oder
043 444 43 43

PHYSIO- UND SPORTTHERAPIE IM WASSER

Die Muskulatur ist es gewohnt, der Schwerkraft an Land die Stirn zu bieten. Bei MS kann das Schwerstarbeit mit vorzeitigen Ermüdungserscheinungen bedeuten. Eine Wassertherapie trägt in vielerlei Hinsicht dazu bei, Körper und Muskulatur in Schwung zu halten.

Ein ganz wichtiger Faktor bei jeder körperlichen Aktivität ist der Spass. Nur wer regelmässig und gerne eine individuell passende Bewegungsart ausführt, wird auch langfristig Erfolge erzielen. Mit Erfolg sind die positiven Wirkungen von körperlicher Aktivität gemeint, die bei Menschen mit MS das Müdigkeitsempfinden reduzieren, die geschwächte Muskulatur kräftigen und allgemein zu einem verbesserten Körpergefühl führen.

Vorteile des Wassers

Der aktive Aufenthalt im Wasser bietet viele Vorteile gegenüber einem Training an Land. Zudem empfinden viele Menschen das Element Wasser als einen Ort der Entspannung und Lebensfreude. Der Mensch ist an Land dauernd der Schwerkraft ausgesetzt und muss mit einem Teil der Muskulatur während der meisten Zeit des Tages gegen die Schwerkraft arbeiten. Da im Wasser der Einfluss der Schwerkraft reduziert ist oder sogar gänzlich wegfällt, entspannt sich die Muskulatur und – über die Hautrezeptoren – der ganze Körper. Diese Rezeptoren werden durch das vorbeiströmende Wasser gereizt und rufen eine angenehme, wohltuende Wirkung hervor. Je intensiver das Wasser strömt, desto ausgeprägter entfaltet sich diese Empfindung.

Im Wasser lassen sich zahlreiche Bewegungen ausführen, wie es an Land nicht möglich ist. Dies gilt ganz besonders für MS-Betroffene. Ein Wassertraining verbessert bei Menschen mit MS nachweislich die Ausdauer, Beweglichkeit und Mobilität. Abhängig von der Eintauchtiefe wird der Körper vom Eigengewicht entlastet – er wird schwereloser. Bewegungen können so leichter durchgeführt werden, auch weil sie durch den erhöhten Wasserwiderstand als «geführter» wahrgenommen werden. Das Gleichgewicht wird trainiert und das Gehen geschult, da man sich ohne Sturzgefahr fortbewegen kann. So können Betroffene, bei denen das Gehen an Land nicht klappt oder nur mit Hilfsmitteln möglich ist, sich im Wasser fortbewegen. Der erhöhte Wasserdruck wirkt sich zusätzlich positiv auf die Atmungsorgane (erhöhter Atemwiderstand), das Herz und die Gefässe aus. Menschen mit MS sollen und dürfen sich aktiv fordern. Die Vorbehalte gegenüber einem Aufent-

Die Schwerelosigkeit im Wasser aktiviert den Körper.

halt im Wasser erweisen sich bei guter Information und Beratung durch Fachpersonen als unbegründet. Wasser kann die Symptome von MS lindern. Temperaturempfindliche Personen sollten darauf achten, dass die Wassertemperatur nicht zu hoch ist (ideal wären 30 °C bis 32 °C), da sonst die Symptome vorübergehend verstärkt auftreten, während sie durch kühlere Temperaturen (ab 28 °C und tiefer) gelindert werden können. Bei Betroffenen mit ausgeprägten Spastiken können kühlere Wassertemperaturen die Spastiken zeitweise verstärken. Wichtig ist zu wissen, dass die beiden beschriebenen Phänomene vorübergehend auftreten und ungefährlich sind – sie hinterlassen keine bleibenden Schädigungen.

Die Bewegungsangebote: Aquajogging oder Aquafitness
Bei der Fülle an Bewegungsmöglichkeiten, die im Wasser angeboten werden, gilt das Motto: ausprobieren und erleben, was einem gut tut. Wer unsicher ist, ob eher das gleichmässige Schwimmen von Bahnen, die läuferischen Übungen in Form des Aquajoggings oder Aquafitness das Richtige für sich selbst ist, probiert die verschiedenen Angebote einfach aus. Die meisten Bäder und Vereine bieten Schnupperstunden für Interessierte an.
Wer gerne in der Gruppe trainiert und Bewegungen nach Musik geniesst, ist in der Aquafitness gut aufgehoben. Aquafitness wird meistens im brust- oder hüfttiefen Wasser durchgeführt. Die Bewegungen werden umso anstrengender, je tiefer das Wasser ist. Aquafitness verbindet Dehnübungen, Krafttraining, Konditionstraining und Entspannung und stellt für MS-Betroffene eine sehr effiziente Aktivierung dar. Mit einer grossen Bandbreite an Übungen können geschwächte Muskeln gezielt trainiert werden. Dabei gilt es zu beachten, dass vor allem jene Muskelgruppen trainiert werden, die unter Wasser liegen. Zusätzlich können Betroffene ganz spezifisch ihr Gangmuster und ihre Ausdauerfähigkeit verbessern. Hilfsmittel wie die Schwimmnudel oder das Schwimmbrett ermöglichen Bewegungen, die an Land nicht möglich wären. Alle Übungen können häufiger und mit weniger Krafteinsatz als an Land (Wassertiefe beachten) durchgeführt werden.
Eine andere Bewegungsform bietet das Aquajogging – das Laufen im Wasser. Ein Schwimmgürtel oder eine Schwimmweste helfen, den Körper aufrecht im Wasser zu halten und die Laufbewegungen ohne Bodenkontakt durchzuführen. Zuerst soll sich der Körper an das Wasser gewöhnen und die richtige Haltung einnehmen. Dann wird die Laufbewegung geübt, die sich durch einen höheren Knieeinsatz und eine Betonung des rückwärtigen Beinschwungs vom Laufen an Land unterscheidet.
So können MS-Betroffene gezielt die Gehbewegungen trainieren. Durch das Tempo der Bewegungen lassen sich der Einfluss des Wasserwiderstandes und dadurch der Kräftigungseffekt steuern und dosieren. Bei schnellen Bewegungen nimmt der Wasserwiderstand zu, die Muskulatur muss mehr arbeiten und wird gekräftigt. Dies ist vor allem bei Störungen der Koordination von Vorteil, da ein schnelleres Tempo leichter umzusetzen ist. Die

MEIENBERGS MEINUNG

Endlich wieder Kenmare

Nein, Ferien haben wir letztes Jahr keine gemacht. Da sitzen uns die Erfahrungen von 2012 noch zu stark in den Knochen. Aber immerhin kann ich heute darüber sprechen, ohne gleich wieder loszuheulen. Das ist mir vorher immer wieder passiert, wenn wir über unsere letzten Ferien in Umbrien und meinen Darmverschluss mit anschliessendem Spitalaufenthalt gesprochen haben. Assisi hat mich anscheinend schon ziemlich in den Grundfesten erschüttert. Aber irgendwann muss damit Schluss sein. Irgendwann muss und vor allem will ich mein Leben wieder in den Griff kriegen. Ob ich MS habe oder nicht, spielt dabei keine Rolle. Das bin ich mir schuldig, und vor allem bin ich das auch meiner Frau schuldig. Wir waren immerhin schon an recht vielen Orten auf der Welt. Von den Malediven bis Mallorca. Immer ohne Probleme. Also kann und will ich nicht, nur weil da mal etwas war, gleich meine ganze Zukunft in Frage stellen. Wir können zumindest wieder mal, wie alle anderen auch, ohne grosses Theater schlicht und einfach in die Ferien fahren. Zum Beispiel einen Flug nach Irland buchen. Auf das wunderbare Ferienhaus in der Bucht von Kenmare und das frisch gezapfte, schwarze Guinness mit seinem sämigen weissen Schaum in einem der tollen Singing Pubs freu ich mich schon viel zu lange. Und vielleicht dazu auch noch einen kleinen Irischen Whiskey. Mit ein bisschen Vertrauen ins Leben liegt uns nämlich die ganze Welt wieder zu Füssen. Na dann, nichts wie los.

