FORTE

NR. 1 FEBRUAR 2015 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch

TANYA MOSER
Tag für Tag

LEBEN MIT MS
PML als Nebenwirkung von MS-Therapien

ELIANA BURKI
Interview mit der Star-Alphornistin

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

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 2014 haben sich MS-Spezialisten Gedanken zum Thema Körpertraining für Patienten mit MS gemacht. Es sind total rund 100 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 mit Betroffenen und ihren Familien stattfindet. Am 26. Oktober 2014 sind 106 Schweizer Neurologinnen und Neurologen sowie Mitarbeitende von Biogen Idec Switzerland AG und der MS-Gesellschaft eine Gesamtstrecke von 1 950 Kilometern gelaufen. Für jeden gelaufenen Kilometer des msrun® Teams unterstützt Biogen Idec Switzerland AG die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft mit 20 Franken.

Welt-MS-Tag 2014: Kampagne «Ich empfehle meinen MS-Patienten Körpertraining, weil…»

Erfolgreicher msrun® 2014: Total 1 950 gelaufene Kilometer!

OT-CH-0145(2)_01.2015

biogen idec®

msmobility.ch
Initiative Biogen Idec Switzerland

FÜR SIE DA

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Nicht nur MS-Betroffene haben mit den Auswirkungen ihrer Krankheit zu kämpfen. Auch für Angehörige bedeutet die Diagnose, dass sich das Leben radikal ändern kann. Tag für Tag kümmern sie sich mit grosser Ausdauer um ihren geliebten Menschen, ihre Kinder, Elternteile oder Geschwister. Sie müssen dabei zurückstecken und die eigenen Bedürfnisse kommen oft zu kurz.

Für einige Betroffene und Angehörige ist die Diagnose beinahe eine Erleichterung: Auf der beschwerlichen Suche nach Antwort auf die Frage «Was ist bloss los?» ist die Ursache dafür endlich geklärt. Für andere ist es ein Schock. Ein plötzlich auftretender Schub kann das Leben von einem Tag auf den anderen auf den Kopf stellen. Etwas, über das man sich vorher nie Gedanken gemacht hat, ist plötzlich Realität.

Wir helfen Betroffenen und Angehörigen mit unseren vielfältigen Dienstleistungen. Wir verstehen uns als Anlaufstelle für alle Fragen rund um MS. Unsere Infoline gibt Antworten auf brennende Fragen, und ein persönliches Gespräch in einer unserer MS-Sprechstunden in der ganzen Schweiz kann Klarheit schaffen. Zögern Sie nicht, mit uns Kontakt aufzunehmen – sei es als MS-betroffene Person oder als Angehörige.

Wir sind gerne für Sie da!

Herzlich
Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

Tanya Moser – Tag für Tag 4
Kinaesthetics-Seminar 8

LEBEN MIT MS

PML als Nebenwirkung von MS-Therapien 10
Meienbergs Meinung 11
MS Youth Forum 15
State of the Art-Symposium 17
Austauschtreffen für Angehörige 18

MERCI

Biogen Idec am SwissCityMarathon Lucerne 20
Visilab am MS-Walkathlon 20
Förderbeitrag 21
Spenden mit Postfinance 21
MS-Benefizkonzert 22

AGENDA

Freiwillige gesucht 23
Veranstaltungen April bis Juni 24
MS-Walkathlon Oberrieden 25
Mitgliederversammlung in Fribourg 25

MS INTERN

Nationales MS-Register 26
Fotoreportage Regionalgruppe 27
Kontakte knüpfen 28
Qualitätsbefragung 29
«Cost of illness»-Studie 29
Nachruf 29

AUSKLANG

Gilde-Rezept 30
Interview mit Eliana Burki 31

TANYA MOSER – TAG FÜR TAG

Die MS-Erkrankung ihres Mannes hat das Leben von Tanya Moser auf den Kopf gestellt. Sie benötigt viel Kraft und Energie, um die Forderungen des Alltags ihrer dreiköpfigen Familie zu bewältigen.

Im Herbst 1996 ist die Berlinerin Tanya bei Freunden zu Besuch, die einen Gast aus der Schweiz erwarten. Als dieser eintritt, sticht er der attraktiven 28-Jährigen sofort ins Auge. Er ist sehr gross, breitschultrig und hat ein sympathisches Lächeln. Zwischen Tanya und dem Biologen Daniel Moser funkt es sofort. «Mo», so Daniels Spitzname – ein Baum von einem Mann – und die lebenslustige, zierliche Deutsche werden ein Paar. «Wir haben uns verliebt und bereits ein knappes Jahr später bin ich in die Schweiz gezogen. Im November 1997 haben wir geheiratet», erzählt die heute 46-jährige Kunsthistorikerin mit strahlenden Augen und fährt fort: «Wenn Daniel einen Raum betrat, richteten sich alle Blicke auf ihn.»
Seine Körpergrösse von über 1,90 Meter sieht man dem heute 44-Jährigen nicht mehr an, denn Daniel Moser sitzt aufgrund seiner MS-Erkrankung seit 2011 im Rollstuhl. «Jetzt muss ich zu meiner Frau hochschauen», witzelt er. Obwohl der gebürtige Toggenburger ein humorvoller Mensch ist, schwingt eine Spur Bitterkeit mit. Das Leben der Mosers hat sich seit der Erkrankung des Familienvaters komplett verändert. Vor allem die ungewisse Zukunft und die zunehmenden Einschränkungen wirken sich auf die Familie aus.