Reto Meienberg

NEUER INJEKTOMAT

Neuer Injektomat für Betaferon®

Für MS-Betroffene, die mit Betaferon® behandelt werden, gibt es ab Juli 2014 eine weitere, jetzt elektronische Injektionshilfe: BETACONNECT™ von Bayer (Schweiz) AG.

Nebst verschieden einstellbaren Funktionen, wie zum Beispiel die Injektionstiefe, lässt sich BETACONNECT™ mit dem PC oder Smartphone verbinden und ermöglicht beispielsweise die Führung eines elektronischen Tagebuches. Mehr zu diesem Gerät erfahren Sie von Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin sowie von Ihrer MS-Pflegefachperson. *ska*

NEUE MS-INFO

MS-Info «Aubagio®»
Swissmedic hat Ende 2013 ein weiteres Medikament von Sanofi-Aventis (Schweiz) AG zur Verlaufsbehandlung der MS zugelassen: Aubagio® mit dem Wirkstoff Teriflunomid wird bei der schubförmigen MS eingesetzt. Aubagio® hat vorwiegend entzündungshemmende Eigenschaften und führt zu einer Schubreduktion. Eine ausführliche Beschreibung darüber finden Sie im neuen MS-Info «Aubagio®».

MS-Info «Leben daheim»
Wohnen trägt zur Lebensqualität bei. MS-Betroffene können krankheitsbedingt mit Fragen nach der richtigen Wohnform konfrontiert werden. Dabei gilt es einen realistischen Blick auf die individuelle Wohnsituation zu werfen. Im MS-Info «Leben daheim» finden Sie wichtige Informationen zu verschiedenen Unterstützungsformen für ein Leben daheim. Wird das Wohnen zu Hause zunehmend schwieriger, lohnt es sich, frühzeitig alternative Wohnformen zu prüfen. So können Sie in Ruhe das passendste Angebot auswählen und sich auf die Veränderung vorbereiten. Mehr dazu unter MS-Info «Leben in einer Institution». *ska*

Zu beziehen bei: Schweiz. MS-Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich, 043 444 43 43, www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik Was wir bieten.

BLEIBEN SIE MOBIL! MIT UNS.

Die HERAG AG, ein Schweizer Familienunternehmen, verhilft seinen Kunden seit 30 Jahren zu mehr Unabhängigkeit, Sicherheit und Komfort.
Mit perfektem Service.

Sitzlifte.
Plattformlifte.
Hebebühnen.

HERAG

HERAG AG, Treppenlifte
Tramstrasse 46, 8707 Uetikon am See
info@herag.ch, www.herag.ch

8707 Uetikon: 044 920 05 04

Senden Sie mir ihre Gratisinformationen

Name
Vorname
Strasse
PLZ/Ort
Telefon

Grosse Auswahl an Elektrofahrzeugen!

1 Woche Gratisprobefahrt

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

Gloor Rehab. & Co AG

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

Gloor Rehabilitation & Co AG
4458 Eptingen
Tel: 062 299 00 50
www.gloorrehab.ch ● mail@gloorrehab.ch

Koordinierte Bewegungen trainieren und zugleich die Muskulatur kräftigen.

langsamen Bewegungen erfordern hingegen mehr Koordination und können zum Trainieren des Gangmusters eingesetzt werden. Die beschriebenen Bewegungsangebote richten sich an Betroffene mit weniger stark ausgeprägten Bewegungseinschränkungen.

Wassertherapie als Einzelbehandlung

Auch MS-Betroffene mit sehr starken Bewegungseinschränkungen sollten sich körperlich bewegen. Je schwerer die funktionellen Einschränkungen sind, desto eher sollte man für einen Aufenthalt im Wasser speziell geschulte therapeutische Hilfe in Anspruch nehmen. Eine Wassertherapie als Einzelbehandlung wird hauptsächlich in Spitälern und spezialisierten Kliniken oder Institutionen angeboten. In diesen speziell ausgesuchten Bädern können die Betroffenen mit einem Lift ins Wasser gelassen werden. Eine Einzeltherapie zeichnet sich dadurch aus, dass sich die therapeutische Fachperson mit der oder dem Betroffenen im Wasser befindet und die Übungen zusammen durchgeführt werden. Eine Therapie im Wasser kann unter Umständen effizienter sein. Insbesondere dann, wenn sie an Land von intensiven Schmerzen begleitet ist.

Häufig angewendete Therapiemethoden im Wasser sind die Halliwick- und die Bad Ragazer Ringmethode. Die Halliwick-Methode ist ein hierarchisches motorisches Lernprogramm, welches den Betroffenen die Selbstkontrolle (Sicherheit, Gleichgewicht, Fortbewegung) vermittelt. Die Halliwick-Methode dient oft als Grundlage für die Wassertherapie. Da es im Wasser unter anderem um die Gleichgewichtsfindung geht, ist es ein aktives Programm. Über ein hierarchisches, 10 Punkte umfassendes Programm wird die Sicherheit im Wasser vermittelt und das Rückenschwimmen ermöglicht.

Die Weiterentwicklung der Halliwick-Methode wird als spezifische therapeutische Intervention verstanden. Hierbei werden über die Kontrolle des Gleichgewichts die Schwächen der Betroffenen analysiert und behandelt. Die Behandlung umfasst verschiedene Techniken der Physiotherapie, vor allem der Biomechanik oder des Trainings. Die wasserspezifische Therapie wird ausschliesslich von Physiotherapeuten angeboten. Die Bad Ragazer Ringmethode ist ebenfalls eine typische, von Physiotherapeuten im Wasser durchgeführte Einzelbehandlung. Dabei werden Ringe als Auftriebskörper und zur Lagerung der Person eingesetzt. Es handelt sich dabei um eine Bewegungstherapie, welche Widerstände zur Kräftigung sowie die Mobilisierung der geschwächten Muskulatur anstrebt. Gleichzeitig werden aber auch die Koordination und die Schmerzsituation verbessert.

Zusammenfassend bietet ein Training im Wasser viele Vorteile: Es entspannt und der Aufenthalt im Wasser wird als wirkungsvoller Ausgleich zu den alltäglichen Belastungen empfunden.

Text: Jens Bansi, cand. phD, Sportwissenschaftler, Rehaklinik Valens; Kurt Luyckx, MSc, Physiotherapeut, Rehaklinik Valens und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats der MS-Gesellschaft
Bilder: Klinik Valens

HÖGG
LIFTSYSTEME

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

Treppenlifte

Rollstuhllifte
Sitzlifte
Aufzüge
www.hoegglift.ch

einfach ankuppeln und abfahren!

ATEC Ing. Büro AG
Tel. 041 854 80 20
Fax 041 854 80 21
CH-6403 Küssnacht a.R.
www.swisstrac.ch

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.

swiss paralympic
Individualsponsor

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 REHAte.ch

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

stoz.

WIE DAS RAUCHEN DIE MS BEEINFLUSST

Rauchen gefährdet die Gesundheit – vor allem die Gesundheit jener, die bereits von einer Krankheit betroffen sind, was auch die Multiple Sklerose einschliesst. Ein paar Fakten über die Zusammenhänge und die spezifischen Auswirkungen des Rauchens auf die MS.

Ein Rauchstopp wirkt sich erwiesenermassen positiv auf den Verlauf der MS aus.

Die Ursache der Multiplen Sklerose (MS) ist noch immer unbekannt. Epidemiologische Studien (Datenanalysen vieler MS-Betroffener in Bezug auf mögliche Einflussfaktoren) zeigen jedoch, dass genetische und umweltbezogene Faktoren sowohl das Risiko, an MS zu erkranken als auch den Krankheitsverlauf bei MS-Patienten massgeblich beeinflussen.

Erhöhtes MS-Risiko für Raucher nachgewiesen

Rauchen ist ein bekannter und unabhängiger Risikofaktor bei MS. Studien haben belegt, dass das Risiko, an MS zu erkranken, bei Rauchern durchschnittlich circa 50% höher ist als bei Nichtrauchern. Das Risiko hängt hierbei von der Dauer des Zigarettenkonsums und der Anzahl an gerauchten Zigaretten ab. So ist das Risiko, an MS zu erkranken, bei einem Zigarettenkonsum von 10 bis 20 Zigaretten pro Tag um circa 40% erhöht, während es bei einem Zigarettenkonsum von 20 bis 40 Zigaretten pro Tag im Vergleich zu Nichtrauchern bereits um 90% erhöht ist. Auch Passivrauchen scheint das Risiko, an MS zu erkranken, um bis zu 30% zu erhöhen.

Rauchen und MS – ein äusserst ungünstiges Paar

Rauchen hat einen negativen Einfluss auf den Verlauf einer schon bestehenden MS. Rauchende MS-Betroffene haben eine aktivere Erkrankung als nichtrauchende MS-Betroffene. Dies zeigt sich sowohl in einer höheren Anzahl an Schüben als auch in einer grösseren Zunahme der in der Magnetresonanztomographie (MRT) zu sehenden MS-Läsionen im Gehirn und Rückenmark. So zeigten Studien, dass das Volumen von Läsionen im Gehirn bei rauchenden MS-Betroffenen im Mittel bis zu 20% höher war als bei nichtrauchenden. Des Weiteren erleiden Raucher früher einen zweiten Schub und konvertieren somit früher vom sogenannten klinisch isolierten Syndrom (CIS) zur definitiven Multiplen Sklerose. Ferner geht bei rauchenden MS-Betroffenen die durch Schübe gekennzeichnete schubförmig-remittierende MS früher in die sekundär-progrediente MS über, die durch eine fortschreitende Verschlechterung gekennzeichnet ist. Dies ist von Nachteil, da für die Behandlung der sekundär-progredienten MS im Vergleich zur schubförmig-remittierenden MS weniger MS-Therapeutika zur Verfügung stehen und die Therapeutika in diesem Krankheitsstadium generell weniger wirksam sind. Schliesslich zeigen rauchende MS-Betroffene eine raschere Behinderungszunahme als nichtrauchende Betroffene. Aufgrund des geschilderten negativen Einflusses des Rauchens auf die MS sowie der anderweitigen bekannten Risiken, die durch das Rauchen entstehen, empfiehlt es sich für Menschen mit MS, mit dem Rauchen aufzuhören. Der Rauchstopp nach Ausbruch der Erkrankung wirkt sich erwiesenermassen positiv auf den zukünftigen Verlauf der MS aus.

Text: Dr. med. Christian P. Kamm, Oberarzt Neurologie, Inselspital Bern

FLOTTENRABATT

MS-Betroffene, die aufgrund ihrer Behinderung auf ein Auto angewiesen sind, erhalten beim Kauf eines neuen Wagens der folgenden Automarken einen Flottenrabatt:

Alfa Romeo, Audi, BMW, Chevrolet, Citroën, Chrysler, Fiat/Lancia, Ford, Honda, Hyundai, Jaguar, KIA, Mazda, Mercedes, Mitsubishi, Nissan, Opel, Peugeot, Renault, Rover/Land-Rover, Saab, Seat, Skoda, Smart, Subaru, Suzuki, Toyota, Volvo, VW.

Vorgehen: Um in den Genuss des Flottenrabatts zu kommen, benötigen Sie für den Autohändler die Bestätigung der MS-Gesellschaft, dass Sie MS-betroffen und Mitglied der Gesellschaft sind.

Bitte bestellen Sie das Antragsformular bei der MS-Infoline: 0844 674 636

HAUSBETREUUNGSDIENST
für Stadt und Land

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 mehr als 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

Seit über 20 Jahren Ihr Spezialist für: **mobilcenter von rotz gmbh**

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
Tanneggerstrasse 5a
8374 Dussnang
Telefon 071 977 21 19

mobil center von rotz

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

Die Limmex Notruf-Uhr gibt Ihnen im Alltag ein gutes Gefühl.

Mit der Limmex Notruf-Uhr können Sie auf Knopfdruck telefonisch Hilfe anfordern. Sie bestimmen selbst, welche Telefonnummern im Notfall angerufen werden: Familie, Freunde, Ihr Arzt oder eine Notrufzentrale? Die Notruf-Uhr ist immer und überall in Reichweite und überzeugt durch ihre Einfachheit, ihr dezentes Auftreten und eine grosse Auswahl an Modellen. Als Begleiter im Alltag unterstützt die Notruf-Uhr Ihren individuellen Lebensstil.

Weitere Informationen erhalten Sie auf www.limmex.com oder unter 0848 00 11 11.

LIMMEX
The Swiss Emergency Watch.

ALLTÄGLICHE SCHICKSALE

Ob soziale, medizinische, psychologische oder pflegerische Fragen, das ausgewiesene Beratungsteam der Schweiz. MS-Gesellschaft hat ein Ohr für alle Anliegen rund um MS. Konkrete Beispiele aus der Praxis:

Tausende Fragen schiessen der MS-betroffenen Frau A. durch den Kopf, sie findet einfach keine Ruhe: Angst vor der ungewissen Zukunft, geplatzte Lebensträume, Trauer um verlorene Bewegungsfreiheit. Eine Freundin bemerkt ihren bedrückten Zustand. Sie kann Frau A. für ein Beratungsgespräch im MS-Zentrum motivieren. Zum Termin erscheint sie eine halbe Stunde zu früh und begründet dies damit, dass sie über Nacht kaum ein Auge zugetan habe. Schon der Weg ins MS-Zentrum sei für sie eine grosse Belastung. Die Sozialberaterin zeigt sich verständnisvoll und bietet ihrer Klientin an, sie für das nächste Gespräch zu Hause zu besuchen. Sie spricht die Klientin auf ihre psychische Verfassung an und erkundigt sich auch nach ihrem körperlichen Befinden.

«Ich fühle mich häufig traurig und depressiv.»

Frau A. erzählt, dass sie in ihrer Jugend leidenschaftlich gerne Sport getrieben hat. Aufgrund der fortgeschrittenen MS ist dies nicht mehr möglich und sie fühlt sich eingeschränkt. Die Beraterin weist die Klientin auf die «Fachgruppe Psychotherapie und Neuropsychologie bei MS» und die «Fachgruppe Physiotherapie bei MS» hin und gibt ihr eine Liste mit den Fachpersonen in ihrer Region. Im Gespräch stellt sich zudem heraus, dass die Klientin nicht mehr alle Aufgaben im Haushalt selbständig erledigen kann. Sie wird von ihrer Mutter tatkräftig unterstützt, aber Frau A. möchte ihre Mutter nicht noch weiter belasten. Eine Haushaltshilfe bietet eine Entlastungsmöglichkeit. Die Sozialberaterin gibt ihr entsprechende Adressen von Reinigungsinstituten in ihrer Nähe an. Ausserdem empfiehlt sie ihr die Kontaktaufnahme mit der Spitex und erklärt ihr die Finanzierungsmöglichkeiten über die Privatversicherung der Krankenkasse. Gestärkt von diesen Informationen sieht Frau A. neue Perspektiven, um ihren Alltag zu organisieren.

Der Ehepartner von Frau. T. weiss einfach nicht mehr weiter. Seine Frau leidet an Multipler Sklerose und ist auf eine gute Therapie und medikamentöse Behandlung angewiesen. Dadurch entstehen grosse Zusatzkosten, welche das Familienbudget stark belasten. Der Vater arbeitet ein volles Pensum, um seine dreiköpfige Familie durchzubringen. Die Kinderbetreuung der vierjährigen Tochter übernimmt seine MS-betroffene Frau. Frau T. ist aber körperlich bereits eingeschränkt und kann ihre Funktion als Mutter nicht mehr im erforderlichen Mass ausüben. Zwei Tage pro Woche Betreuung des Töchterchens in einer Kindertagesstätte sollen ihr Entlastung bringen. Doch wie kann Familie T. diese Kosten decken? Der Ehepartner meldet sich über die MS-Infoline:

«Wir befinden uns in einem finanziellen Engpass.»

Ein Sozialarbeiter nimmt sich der Notlage an und stellt nach genauer Prüfung des Budgets einen Antrag an den Härtefallfonds der MS-Gesellschaft. Mit grosser Erleichterung erreicht Familie T. die Mitteilung, dass der Antrag gutgeheissen wurde.

Text: Beratungsteam, MS-Gesellschaft

MS-INFOLINE

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Fragen rund um MS?

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

ENTLASTUNG VON ELTERN MIT MS

In einer Familie, in der ein Elternteil von MS betroffen ist, ergeben sich sowohl für die Kinder als auch für die Eltern Konsequenzen. Durch eine chronische Erkrankung wird das «System Familie» insgesamt beeinflusst. In diesem Sinne kann es für MS-betroffene Familien schwierig sein, die richtige Balance zu finden.