Alltag mit MS

Tanya Moser steht morgens als Erste auf und richtet das Frühstück für ihre beiden «Jungs». Je nach Tagesform schafft ihr Mann den Transfer aus dem Bett in den Rollstuhl alleine oder Tanya muss ihn dabei unterstützen. Nachdem der gemeinsame Sohn Leo sich auf den Weg zur Schule gemacht hat, beginnt das zeitintensive Morgenprogramm. Tanya Moser hilft ihrem Mann beim Duschen und Anziehen. Häufig fährt sie ihn anschliessend zum Arzt oder in die Physiotherapie. Für sie, die nie gerne Auto gefahren ist, ist das Chauffieren ein Liebesdienst, den sie so selbstverständlich übernimmt wie alle anderen Handreichungen. Auch Hilfestellungen nach dem Toilettengang gehören seit langer Zeit zum

«Leo hatte viel Spass im MS-Kindercamp.»

Alltag des Paares. Wir alle wissen, dass es in sehr engen Beziehungen Tabubereiche gibt, die man wahren sollte – dazu zählt die Intimsphäre auf der Toilette. Aber die MS zwingt auch in diesem Bereich zu Hilfestellungen, da Daniel Moser seinen Körper vom Bauchnabel an abwärts nicht mehr kontrollieren kann. «Natürlich verändert der Alltag mit MS die Partnerschaft», hält Tanya fest. «Es ist für beide Seiten schwierig. Für mich, weil ich eigentlich nur Partnerin sein möchte, und für meinen Mann, weil er lernen musste, meine Hilfe anzunehmen.»

Mit dem Schicksal arrangiert

Die Krankheit wurde 2003, zwei Monate vor Leos Geburt, diagnostiziert. Für die werdenden Eltern ein Schock. Heute haben sie sich so gut es geht mit dem Schicksal arrangiert. Dazu Tanya: «Die Zeit, die man zusammen hat, ist begrenzt. Wir versuchen es uns so schön wie möglich zu machen, aber der Alltag ist eine ständige Herausforderung.» Man weiss, wovon Tanya Moser spricht. Auch bei gesunden Paaren sind Spannungen vorprogrammiert, wenn man 24 Stunden pro Tag und

MS und Blasenprobleme! Wie hängt das zusammen? Müssen Sie häufig Wasser lassen? Schlafen Sie nachts durch? Wir können helfen!
Telefon 021 620 02 40

DENTSPLY IH SA
Rue Galilée 6, CEI3, Y-Parc, 1400 Yverdon-les-Bains.
Tél. 021 620 02 40. Fax 021 620 02 41. www.lofric.ch

Wellspect HEALTHCARE

© 2013 Wellspect HealthCare, a DENTSPLY International Company. All rights reserved. 75890-CHDE-1312

Familienrat bei den Mosers: Der gemeinsame Austausch ist wichtig.

sieben Tage die Woche in einer Wohnung zusammenlebt. Wenn eine Person durch krankheitsbedingte Belastungen von der anderen abhängig ist, vergrössert sich das Konfliktpotenzial. Dazu kommt Tanyas ständiges Hin- und Hergerissensein: Während ihr Mutterherz sagt, dass sie mit Leo an den Wochenenden etwas unternehmen sollte, erwidert ihr Gewissen, dass sie ihren Mann nicht alleine zu Hause lassen dürfe. Deshalb ist Tanya Moser nicht nur froh um den Kollegenkreis von Leo, sondern auch darauf angewiesen. Seine Freundschaften übernehmen eine tragende Funktion. Und sie ist glücklich darüber, dass er so viel Spass hatte im MS-Kindercamp. «Dort konnte er nicht nur mit Kindern in ähnlichen Lebenssituationen spielen und lachen, sondern auch mit Fachleuten über Dinge reden, die ihn bedrücken.»

Ungewisse Zukunft

Aufgrund des schweren Krankheitsverlaufs ihres Mannes hat Tanya schon vor einigen Jahren ihre Arbeit aufgegeben, damit ihr «Mo» nicht in ein Heim muss. Auf selbständiger Basis übernimmt sie als Kunsthistorikerin ab und zu Aufträge. Daniel Moser arbeitet noch zu 20% als Biologe in Männedorf. Die beiden hochqualifizierten Berufsleute müssen heute von einem kleinen Arbeitspensum, der Pensionskasse und der IV leben. Da gewichtige Auslagen für Ferien- oder Sportreisen und anderes entfallen, funktioniert das im Moment noch so. Beiden ist jedoch bewusst, dass der Pflegebedarf irgendwann zu gross sein wird. Tanya ist zwar kräftig und treibt Sport, aber bei den 1,90 Metern und 100 Kilogramm Körpergewicht ihres Mannes helfen selbst die besten Techniken bei allen erforderlichen Hilfestellungen nichts. Die Angst, irgendwann als Familie nicht mehr im gleichen Haushalt leben zu können, ist ein Thema, das immer wieder an die Oberfläche schwappt. In ernsthaften Gesprächen macht sich das Ehepaar Gedanken über die Zukunft. Die Szenarien reichen von einer externen Hilfe bis hin zum Übertritt in ein Pflegeheim. «Wir haben schon darüber gesprochen, aber wir beschäftigen uns nicht täglich mit diesen schweren Gedanken und nehmen einfach einen Tag nach dem anderen», sagt Tanya.

Beim Klavierspielen schöpft Tanya Moser Kraft.

Kraftquellen erschliessen

Trotz ihrer inneren Stärke und ihrem Elan kommt auch Tanya Moser ab und zu an ihre Grenzen. In der Anfangszeit weinte sie oft heimlich, um ihren Mann mit ihren Gefühlen nicht zusätzlich zu belasten. Der Abschied vom sehnlichen Wunsch nach einem Geschwisterchen für Leo nahm sie sehr mit. Doch Tanya will stark sein für ihren Mann und ihren Sohn. Deshalb nahm sie unlängst am Seminar «Kraft schöpfen für Angehörige» der MS-Gesellschaft teil. «Das Seminar hat mir viel gebracht. Der Austausch mit Menschen, die ähnliche Sorgen haben, tat gut.» Ermuntert durch die Anregungen der MS-Beraterin verschafft sich Tanya heute mehr Freiräume, in denen sie Kraft tanken kann – zum Beispiel beim Sport, Klavierspielen oder durch Entspannungsübungen.

«Der Mensch ist leidensfähig»

Wie die Mosers mit der MS-Erkrankung umgehen, verdient grossen Respekt. Die Gründe für ihre Stärke liefert Tanya gleich selber: «Der Mensch ist erstaunlich leidensfähig. Man fürchtet sich vor jeder MS-bedingten Verschlechterung und denkt, dass man dieses oder jenes nicht aushält. Aber wenn es dann eintritt, richtet man sich ein und irgendwann ist das Neue dann auch wieder Alltag.» Ein Alltag, der von ständiger Ungewissheit geprägt ist und unweigerlich die Frage auslöst, wie man selbst mit diesem Schicksal umgehen würde.

Text: Erica Sauta
Fotos: Ethan Oelman

KINAESTHETICS FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Kinaesthetics, die Wissenschaft der Bewegungswahrnehmung, wird immer wichtiger in der Betreuung und Pflege von MS-Betroffenen. Die MS-Gesellschaft bietet Angehörigen ein zweitägiges Seminar unter der Leitung eines renommierten Kinaesthetics-Trainers. Ein Besuch vor Ort.

Ein Wochenende im November 2014, Zentrum Elisabeth, ein Seminarraum im Untergeschoss. Sechs Paare sind am Samstag früh in Walchwil eingetroffen, um am zweitägigen Seminar «Kinaesthetics für pflegende Angehörige» teilzunehmen. Was sie verbindet: Einer der beiden Partner hat MS – bei einem Paar sind beide Partner betroffen. Überzeugt vom hohen Nutzen bietet die MS-Gesellschaft verschiedene Kinaesthetics-Seminare an (siehe Box). Die erstmalige Ausschreibung eines Wochenendkurses für pflegende Angehörige stiess auf grosse Resonanz – das Seminar war innert kürzester Zeit ausgebucht.

Per Knie-Lift zu Boden

Der erste Seminartag stand unter dem Motto «Interaktion» und widmete sich dem gegenseitigen Kennenlernen, der Paarbeziehung sowie der Bedeutung der körperlichen Selbstwahrnehmung. Am zweiten Seminartag stand die funktionale Anatomie im Vordergrund: Gewichtsverlagerung erfahren und verstehen.

Die MS-Gesellschaft hat für dieses Seminar Erich Weidmann, einen erfahrenen Kinaesthetics-Trainer, verpflichtet. Er weist alle Teilnehmenden an, sich auf die Matten am Boden zu legen. Die Angehörigen lernen zunächst, wie sie ihren MS-betroffenen Nahestehenden am einfachsten auf den Boden helfen: Mit dem sogenannten Knie-Lift. Dabei kniet der eine Partner mit einem Bein auf den Boden und lässt das andere angewinkelt aufgestellt. Die betroffene Person kann sich nun aus dem Rollstuhl aufs aufgestellte Knie verlagern und von dort ganz langsam und sachte auf den Boden gleiten. So haben es die zwölf Teilnehmenden getan und liegen nun

Kraftsparende Unterstützung beim Aufrichten.

Monique und Ruth freuten sich

Kinaesthetics-Trainer Erich Weidmann zeigt, wie man Bewegung erforschen kann.

alle in einem Kreis auf dem Rücken. Jetzt geht es darum, ihre körperlichen Massen und Zwischenräume wahrzunehmen. Zu den insgesamt sieben Massen zählt Erich Weidmann Kopf, Brustkorb, Arme, Becken und die Beine. Und jeder Körper hat sechs Zwischenräume, die diese Massen auf Millionen von Arten bewegen: Halswirbelsäule, Schultern, Becken und Hüftgelenke. Die Art und Weise, wie man die Massen bewegt oder anderen dabei hilft, ist entscheidend. Deshalb ist es wichtig, seinen Körper bewusster wahrzunehmen.