Eltern: zwischen Teilnahme und Schonung

Die Erziehung von Kindern erfordert von den Eltern ein gewisses Mass an aktiver Teilnahme. Diese reicht von der Begleitung zum Kindergarten über die Fahrt zur Schule oder zum Musikunterricht bis zur gemeinsamen Freizeitgestaltung, die gerade bei jüngeren Kindern mit viel körperlicher Aktivität verbunden ist. Durch dieses Miteinander wird bei den Kindern ein gesundes körperliches Wachstum, aber auch Vertrauen, Teamgeist und somit die psychologische Entwicklung gefördert. Speziell bei betroffenen Eltern mit MS-bedingter eingeschränkter Mobilität oder erhöhter Ermüdbarkeit (Fatigue) kann es in diesem Bereich zu psychologischen Konflikten kommen. Einerseits möchte man als Elternteil sein Kind im wahrsten Sinne des Wortes begleiten – andererseits wird man von den Krankheitssymptomen in seine Schranken gewiesen. Hinzu kommt, dass gerade jüngere Kinder eine nur geringe Einsicht in die krankheitsbedingten Einschränkungen haben, die eine MS-Erkrankung mit sich führen kann. Dieser in der Psychologie als «kindlicher Egoismus» bezeichnete Sachverhalt hat nichts damit zu tun, dass sich ein Kind in einer bestimmten Situation so verhält, weil es nicht einfühlsam ist, sondern weil das kindliche Gehirn noch nicht ausgereift genug ist, um einen hierfür notwendigen Perspektivenwechsel vorzunehmen, um somit gerechte Entscheidungen treffen zu können. Diese Erkenntnis kann helfen, die Reaktionen des Kindes auf bestimmte Einschränkungen nicht in eine Schablone zu stellen, die der Eltern-Kind-Beziehung im weiteren Verlauf abträglich sein kann. Auch konnten Entwicklungspsychologen auf der Basis dieser Erkenntnisse aus der modernen Hirnforschung ableiten, dass allein moralische Appelle der Eltern nicht weiterhelfen. Vielmehr müssen die Situationen identifiziert werden, in denen egoistisches Verhalten auftritt. Dies gelingt am besten, indem man den Kindern anhand konkreter Situationen zeigt, wie man sich angemessen verhält.

Ein offener Umgang mit MS ist wichtig für die ganze Familie.

Als Eltern ist es auch wichtig, in diesen Situationen gegenüber den Kindern eine altersangepasste Offenheit bezüglich der MS-Erkrankung und ihrer Auswirkungen zu demonstrieren. Dazu gehört, dass betroffene Eltern möglichst frei über ihre «Grenzen» sprechen. Es gibt viele Umstände, die dazu führen, dass Eltern mit MS wegen ihrer Symptome im Alltag und in der Freizeitgestaltung eingeschränkt sein können. Eine eingeschränkte Gehfähigkeit, Sehstörungen, Gleichgewichtsstörungen, aber auch Fatigue können die Leistungsfähigkeit und damit die Teilnahme an gemeinsamen Freizeitaktivitäten erschweren. Diese Probleme sind in der Regel nicht derart ausgeprägt, dass man auf eine gemeinsame Freizeitgestaltung vollkommen verzichten muss. Hier ist es besonders wichtig, den Kindern zu versichern, dass man gewillt ist, innerhalb seiner Möglichkeiten an gemeinsamen Aktivitäten teilzunehmen. Dabei ist es von Vorteil, dass Kinder mit zunehmender Entwicklung immer mobiler und selbständiger werden. Was am Anfang ein Problem darstellt, kann mit zunehmendem Alter des Kindes durchaus als Anschub zur Selbständigkeit dienen – vorausgesetzt, man geht offen mit der MS um. Wenn man also von Beginn an seine

Kinder daran gewöhnt, mögliche MS-bedingte Schwierigkeiten offen zu besprechen, anstatt diese zu übergehen oder zu umgehen, legt man damit den Grundstein für ein gesundes Eltern-Kind-Verhältnis. Wichtig ist auch, dass sich Eltern als Partner in der Kommunikation mit den Kindern stets einig sind. Diese Einigkeit hilft den Kindern, bestimmte Regeln zu verstehen und umzusetzen, während Uneinigkeit zwischen den Eltern zu einer Verunsicherung der Kinder beiträgt.

Kinder: zwischen Verantwortung und Überforderung

Ein offener Umgang mit der MS trägt auch dazu bei, dass die Kinder weniger bekümmert sind, wenn es einem betroffenen Elternteil nicht gut geht. Dies hilft, Schuldgefühle, die sich beim Kind einstellen können, zu vermeiden. Insbesondere sollten MS-bedingte Einschränkungen nicht dazu eingesetzt werden, um Wünsche, Regeln oder Grenzen durchzusetzen. Andererseits sollten Kinder in MS-betroffenen Familien nicht unnötig geschont werden, im Glauben, dass sie aufgrund der MS eines Elternteils sowieso genug zu tragen hätten. Anstatt hier Schuldgefühle aufgrund seiner MS zu hegen, sollte man die Kinder stets einbeziehen und ihnen altersgerechte, klar umrissene Aufgaben übertragen.

Es kann hilfreich sein, den Austausch mit anderen MS-betroffenen Familien oder mit MS-Beratern zu suchen. MS-betroffene Eltern benötigen auch Zeit für sich, um sich auszuruhen und zu erholen. Gerade deshalb sind Freizeitaktivitäten für Bezugspersonen von MS-Betroffenen eine besonders wertvolle Möglichkeit, um gemeinsam mit anderen Bezugspersonen die Beziehung zu vertiefen und unter Anleitung von Fachpersonen in einem entspannten Rahmen wichtige Alltagsfragen zu erörtern.

Text: Prof. Dr. Pasquale Calabrese, Berater für Psychotherapie, Neuropsychologie und Verhaltensneurologe bei der Schweiz. MS-Gesellschaft

VERANSTALTUNGSHINWEIS

Zwei Generationen – Camping Weekend in Sempach (LU)
Samstag, 7. Juni, bis Montag, 9. Juni
Kosten: CHF 300.00 für Kind und Begleitperson inkl. Unterkunft und Verpflegung

KLINIKEN VALENS

Die Kliniken Valens sind spezialisiert für die Rehabilitation von Patienten mit muskuloskelettalen und neurologischen Erkrankungen und Unfallfolgen. Sie sind zudem Therapie- und Kompetenzzentrum für MS-Patientinnen und -Patienten.

Stationäre Patienten werden in den Rehabilitationszentren Valens und Walenstadtberg behandelt, ambulante Reha-Stationen in Altstätten, Chur, St. Gallen und Valens.

KLINIKEN VALENS Rehabilitationszentrum Valens CH-7317 Valens
T +41 (0)81 303 11 11 F +41 (0)81 303 11 00 www.kliniken-valens.ch

KLINIKEN VALENS Rehabilitationszentrum Walenstadtberg CH-8881 Walenstadtberg
T +41 (0)81 736 21 11 F +41 (0)81 735 15 02 www.kliniken-valens.ch

KINDERCAMP IN SCHÖNENBERG

Lachende Kindergesichter, eine motivierte Leitung, ein grosses Haus in Schönenberg und viele spannende Aktivitäten. Diese Umschreibungen stehen für das Kindercamp der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft.

Jedes Jahr im Juli findet das einwöchige Kindercamp der MS-Gesellschaft für Kinder von MS-betroffenen Familien statt. Kinder von 6 bis 16 Jahre sind willkommen. Beim Eintreffen im grosszügigen Zweierhof in Schönenberg ZH schlägt uns Klaviermusik entgegen. Die beiden Nina's sitzen am Klavier und spielen beide ihr eigenes Stück. Auf die Frage, was ihnen denn am Kindercamp besonders gut gefällt, antworten sie im Chor: «Klavierspielen und der Würfelraum.» Und schon sausen sie los, um uns ihren Lieblingsort im Zweierhof zu zeigen.