Bewegung – gewusst wie

Erich Weidmann lässt die Teilnehmenden die eigene Körperwahrnehmung mit klaren Anweisungen erfahren: «Spürt den obersten Wirbel der Halswirbelsäule und bewegt euren Kopf langsam nach links und nach rechts». Erst wenn man selber das Bewusstsein für die Funktionsweise des eigenen Körpers erfahren hat, kann man Menschen mit Bewegungseinschränkungen optimal unterstützen. «Kinaesthetics ist keine Technik, sondern eine Möglichkeit, das Wunder der Bewegung zu erforschen und zu beschreiben. Mein Ziel ist, dass die Teilnehmenden die Qualität der eigenen Bewegung erfahren und verstehen. Erst wenn sie ihre Aufmerksamkeit bewusst auf ihre eigene Bewegung lenken, kann jeder das Gefühl dafür entwickeln, wie man den Partner am besten unterstützt, ohne sich dabei selbst körperlich zu überfordern.» Das bestätigt auch die MS-betroffene Ruth, die mit ihrer Bekannten am Seminar teilnimmt. Sie ist beeindruckt von der Einfachheit der Tipps: «Der Knie-Lift hat mir sehr imponiert. Überhaupt ist es faszinierend, was ein Körper zu leisten vermag, wenn man ihn richtig einsetzt. Es zeigt sich einmal mehr: Bewegung ist das A und O.» Auch Miriam ist überzeugt, dass die gewonnenen Erkenntnisse ihrem MS-betroffenen Schatz Patrick und ihr selbst eine grosse Hilfe sind: «Die Strategie der Gewichtsverlagerung ist einleuchtend und sehr effizient. Patrick kann nun viel einfacher aufsitzen und benötigt weniger Kraftaufwand, weil er sich einfach weiter nach vorne beugt.» Michael und Sonja üben das Aufsitzen und das Hinlegen im Bett und wenden dabei das erlernte Wissen an. «Es ist erstaunlich, wie viel die bewusste Gewichtsverlagerung ausmacht», erklärt Michael.

Küssen erlaubt

«Nehmt jetzt den Kopf eurer Partner in die Hände und bewegt ihn ganz sanft. Erforscht die Bewegungen, findet heraus, welche Drehungen möglich sind und was das für die helfende Unterstützung bedeutet», weist Erich Weidmann die Teilnehmenden an. Konzentriert führen die Paare die Übung aus, als Miriam ihrem Schatz spontan einen Kuss auf die Lippen drückt. Erich Weidmann schmunzelt: «Auch das kann Kinaesthetics bewirken – ein solches Seminar hilft Paaren das Leben zu gestalten.»

Text: Erica Sauta
Fotos: Ethan Oelman

KINAESTHETICS-SEMINARE 2015

Grundlagen: Mobilisation und Positionsunterstützung

Montag, 9. März 2015
9.30 bis 17.15 Uhr, Männedorf

Auffrischungskurs: Mobilisation und Positionsunterstützung

Montag, 4. Mai 2015
9.30 bis 17.15 Uhr, Walchwil

Beide Kurse für Freiwillige der MS-Gesellschaft und Angehörige.

Kinaesthetics für pflegende Angehörige

November 2015

Ort und genaues Datum werden noch bekanntgegeben.

über die vielen Tipps.

Hatten viel Spass: Miriam und Patrick.

Der «Knie-Lift» ist eine wertvolle Hilfe für den Alltag.

PML ALS NEBENWIRKUNG VON MS-THERAPIEN

Die PML (progressive multifokale Leukenzephalopathie) ist eine Infektion des Gehirns mit dem JC-Virus, die häufig schwer verläuft und zu einer bleibenden Behinderung oder dem Tod führen kann. Bisher traten PML-Fälle bei der MS-Therapie besonders unter einer Behandlung mit Tysabri® auf. Unter Tecfidera® und älteren Fumarsäure-Medikamenten wurden sehr wenige Fälle einer PML berichtet. Die PML-Fälle unter Therapie mit Gilenya® waren bisher meist auf eine Vortherapie mit Tysabri® zurückzuführen.

JC-Virus

Die Bezeichnung «JC-Virus» setzt sich aus den Initialen von John Cunningham zusammen, der Patient, bei dem das Virus 1971 erstmals isoliert wurde. Die Infektion mit dem JC-Virus ist sehr häufig und wird meist bereits im Kindesalter, in der Regel über die Atemwege übertragen. Im Laufe des Lebens haben ca. 60% der Bevölkerung Kontakt zu dem Virus. Bei der Erstinfektion bemerkt die betroffene Person keine Krankheitssymptome. Nach der Infektion wird das Virus nicht wie bei den üblichen Infektionen komplett vom Immunsystem beseitigt, sondern es kommt zu einer anhaltenden Infektion, die normalerweise ebenso keine Beschwerden macht. Diese Personen haben im Bluttest nachweisbare Antikörper gegen das JC-Virus. Dieses Virus zieht sich bei der stummen Infektion in bestimmte Gewebe (Nieren und Knochenmark) zurück. In diesem Ruhezustand kann das Virus aber von Zeit zu Zeit bei einem Teil der Patienten wieder aktiv werden und wird dann im Urin ausgeschieden. Auch diese Aktivierung bzw. Reaktivierung des Virus ist nicht mit Beschwerden für den Patienten verbunden.

Progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML)

Zu der gefährlichen Infektion des Gehirns mit dem JC-Virus PML kommt es eigentlich nur, wenn eine Schwächung des Immunsystems vorliegt. Dies ist zum einen durch eine medikamentöse Schwächung z. B. durch eine immunsupprimierende (Immunsystem unterdrückende) Therapie oder im Rahmen einer Chemotherapie möglich; zum anderen wurde die PML auch bei Patienten mit der Immunschwächeerkrankung AIDS beschrieben.

In all diesen Fällen ist das Immunsystem nicht mehr in der Lage, das Virus adäquat in Schach zu halten. Man geht davon aus, dass das Virus seine genetische Struktur verändert und sich dadurch im Gehirn besser vermehren kann. Bei einem verminderten Immunschutz kann sich die Infektion im Hirngewebe nahezu ungehindert ausbreiten und führt zu einer Zerstörung der Myelinscheiden im Gehirn. Die PML kann zum Teil ähnliche Beschwerden wie ein MS-Schub hervorrufen, wobei die Symptome bei der PML sich häufig über einen längeren Zeitraum mässig schnell entwickeln und, wenn sie fälschlicherweise als MS Schub interpretiert werden, sich typischerweise nicht auf eine Kortisontherapie bessern. Eine solche Gehirn-Infektion mit dem JC-Virus führt häufig zu einer schweren, bleibenden Behinderung oder seltener auch zum Tod.

PML unter MS-Therapeutika
Generell ist das Risiko für eine PML bei allen immunsupprimierenden Therapien erhöht. Der Mechanismus der Immunmodulation unter Tysabri® birgt verglichen zu anderen Therapien aber ein besonders hohes Risiko für eine PML. Der Grund ist bisher nicht bekannt, aber es wurden bestimmte Faktoren identifiziert, die das Risiko einer PML während einer Tysabri®-Therapie besser abschätzen lassen.

Auch unter einer Therapie mit Fumarsäure-Gemischen zur Behandlung der Schuppenflechte wurden bislang 4 Fälle einer PML berichtet. Bisher wurde ein PML-Fall unter Tecfidera®-Therapie bei MS festgestellt. Aufgrund der geringen Fallzahl unter Fumarat-Therapie können bisher nur wenige Angaben hinsichtlich Risikoabschätzung und Prognose gegeben werden. Der eine PML Fall unter Tecfidera®-Therapie bei MS zeigte einen schweren Verlauf mit tödlichem Ausgang. Neben einer begleitenden immunsuppressiven Therapie, wie sie teilweise bei Schuppenflechte Patienten zusätzlich zu Fumarsäure-Gemischen durchgeführt wurden, scheint ein weiterer Risikofaktor für die Entwicklung einer PML unter Fumarsäure eine lang anhaltende Verminderung der Lymphozyten (Untergruppe der weissen Blutkörperchen) im Blut zu sein. Zur Reduktion des PML-Risikos unter Tecfidera®-Therapie wird deshalb empfohlen, das Blutbild regelmässig zu kontrollieren und bei Lymphozytenerniedrigung unter 500/µl die Therapie zu pausieren. In Anbetracht der grossen Zahl von Patienten, die bisher mit Fumarsäure-Präparaten behandelt wurde, und der sehr geringen Zahl von PML-Fällen wird das Risiko unter Tecfidera® als sehr gering eingeschätzt.

Inzwischen wurden auch einige PML-Fälle unter Gilenya®-Therapie berichtet. Mit der Ausnahme eines einzelnen Falles traten diese PML-Fälle im Rahmen der Therapieumstellung von Tysabri® auf Gilenya® auf. Kernspintomographische Anzeichen einer unterschwelligen PML bereits unter Tysabri®-Therapie und die

MEIENBERGS MEINUNG

Auch das noch!