Myelinlauf

An diesem Morgen steht eine besonders beliebte Attraktion des Camps auf dem Programm. Viele Kinder sind schon mehrmals dabei und freuen sich darauf, sich in den verschiedenen Disziplinen des Myelinlaufs zu messen. Die Kinder und Jugendlichen werden in vier Gruppen aufgeteilt – Ältere und Jüngere bunt gemischt. An jedem der vier Posten werden sie mit einem Symptom der Multiplen Sklerose konfrontiert: Mit einem Rollstuhl absolvieren sie einen Parcours, mit Arbeitshandschuhen müssen sie ein Puzzle zusammensetzen, mit Brillen, die Seheinschränkungen simulieren, werfen sie Dartpfeile und ein Memoryspiel regt die kognitiven Fähigkeiten an. Die Kinder sind mit Feuereifer dabei und spornen sich gegenseitig an.

Ausflüge und Freundschaft

Unabhängig vom Alter gefallen allen Kindern die vielseitigen Aktivitäten und die Freundschaften, die entstehen. Vom Kinobesuch über einen Shoppingausflug nach Zürich für die älteren Teilnehmerinnen und dem Besuch des Alpamares ist für viel Spannung und Unterhaltung gesorgt. Keine Zeit für Langeweile. Neben dem Unterhaltungsprogramm bleibt aber auch Zeit, um die Krankheit MS altersgerecht zu thematisieren. Die Kinder von Elternteilen mit MS sind oft stark belastet. Die körperlichen Einschränkungen oder gar Pflegebedürftigkeit haben Auswirkungen auf das Familienleben und die Kinder. Im Camp können die Kinder ihre Sorgen und Nöte besprechen und merken, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleine sind.

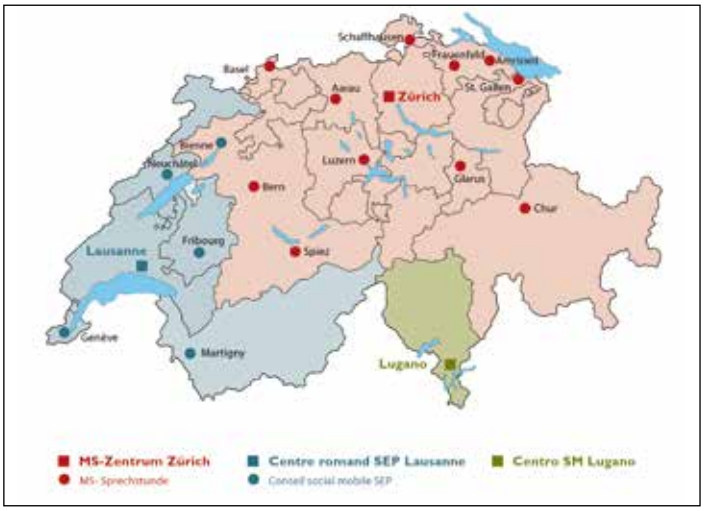
Motivierte Leitung

Das Kindercamp findet bereits seit 1996 regelmässig statt. Karin Berchten, Bereichsleiterin Freiwilligenarbeit und verantwortliche Lagerleiterin, sagt: «Das Camp macht Spass und für die Kinder ist es eine gute Möglichkeit, sich mit Gleichaltrigen in der gleichen Situation auszutauschen. Heute ist mit Facebook und Co. zudem gewährleistet, dass der Kontakt auch nach dem Lager möglich bleibt.» Das motivierte Leitungsteam trägt viel zur guten Stimmung bei. Mark, Sekundarlehrer und Koch, sorgt für das leibliche Wohl mit Käseschnitten, Riz Casimir, Hamburgern und Chili con Carne – alles, was Kinder so mögen. Er hat schon viele Schneelager der Stadt Zürich geleitet und Erfahrung gesammelt. Überrascht haben ihn die Kinder mit ihrer Selbständigkeit: Ohne Anweisung räumen sie nicht nur die Tische ab, sondern waschen auch gleich selber ab.

Text: Regula Muralt, Bereichsleiterin Öffentlichkeitsarbeit & Fundraising
Fotos: Ethan Oelman

Im MS-Kindercamp erleben Kinder mit einem MS-betroffenen Elternteil zusammen mit Gleichaltrigen eine unbeschwerte Zeit.

NOVARTIS UNTERSTÜTZT MS-SPRECHSTUNDEN



MS-Sprechstunden: Beratungsangebot an insgesamt 16 Standorten.

Lange Reisewege stellen für viele MS-Betroffene ein kaum überwindbares Hindernis dar. Mit den MS-Sprechstunden wird Nähe zu Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen geschaffen. Die Sozialarbeiter der MS-Gesellschaft sind von Basel über Luzern bis Schaffhausen an insgesamt 16 Standorten im Einsatz. Durch die rege Nutzung der MS-Sprechstunden wurde dieses Angebot seit der Initiierung 2008 kontinuierlich ausgebaut. Themen der MS-Sprechstunden sind unter anderem die Diagnose MS, Berufstätigkeit, Sozialversicherungen, Hilfsmittel, Entlastungsmöglichkeiten und finanzielle Unterstützung.

Wertvolle Unterstützung

Im Jahr 2014 finanziert Novartis die MS-Sprechstunden in Chur und Genf mit 60'000 Franken. Die MS-Gesellschaft dankt der Novartis Pharma Schweiz AG herzlich für diese grosszügige Unterstützung. *fdu*

SWISS RESEARCH AWARD FOR MS – PATHOGENESE

Mit der jüngsten Verleihung des «Biogen Idec Switzerland Research Award for Multiple Sclerosis of the Swiss MS Society» wurden Arbeiten von Dr. Regina Schläger, Basel, und PD Dr. Patrice Lalive d'Epinay sowie von Mitpreisträgerin Dr. Marie-Laure Santiago-Raber, Genf, und ihren jeweiligen Forschungsgruppen ausgezeichnet.

Der «Biogen Idec Switzerland Research Award for Multiple Sclerosis of the Swiss MS Society» in Höhe von 40'000 Schweizer Franken wurde kürzlich zum sechsten Mal verliehen. Die erste der beiden ausgezeichneten Arbeiten beschreibt eine Möglichkeit, den Verlauf von primärer progressiver Multipler Sklerose möglichst einfach, präzise und reproduzierbar beurteilen zu können. Die zweite Arbeit untersuchte die Rolle des Toll-like-Rezeptors 7 bei der Pathogenese der myelininduzierten experimentellen Enzephalomyelitis (EAE), dem klassischen Tiermodell für Multiple Sklerose. *ckn*

Dr. Alessandro Marcuzzi PhD, Managing Director von Biogen Idec Switzerland AG, Jurymitglied Prof. Ludwig Kappos, die Preisträger Dr. Marie-Laure Santiago-Raber PhD, Dr. med. Regina Schläger und Dr. med. Patrice Lalive d'Epinay, Dr. med. Sandra Bloch, Associate Medical Director von Biogen Idec Switzerland AG (von links nach rechts).

EIN URCHIGES DANKESCHÖN FÜR DAS ENORME ENGAGEMENT

Seit knapp 50 Jahren bietet die MS-Gesellschaft mit den Gruppenaufenthalten für schwer pflegebedürftige MS-Betroffene eine schweizweit einzigartige Dienstleistung an. Jedes Jahr profitieren 96 MS-Betroffene und deren Familien von diesem Angebot. Die Aufenthalte kommen aber nur dank dem enormen Engagement von Freiwilligen zustande. Diesen Menschen gebührt ein riesiges Dankeschön.

Für viele MS-Betroffene ist der MS-Gruppenaufenthalt (GA) der Glanzpunkt des Jahres, auf den sie sich lange im Voraus freuen und von dem sie danach noch lange zehren. Zur erfolgreichen Durchführung der Aufenthalte ist die MS-Gesellschaft auf die Unterstützung von über 260 Freiwilligen angewiesen, die während mindestens zehn Tagen ihre Kraft und vor allem ihre Zeit zur Verfügung stellen. Mit einer Veranstaltung bedankt sich die MS-Gesellschaft jedes Jahr bei diesen wunderbaren Menschen für ihren unbezahlbaren, wertvollen Einsatz.

«Weisch no...?»