Im letzten September wachte ich eines Morgens nicht auf, sondern lag zuckend, schäumend und stöhnend neben meiner Frau im Bett. Dafür war dann meine Frau Franziska sehr schnell sehr wach und rief einen Notarzt, der eine halbe Stunde später auch kam. Nach einer kurzen Untersuchung bestellte er einen Krankenwagen und wies mich ins Unispital ein. «Das war ein epileptischer Anfall», erklärte mir die Ärztin am nächsten Tag, als ich wieder einigermassen bei Sinnen war. Und das könne schon mal vorkommen, bei einer so schweren neurologischen Erkrankung wie der Multiplen Sklerose. Am übernächsten Tag ging es mir wieder viel besser und ich bestand darauf, nach Hause zu gehen. Das Unispital ist ein sehr betriebsames Krankenhaus, und so liess man mich wieder gehen. Was viel zu früh war. Zuhause klappte nämlich gar nichts mehr. Ich brachte zum Beispiel nicht mal mehr meine Füsse auf die Klappen am Rollstuhl. Ganz zu schweigen von den Transfers auf die Toilette oder ins Bett. Immer und überall musste Franziska mir helfen. Für meine Frau, wie für mich selbst, war das ein unmöglicher Zustand, also ging es nach sechs Tagen zurück ins Spital. Diesmal aber nach Männedorf, wo ich schon nach meinem Darmverschluss gelegen habe. Dort blieb ich dann noch eine Woche und darauf noch einmal drei Wochen in der Rehaklinik in Kilchberg, wo ich dann tatsächlich zu meiner alten Kraft zurückfand. Wenigstens einigermassen. Den Rollstuhl musste ich aber schon wieder mit nach Hause nehmen.

Reto Meienberg

Mit wegweisenden Therapien komplexen Erkrankungen begegnen.

10.2014/037699

Ihr Partner bei seltenen Erkrankungen und Multipler Sklerose

Visit www.genzyme.ch

sanofi-aventis (schweiz) ag | 3, route de Montfleury | 1214 Vernier

genzyme
A SANOFI COMPANY

Erreger und Viren halten das Immunsystem auf Trab.

häufig nur sehr kurze Therapiedauer von Gilenya® sprechen am ehesten dafür, dass die PML Folge der Tysabri®-Therapie war. Bisher wurde ein Fall einer PML unter Gilenya®-Therapie ohne vorherige Tysabri®-Behandlung beschrieben. Das Risiko, unter Gilenya®-Therapie eine PML zu erleiden, wird weiterhin als äusserst gering eingeschätzt.

Diagnose und Behandlung bei einer PML

Bei Verdacht auf eine PML Manifestation sollte rasch eine MRI Untersuchung des Gehirns durchgeführt werden. Im MRI können teilweise bereits vor den ersten Symptomen erste PML verdächtige Veränderungen beobachtet werden. Bei MS Patienten, die ein potentiell hohes Risiko haben eine PML zu entwickeln, werden daher engmaschige MRI Verlaufskontrollen empfohlen. Bei Verdacht auf eine allfällige PML sollte immer auch eine Lumbalpunktion und anschliessende Untersuchung des Liquors (Nervenwasser) auf das Vorliegen von JC-Virus erfolgen. Eine ursächliche Behandlung der PML gibt es leider noch nicht. Ziel der aktuellen Therapien ist es, das Immunsystem wieder in Gang zu bringen, so dass es die Virusinfektion bekämpfen kann. Bei Verdacht auf eine PML sollte deshalb die Behandlung mit immunmodulierenden/-suppressiven Therapien sofort gestoppt werden.

PML Risikoabschätzung und Therapieentscheidungen bei MS

Da die JC-Virus-Infektion des Gehirns bisher nur sehr schlecht behandelbar ist, haben sich die Forschungen der letzten Jahre darauf konzentriert, Risikofaktoren für die Entwicklung einer PML zu identifizieren.

Für Gilenya® gibt es aufgrund der geringen Anzahl von PML Fällen keine verlässlichen Untersuchungen im Hinblick auf mögliche Risikofaktoren. Bei Fumarsäure-Präparaten und Tecfidera® sollte darauf geachtet werden, dass die Lymphozyten-Werte nicht längerfristig unter 500/µl liegen. Grundsätzlich gilt, dass immunsuppressive Kombinationstherapien das Risiko einer PML erhöhen können; Gilenya® und Tecfidera® sind daher stets einzeln, nicht in Kombination anzuwenden.

Bisher wurden rund 500 mit Tysabri® in Zusammenhang stehende PML Fälle weltweit bekannt. Anhand dieser Fälle konnten bisher drei Risikofaktoren identifiziert werden, die eine Abschätzung darüber erlauben, wie hoch das Risiko ist unter Behandlung mit Tysabri® eine PML zu entwickeln:

- die Behandlungsdauer mit Tysabri
- eine immunsuppressive Vorbehandlung
- eine Antikörperantwort gegen das JC-Virus im Serum/Blut

Das höchste Risiko, eine Tysabri®-bedingte PML zu entwickeln, haben Patienten mit positivem JCV-Antikörper-Status, die vor Tysabri® bereits eine Behandlung mit immunsuppressiven Medikamenten (z.B. Mitoxantron, Azathioprin, Rituximab) erhalten haben und mehr als zwei Jahre mit Tysabri® behandelt wurden. Eine Vorbehandlung mit ß-Interferonen oder Copaxone® hat keinen Einfluss auf das PML-Erkrankungsrisiko.

Neueste Erkenntnisse weisen darauf hin, dass eventuell nicht nur der Nachweis von JCV-Antikörpern, sondern auch die Höhe des Antikörper-Index mit in die Risiko-Beurteilung einbezogen werden muss.