So nahmen auch dieses Jahr zahlreiche Freiwillige die Einladung zu einem Brunch an und nutzten die Gelegenheit, sich wiederzusehen, von den gemeinsamen Erfahrungen im Gruppenaufenthalt zu erzählen und den Anlass zu geniessen. Auf Leinwand projizierte Fotos aus den Aufenthalten riefen die Erlebnisse zusätzlich in Erinnerung. Nach dem feinen Brunch wurden alle Anwesenden nach draussen gebeten. Vier Alphornspieler aus Walchwil überraschten die Freiwilligen mit einem Ständchen. Obschon nur zu viert, kam der Klang unter freiem Himmel wunderbar zur Geltung.

Die nächste GA-Saison kommt bestimmt

Viele Freiwillige nutzten die Dankesveranstaltung auch, um gemeinsame Pläne für die laufende «GA-Saison» zu schmieden. Die MS-Gesellschaft darf sich sehr glücklich schätzen, dass sie so viele treue und zuverlässige Freiwillige in ihren Reihen weiss. Nicht selten kommt es vor, dass sich Freiwillige bereits bei ihrem ersten Einsatz vom sogenannten «GA-Virus» anstecken lassen und sie dann jedes Jahr mindestens einmal mit von der Partie sind. Im GA sind sie Teil einer Gemeinschaft, deren einziges Ziel es ist, MS-Betroffenen eine Normalität zu ermöglichen, wie sie für Nicht-Betroffene selbstverständlich ist. An einem schönen Sommerabend zuerst ein gemütliches Abendessen mit anschliessendem Sonnenuntergang zu geniessen und danach in einen abendfüllenden Film in einem Openair-Kino abzutauchen, ist für MS-Betroffene im Rollstuhl ein aussergewöhnliches Erlebnis. Dank Unterstützung der Freiwilligen werden solche Erlebnisse möglich.

Die beste Lebensschule

Profitieren können jedoch nicht nur die MS-betroffenen Gäste, sondern auch all die Freiwilligen, die für eine kurze Zeit ihren vertrauten Alltag verlassen und sich auf dieses Abenteuer einlassen. Jeder Tag birgt neue Überraschungen und Herausforderungen. «Ein Einsatz in einem Gruppenaufenthalt ist die beste Lebensschule, die ich mir vorstellen kann», sagte ein Freiwilliger nach seinem ersten Einsatz.
Die MS-Gesellschaft bedankt sich von ganzem Herzen bei den Menschen, die sich auf das «Abenteuer Gruppenaufenthalt» einlassen und so einen wertvollen Beitrag an eine solidarische Gesellschaft leisten.

Text und Fotos: Karin Berchten, Bereichsleiterin Freiwilligenarbeit

Für einmal locker und unbeschwert unter sich sein.

Ein Ständchen zu Ehren der Freiwilligen.

7. JUNI 2014

MITGLIEDERVERSAMMLUNG IN LUZERN

Die Schweiz. MS-Gesellschaft lädt ihre Mitglieder herzlich zur 55. Mitgliederversammlung nach Luzern ein. Der Anlass findet wiederum im Verkehrshaus der Schweiz statt. Die Räumlichkeiten, die zentrale Lage im Herzen der Schweiz sowie die gute Erreichbarkeit mit dem öffentlichen und privaten Verkehr sind ideal. Der Begrüssung und dem Beginn der Versammlung mit dem statutarischen Teil schliesst sich ein interessantes Fachreferat an. Anschliessend folgen die traditionelle Ehrung der jubilierenden Regionalgruppe sowie die symbolische Checkübergabe des Erlöses aus dem Gildekochtag 2013. Die Verleihung des MS-Preises 2014, der an eine Person oder Gruppe geht, die sich in besonderer Weise mit ihrem speziellen Engagement im Interesse der MS-Betroffenen und deren Angehörigen hervorhebt, wird mit Spannung erwartet.

Reservieren Sie sich den 7. Juni für die Mitgliederversammlung.

Die Moderatorin und Medizinjournalistin Marianne Erdin begleitet durch den Anlass und bereichert diesen mit interessanten Live-Interviews. Für stimmungsvolle Umrahmung sorgt ein Duo mit Akkordeon und Klarinette. Das gemeinsame Mittagessen bietet anschliessend ausreichend Gelegenheit, sich mit anderen Mitgliedern auszutauschen. *ckn*

6. SEPTEMBER 2014

GILDE-KOCHTAG 2014

Risotto für einen guten Zweck an 40 Standorten in der Schweiz.

Am 6. September lockt an rund 40 verschiedenen Standorten in der Schweiz feiner Risottoduft. Die Köche der «Gilde etablierter Schweizer Gastronomen» bereiten ihren bekannten Risotto zu, damit die Passantinnen und Passanten eine Portion davon für einen guten Zweck geniessen können. Der Erlös dieser sympathischen Sammelaktion der Gildeköche kommt der MS-Gesellschaft, den MS-Regionalgruppen und weiteren wohltätigen Institutionen zugute. Der Spendenerlös betrug letztes Jahr 90'000 Franken und wurde für die MS-Forschung und regionale Arbeit eingesetzt. *ckn*

Die Liste mit allen Standorten finden Sie ab August auf unserer Website www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik Aktuelles & Veranstaltungen.

7. SEPTEMBER 2014

5. MS-WALKATHLON IN FEHRALTORF

Lieben Sie Aktivitäten an der freien Luft? Dann kommen Sie am Sonntag, 7. September, zum Spendenlauf nach Fehraltorf und zeigen Sie Solidarität mit MS-Betroffenen. Auf zwei verschieden langen Wanderrouten, einer Rollstuhlstrecke oder einer Strecke für Inlineskater kann mit aktivem Engagement Gutes getan werden. *ckn*

Informationen und Anmeldeformulare auf www.walkathlon.ch oder unter 043 444 43 43.

Walken aus Solidarität mit MS-Betroffenen.

ZEIGE HERZ

FÜR MENSCHEN MIT MS

weltMStag
28 MAI 2014

Die Spendenaktion «#zeigeHerz» startet am 12. Mai 2014 und dauert bis am 28. Mai um 24.00 Uhr.

Hilf mit, das Bewusstsein für ein Leben mit MS zu wecken und mach bei unserer Welt MS Tag Aktion mit. Über Facebook, Twitter, Instagram und unsere Website kannst du ein Herzbild senden und damit eine Spende von 2 Franken auslösen. Mach auch deine Familie, Freunde und Bekannte darauf aufmerksam, damit möglichst viele Herzbilder zugunsten MS-Betroffener gespendet werden. Vielen herzlichen Dank für deine Unterstützung!

Mitmachen auf www.zeigeherz.ch

Bayer HealthCare
biogen idec
genzyme A SANOFI COMPANY
MerckSerono
MERCK
NOVARTIS PHARMACEUTICALS

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

VERANSTALTUNGEN 2014 JULI BIS SEPTEMBER

INFORMATIONSVERANSTALTUNGEN

39 Therapie wechseln – Erwartungen, Risiken, Nutzen (B/A/I)
Olten (SO)
Sa. 06. September
CHF 20.00

40 MS Youth Forum, U30 (B/A)
Zürich (ZH)
Sa. 27. September
kostenlos

SCHNUPPERKURSE

53 Abgrenzung – Eigene Bedürfnisse wahrnehmen (A)
Winterthur (ZH)
Sa. 12. Juli
CHF 40.00 (inkl. Verpflegung)

SEMINARE

07 Resilienz und Sinn (B)
Basel (BS)
Sa. 23. August
CHF 100.00 (inkl. Verpflegung)

08 ...und wer bin ich? Kraftschöpfen als Angehörige (A)
Wislikofen (AG)
Sa. 30. August bis So. 31. August
CHF 200.00 (inkl. Unterkunft & Vollpension)

09 Kneipp und Heilpflanzen (B)
Bad Zurzach (AG)
Sa. 20. September bis So. 21. September
CHF 200.00 (inkl. Unterkunft & Verpflegung)

FERIENWOCHEN

21 Kindercamp (A)
Schönenberg (ZH)
So. 20. Juli bis Sa. 26. Juli
kostenlos

22 Ferien am Zugersee (B/A)
Walchwil (ZG)
So. 27. Juli bis So. 03. August
Ab CHF 850.00 Einzelperson /
ab CHF 1'500.00 Paar
(inkl. Unterkunft & Halbpension)
Ausgebucht / Warteliste

ZYKLUS

72 Ü30 Fyrabigdrink (B/A)
Aarau (AG)
Jeweils Mi. 20., 27. August, 03.,10., 17. September
1. Abend kostenlos, ab dem 2. Abend
Verpflegung zulasten der Teilnehmenden

73 Zumba für Menschen mit MS (B)
Rapperswil-Jona (SG)
Jeweils Mo. 29. September, 06., 13., 20., 27. Oktober
CHF 100.00

WEITERBILDUNG FÜR FREIWILLIGE

66 Theorie & Praxis III – Ernährung, Sprache, Kommunikation (F/A)
Winterthur (ZH)
Sa. 30. August
kostenlos*

60 In Kooperation mit Benevol Schweiz angebotene Kurse www.benevol-jobs.ch unter der Rubrik Dienstleistungen
Fortlaufend Angebote für Freiwillige der MS-Gesellschaft in verschiedenen Regionen.
Bei Anmeldung über die MS-Gesellschaft werden die Kurskosten bis zu einem Betrag von CHF 150.00 übernommen.

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

Die RG Glarus im Fasnachtsfieber.

STECKBRIEF

Gründung
1981

Anzahl Mitglieder
38 MS-betroffene Mitglieder
27 Helferinnen und Helfer
6 Vorstandsmitglieder
(davon 3 MS-betroffen)

Kontaktperson
Kurt Gerber

Telefonnummer
055 615 10 49

Philosophie
Jahresmotto: Jeder sollte Sternstunden haben und geniessen!

Geteilte Freude ist doppelte Freude.

Gruppenfoto fürs Album.

Der Weg ist das Ziel.

WECHSEL IN DEN REGIONALGRUPPEN

Rücktritte
Madeleine Luder, Präsidentin der RG Niesenblick,
und Rudolf Wyss, Präsident RG Thun/Oberland.

Ein herzliches Dankeschön den beiden für ihr grossartiges Engagement!

Eintritte
Elisabeth Roth, RG Thun/Oberland und René Lüthi, RG Niesenblick.

Ein herzliches Willkommen!

Neue RGs
RG Bewegung & Sport in Bern und Luzern sowie neu auch in Solothurn und Thun.

Mehr Infos:
www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik Austausch & Treffpunkt.

KONTAKTE KNÜPFEN

REGIONALGRUPPEN

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	René Lüthi	033 222 22 15
Oberemmental	Beat Burkhalter	031 701 00 52
Oberwallis	Stephanie Summermatter	027 924 19 14
Thun/Oberland	Elisabeth Roth	033 223 50 02
Beweg. & Sport, BE	Alexander Vöst	079 701 83 61
Beweg. & Sport, Thun	Alexander Vöst	079 701 83 61
Beweg. & Sport, SO	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	079 354 46 00
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	Barbara Jordan	079 291 78 24
Wil und Umgebung	Johanna Zäske	071 911 26 33

SELBSTHILFEGRUPPEN

Bern und Freiburg

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

Nordwestschweiz

Basel	Daniel von Gunten	061 421 62 57	B
Murgenthal AG	Walter Ruf	062 926 22 70	B
Pratteln BL	Pia Schärer	061 821 13 49	B
Hunzenschwil AG	Ivan Perot	062 544 26 38	B
	Stellvertretung	062 897 35 64	
Rheinfelden AG	Lisbeth Bollschweiler	061 599 39 67	B

Nordostschweiz

Affoltern a. A. ZH	Brigitte Stuber	044 761 05 41	B
Elgg ZH	Monika Bühler	052 364 17 32	B
Kloten ZH	Esther Harmann	044 830 43 96	B
Rickenbach ZH	Ruth Roat-Huber	052 315 36 87	B
	Hanni Rickenmann	052 337 39 00	
Wetzikon/	Michèle Balmer	078 660 66 63	B
Pfäffikon ZH	Fredi Andermatt	044 950 47 63	B
Frauenfeld «Donnerstag-Höck»	Brigitte Beerli	052 741 38 42	B
Zürich Stadt	Jürg Ruckstuhl	044 363 58 11	B
Pfannenstiel	Christian Feuz	044 980 31 18	B

Zentralschweiz

Schwyz, Zug, Uri	Jürg Müller	041 811 81 58	B
Wollerau SZ	Alexander Scheidweiler	044 781 30 93	B
Luzern LU	Ines Schüpfer	078 797 35 41	B
Dallenwil NW	Ursula Uhl	041 610 69 02	B

Ostschweiz/Fürstentum Liechtenstein

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

A = Gruppe für Angehörige, B = Gruppe für Betroffene

DER WISSENSCHAFTLICHE BEIRAT

Der von den Mitgliedern der MS-Gesellschaft gewählte Vorstand wird in seiner Arbeit von drei beratenden Gremien unterstützt: der Resonanzgruppe, der Regionalgruppenkommission und dem Wissenschaftlichen Beirat. Dieser Beitrag informiert über Aufgabe und Zweck des Wissenschaftlichen Beirats.

Der Wissenschaftliche Beirat (WB) – ursprünglich der Ärztliche Beirat – setzt sich aus Vertretern aller Schweizer Regionen unterschiedlicher Fachrichtungen zusammen. MS-Betroffene sind auf Beschluss des Vorstands vom Dezember 2013 ebenfalls in diesem Gremium vertreten. Der WB unterstützt die Arbeit des Vorstands in medizinischen und therapeutischen Fragen sowie Fragen, die die Forschung betreffen. Die Informationen, die die MS-Gesellschaft über Medikamente und Therapien veröffentlicht, werden von den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats erarbeitet und abgestimmt. Der MS-Gesellschaft stehen auf diese Weise neutrale und valide Informationen zur Verfügung. Zudem unterstützen die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats die Arbeit der MS-Gesellschaft, indem sie sich als Fachreferenten für die Veranstaltungen der MS-Gesellschaft zur Verfügung stellen und gemeinsam mit der MS-Gesellschaft Veranstaltungen durchführen. Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats informieren regelmässig im Magazin FORTE über neueste Erkenntnisse und wichtige Entwicklungen. Insbesondere die Medikamenteninformationen in den MS-MEDICs sind eine wichtige Informationsquelle, die über 10'000 Mal jährlich abgefragt wird. Damit kann die MS-Gesellschaft das Fachwissen und die Kompetenzen eines Netzwerks ausgewiesener Fachleute für Betroffene und Angehörige niederschwellig zugänglich machen.

Forschung

Der Wissenschaftliche Beirat berät den Vorstand zudem in der Frage der Vergabe der jährlichen Forschungsmittel. So konnte die MS-Gesellschaft seit dem Jahr 2000 rund 15 Mio. Franken in die MS-Forschung investieren und hat auf diese Weise Forschenden die Möglichkeit gegeben, sich mit verschiedenen Aspekten der Multiplen Sklerose und ihrer Bekämpfung zu beschäftigen. Die MS-Gesellschaft wird ihre Anstrengungen zur Förderung der MS-Forschung in der Schweiz mit den von Spendern zur Verfügung gestellten Mitteln weiter intensivieren. Für das Jahr 2014 hat der Vorstand wiederum 1,5 Mio. Franken für Forschungsprojekte budgetiert. Gegenwärtig arbeitet die MS-Gesellschaft an einer verbesserten Darstellung und Zugänglichkeit dieser wichtigen Forschungsarbeiten. Für Fachpersonen organisiert der WB der MS-Gesellschaft jedes Jahr die Fachkonferenz State of the Art, an der nationale und internationale Fachpersonen aktuelle Informationen erörtern.

Die erreichten Fortschritte in der Behandlung und der Rehabilitation zeigen eindrücklich die enorme Bedeutung der Forschung auf. Zugleich müssen jedoch die Anstrengungen zur Entschlüsselung der MS und der Entwicklung wirksamer Therapien zur Bekämpfung aller Formen der MS weiter verstärkt werden, damit MS so effektiv behandelt werden kann, dass die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien durch die Diagnose MS nicht mehr im gleichen Ausmass beeinträchtigt wird.