Die möglichen Konsequenzen, die man aus diesen Risikoabschätzungen ziehen kann, sind vielfältig und müssen individuell mit dem behandelnden Neurologen besprochen werden. Abhängig vom bisherigen Krankheitsverlauf, dem individuellen Risikoprofil und den noch bestehenden therapeutischen Optionen, kann die Therapie mit Tysabri® fortgesetzt werden oder muss eine Therapieumstellung erwogen werden. Eine pauschale Antwort auf eine bestimmte Risikokonstellation gibt es momentan nicht. Es bleibt weiter eine Abschätzung der möglichen Risiken in Abwägung des Nutzens der Therapie.

Text: Dr. med. Bernhard Décard, Neurologische Poliklinik und MS Zentrum, Universitätsspital Basel. Prof. Dr. med. Tobias Derfuss, Neurologische Poliklinik und MS Zentrum, Universitätsspital Basel und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft.

MS-INFOLINE 0844 674 636

Bei Diagnose MS hilft die MS-Infoline von
Montag – Freitag, 09 – 13 Uhr.

Unsere Spezialisten beraten Sie kompetent, umfassend und kostenlos zu allen Fragen rund um MS.

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

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

MS YOUTH FORUM – BELIEBT BEI DEN JUNGEN

Im vergangenen Herbst fand das inzwischen traditionelle MS Youth Forum in Zürich, Lugano und Lausanne statt. Es bot über 100 jungen MS-Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit, Kontakte zu knüpfen. Der Austausch über die Krankheit und ihre Folgen war mit vielen Emotionen verbunden.

Wertvoller Austausch: Teilnehmende des MS Youth Forums in Zürich.

Das MS Youth Forum fand an einem Samstag statt und ermöglichte es Betroffenen unter 30, die seit längerer oder kürzerer Zeit mit der MS-Diagnose leben, die Krankheit aus verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten. Ziel des Youth Forums ist es, jungen Menschen mit MS den Austausch zu ermöglichen und in Workshops Themen anzusprechen, die sie bewegen. Die ebenfalls eingeladenen Angehörigen können sich mit Fachleuten darüber austauschen, was sie als Mitbetroffene fühlen.

Gemeinsam besser vorankommen

Angesichts einer MS-Diagnose fühlt man sich oft alleine, hilflos, traurig und wütend. «Wieso ausgerechnet ich? Wieso jetzt?» Solche Fragen beschäftigen MS-Betroffene und ihre Angehörigen. Die Diagnose wirft das eigene Leben und das der Nahestehenden komplett über den Haufen. Es ist sehr wichtig, dass Betroffene über ihre Gefühle reden. Mit anderen zu sprechen, die mit den gleichen Unsicherheiten, Ängsten und Schwierigkeiten leben und die gleichen Erfahrungen machen sowie neue Kontakte zu knüpfen, ist besonders hilfreich. Der 17-jährige MS-betroffene Frédéric[1] erklärt: «Ich bin froh, dass ich mit meinem Schicksal nicht mehr alleine bin und Nicolas[2] getroffen habe.» Die beiden jungen Männer sind am Youth Forum Freunde geworden und seither in Kontakt. In zwei von Fachleuten moderierten Workshops arbeiteten die Teilnehmenden in Gruppen zusammen an den Themen «Unterschiedliche Beziehungen gestalten – im Job, Verein oder Studium …» und «Gute Partnerschaft leben». Der Reihe nach konnten alle Anwesenden die erlebten Probleme und ihre Art, mit der Krankheit zu leben, schildern.

Wertvolle Pausen

«Im Workshop habe ich es nicht geschafft, zu sprechen. Es wollte einfach nicht raus», bekennt eine junge Frau, als sie mit Tränen in den Augen aus dem Workshop für Angehörige kommt. Sich zu «outen», seine Gefühle auszudrücken und seine Ängste mit einer Gruppe zu teilen, ist nicht immer einfach. Man muss sich darauf einlassen können und sich mit Gefühlen auseinandersetzen, über die man sonst vielleicht nicht sprechen will. Die geplanten längeren Pausen waren auch dafür vorgesehen, seinen Emotionen freien Lauf zu lassen, wie das die junge Frau gemacht hat. Sie konnte ihre Tränen schliesslich an einem ruhigeren Ort zulassen, in Anwesenheit ihres Mannes und der Sozialarbeiterin, die den Angehörigen-Workshop moderierte.

Susanne Kägi, Bereichsleiterin Pflege- und Angehörigensupport, die das Youth Forum in Zürich leitete, zeigte sich erfreut über die Offenheit der jungen Menschen: «Die Teilnehmenden haben Tabu-Themen offen angesprochen und trotz der Schwere der Probleme viel zusammen gelacht. Die Rückmeldungen waren denn auch durchs Band positiv. Das Youth Forum bietet jungen Menschen mit MS eine Plattform für den so wertvollen Austausch und schenkt Hoffnung.»

Positive Rückmeldungen

Das ganze Team der MS-Gesellschaft und die Referenten waren begeistert von dem Treffen. «Neben den vielen schönen Feedbacks haben wir auch die Wünsche der jungen Betroffenen und Angehörigen aufgenommen. Diese fliessen in die Planung des nächsten MS Youth Forums, das im November 2015 stattfinden wird», sagt Susanne Kägi.