Die MS-Gesellschaft ist den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats und den Forscherinnen und Forschern zu grossem Dank für das ausserordentliche Engagement verpflichtet. Der Ausschuss des Wissenschaftlichen Beirats setzt sich wie folgt zusammen: Präsidentin: PD Dr. Myriam Schluep (Lausanne), Vizepräsident: Dr. Claudio Gobbi (Lugano), Prof. Dr. Tobias Derfuss (Basel), Prof. Dr. Britta Engelhard (Bern), PD Dr. Patrice Lalive (Genf). Die aktuelle Zusammensetzung des gesamten Gremiums und der Projekte ist auf der MS-Website publiziert: www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik Über uns und unter der Rubrik Über MS.

Text: Dr. Christoph Lotter, Mitglied der Geschäftsleitung, MS-Zentrum Deutschschweiz

STRATEGIEENTWICKLUNG

Der Vorstand wird seine Strategie in Bezug auf die Entwicklung der MS-Gesellschaft im Frühsommer abschliessen und im FORTE 3 darüber informieren.

GILDE Restaurants
Gilde etablierter Schweizer Gastronomen

KALBSMILKEN MIT SPARGELN UND MORCHEL-RAHMSAUCE *(4 Personen)*

FORTE-Rezepttipp vom Gilde-Betrieb
Hôtel Restaurant Victoria
Monsieur Roger Kueny
Place de la Gare 6
2800 Delémont

www.victoria-delemont.ch

2 kg Spargeln
800 g Kalbsmilken
4 dl Rahmsauce
150 g frische Morcheln
8 Cherrytomaten

Vorbereitung
Kalbsmilken mit fliessendem Wasser übergiessen und gut reinigen. Kalbsmilken in einem Fischsud (Wasser, Essig und Gewürze) kochen und anschliessend abkühlen lassen. Kalbsmilken in Scheiben schneiden und in Butter braten.

Die Spargeln schälen und kochen. Kalbsmilken mit Spargeln und Morchelrahmsauce auf Teller anrichten, Cherrytomaten mit frischen Kräutern (Petersilie, Schnittlauch) in Olivenöl sautieren und die Teller damit garnieren.

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** Jens Bansi, Karin Berchten (kbe), Pasquale Calabrese, Fabia Dunstheimer (fdu), Christian P. Kamm, Christof Knüsli (ckn), Christoph Lotter, Kurt Luyckx, Reto Meienberg, Patricia Monin, Regula Muralt (rmu), Ethan Oelman, Marie von Niederhäusern.

Layout und Druck gdz AG, Zürich **Erscheint** 4-mal im Jahr **Auflage** 70'000 Deutsch, 32'000 Französisch/Italienisch **Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe** 11. Juni 2014. 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
1/1-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 OTTMAR HITZFELD

Die Schweizer Fussballnationalmannschaft hat sich souverän für die Endrunde der Weltmeisterschaft 2014 in Brasilien qualifiziert. Ottmar Hitzfeld, der mit der WM 2014 seine grosse Karriere abschliesst, im FORTE-Interview.

Herr Hitzfeld, als Nationaltrainer des Schweizer Fussballteams werden Sie in Brasilien Ihren letzten Einsatz bestreiten. Welches ist die grössere Herausforderung: das tropische Klima oder die Gegner? Und wie bereiten Sie Ihre Mannschaft darauf vor?
Natürlich sind beides grosse Herausforderungen, und wir wollen uns deshalb auf beide sehr seriös vorbereiten. Wir reisen zum Beispiel am 6. Juni nach Brasilien und trainieren am 7. Juni erstmals in Porto Seguro, unserem Team Base Camp. Bis zum ersten Spiel am 15. Juni in Brasilia haben wir so rund acht Tage zur Akklimatisation. Das reicht gemäss unseren Sportwissenschaftlern, zumal wir ja vorher in der Schweiz eine Woche lang hart trainiert haben werden.

Der Dirigent der Schweizer Fussballnationalmannschaft.

Sie gelten als einer der erfolgreichsten Fussballtrainer der Gegenwart. Würden Sie das Studium der Mathematik als Teil dieses Erfolgs ansehen, oder anders gefragt: Ist sportlicher Erfolg berechenbar?
Weder berechenbar, noch planbar. Aber man muss natürlich vorbereiten, was man vorbereiten kann. Die eigenen Spieler auswählen und einsetzen, die Gegner analysieren und das taktische Konzept entsprechend ausrichten. Mit Mathematik an sich hat das wenig zu tun.

Mit der diesjährigen WM beenden Sie Ihre Trainerkarriere. Welchen persönlichen Projekten und Engagements werden Sie sich danach vermehrt oder neu widmen?
Ganz offen und ehrlich: Darüber mache ich mir jetzt überhaupt keine Gedanken. Wichtig ist, dass ich den Zeitpunkt des Rücktritts selber und bei bester Gesundheit bestimmen konnte. Der Entscheid fiel mir sehr schwer, aber seither fühle ich mich wie befreit. Ich kann mich absolut voll auf die WM-Vorbereitung konzentrieren. Sicher ist, dass ich danach weiterhin für SKY Fussballspiele ko-kommentieren oder analysieren werde. Ich werde auch häufiger zu Hause sein als jetzt und mit meiner Frau sowie der Familie etwas mehr unternehmen als in den letzten Jahren. Aber konkrete Pläne oder Reiseziele gibt es keine.

Sie sind in einer deutschen Stadt in unmittelbarer Nähe der Schweiz aufgewachsen und haben viele Jahre Ihres Lebens in der Schweiz verbracht. Welchen Bezug haben Sie zur Schweiz?
Ich bin ja ein halber Schweizer. Ich fühle auch entsprechend. Nur darum konnte ich den Job als Nationaltrainer annehmen. Ausser der Schweiz und Deutschland wäre kein anderes Land in Frage dafür gekommen. Ich wollte nach fast 30 Jahren im Klubfussball noch die Erfahrung als Nationaltrainer machen, aber nur in einem Land, zu dem ich eine Beziehung habe.

In ihrer Sensibilisierungskampagne vergleicht die MS-Gesellschaft den alltäglichen Kraftakt von Menschen mit Multipler Sklerose mit sportlichen Höchstleistungen. Was denken Sie über diesen Vergleich?
Diesen Vergleich halte ich für treffend. Wie bei sportlichen Höchstleistungen sind doch auch bei Menschen mit MS enormer Wille, Disziplin, physisch und psychisch grosser Kraftaufwand nötig, um angestrebte Ziele zu erreichen. Und beide Gruppen haben in der Regel kompetente Menschen und Institutionen an ihrer Seite, die ihnen auf dem Weg zu diesen Zielen behilflich sind.

Interview: Erica Sauta
Foto: Keystone

Jeder Schritt zählt!

Unser Leben ist Bewegung. Menschen mit Multiple Sklerose spüren das ganz besonders. Mit der Webseite msmobility.ch und dem msrun® am SwissCityMarathon Lucerne engagiert sich das Biotechnologieunternehmen Biogen Idec Switzerland AG für Betroffene.

Welt-MS-Tag und msrun®

Mit der Teilnahme an zwei Grossanlässen unterstützt Biogen Idec Switzerland AG zudem die Arbeit der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft. Im Zeichen des Welt-MS-Tages 2013 haben sich MS-Spezialisten Gedanken zum Einsatz von Mobilitätstest bei Menschen mit MS gemacht. Es sind total rund 80 Statements eingetroffen. Pro Teilnehmer, welcher zu diesem speziellen Tag sein Statement abgegeben hat, spendete Biogen Idec Switzerland AG 50 Franken an die Schweizerische MS-Gesellschaft.

Ein weiterer Höhepunkt ist der msrun® am SwissCityMarathon Lucerne, welcher alljährlich im Zeichen der Solidarität für Betroffene und ihre Familien stattfindet. Am 27. Oktober 2013 sind 87 Schweizer Neurologinnen und Neurologen sowie Mitarbeitende von Biogen Idec Switzerland AG und der MS-Gesellschaft eine Gesamtstrecke von 1 550 Kilometer gelaufen. Für jeden gelaufenen Kilometer des msrun® Teams unterstützt Biogen Idec Switzerland AG die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft mit 20 Franken.

Welt-MS-Tag 2013: Kampagne «Ich setze Mobilitätstests bei meinen MS Patienten ein, weil …»

Erfolgreicher msrun® 2013: Total 1 550 gelaufene Kilometer!

OTHER-CH-0145_01.2014

biogen idec

msmobility.ch
Initiative Biogen Idec Switzerland