Das MS Youth Forum 2014 wurde freundlicherweise unterstützt von: Biogen Idec Switzerland AG; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, Division von Merck (Schweiz) AG; Novartis Pharma Schweiz AG; TEVA Pharma AG.

Text: Marie von Niederhäusern, Assistenz Kommunikation Centre romand SEP
Foto: Susanne Kägi

1, 2 Pseudonym

HÖGG
LIFTSYSTEME

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

Treppenlifte

Rollstuhllifte

Sitzlifte

Aufzüge

www.hoegglift.ch

MS-INFOLINE

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Fragen rund um MS?

Antworten erhalten Sie unter der MS-Infoline

0844 674 636

Montag bis Freitag,
09.00 bis 13.00 Uhr

perlavita

Ein Pflegewohnbereich auch für jüngere Menschen!

Menschen ab 55 Jahren mit Parkinson, Multiple Sklerose und Hirnverletzungen finden bei Perlavita Friedau einen neuen Pflegewohnbereich. Unsere kompetente und einfühlsame Pflege, Betreuung und Begleitung fördert die bestmögliche Lebensqualität und Selbstbestimmung. Rufen Sie uns an! T 052 724 78 78

Friedau, Frauenfeld

Perlavita AG Friedau
St. Gallerstrasse 30, 8500 Frauenfeld
Telefon 052 724 78 78, Telefax 052 724 78 79
friedau@perlavita.ch, www.perlavita.ch

Ein Unternehmen der Tertianum Gruppe

Auch dieses Jahr referierten am State of the Art-Symposium international anerkannte MS-Spezialisten über neuste Entwicklungen in der Forschung und Technik.

STATE OF THE ART-SYMPOSIUM AM 24. JANUAR IN LUZERN

Ende Januar fand traditionell der grösste Fachkongress der Schweizer MS-Forschung für behandelnde Ärztinnen und Ärzte, Forschende und medizinische Fachkräfte im KKL Luzern statt.

Das 17. State of the Art-Symposium widmete sich den neuesten Entwicklungen in der Forschung und den Techniken, mit denen man MS entschlüsseln will, und wurde dieses Jahr von PD Dr. Myriam Schluep in ihrer Funktion als scheidende Präsidentin des Wissenschaftlichen Beirats der MS-Gesellschaft geleitet.

Wie in den vergangenen Jahren konnten auch dieses Jahr international renommierte Referierende für Vorträge gewonnen werden. Am Vormittag lag der Fokus auf der adaptiven Immunantwort. Diese Vorträge gingen vor allem auf die Funktion und Wirkungsweise von Lymphozyten, einer Untergruppe der weissen Blutkörperchen, ein, die bei der Entstehung der MS eine wesentliche Rolle spielen sollen.

Weiter sprachen Dr. Declan Chard über die neuesten MS-relevanten Entwicklungen in der Bildgebung und Dr. Manuel Comabella über Biomarker. Mit der Frage, durch welche Mechanismen Zellen die Bluthirnschranke erreichen, und mit einem Ausblick auf die therapeutische Bedeutung befasste sich Prof. Britta Engelhardt, neu gewählte Präsidentin des Wissenschaftlichen Beirats der MS-Gesellschaft. In der klinischen Praxis ist aktuell die Kernspintomographie der meist genutzte Biomarker. Über deren Stellenwert für die zeitgemässe Diagnosestellung – insbesondere zum Ausschluss von ähnlichen Erkrankungen – sowie andere Biomarker in der klinischen Praxis sprachen Prof. Patrice Lalive, PD Dr. Jens Kuhle, Dr. Cristina Granziera und Dr. Athina Papadopoulou in den Workshops am Nachmittag. Dr. Sven Schippling und Prof. Peter Fuhr gaben einen Überblick über den Einsatz des Retina-Scans und von neurophysiologischen Methoden bei der MS.

Weitere Präsentationen boten die Möglichkeit, konkrete Fälle zu diskutieren: Dr. Claudio Gobbi und Dr. Christian Kamm erwägten das Pro und Contra eines Umstieges auf neue Therapieformen; Linard Filli PhD und Dr. Claude Vaney stellten neue Ansätze vor, die Mobilität von MS-Patienten zu verbessern; Prof. Renaud Du Pasquier und Prof. Tobias Derfuss schärften den Blick für Komplikationen unter jüngst zugelassenen Medikamenten.

MS-Register

Über alle Vorträge hinweg wurde klar, dass es eines grossen, gut charakterisierten Patientenkollektivs bedarf, um neue Biomarker zu etablieren und die Wirkungen und Nebenwirkungen neuer Medikamente besser abschätzen zu können. Die von der Schweiz. MS-Gesellschaft finanzierte Schweizer MS-Kohortenstudie ist ein solches Projekt, das bereits gut angelaufen ist. Prof. Milo Puhan stellte zudem das neue schweizweite MS-Register vor, welches die MS-Gesellschaft gemeinsam mit dem Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention aufbaut. Präsident des MS-Registers ist Prof. Jürg Kesselring, der gemeinsam mit Betroffenenvertreten, Neurologen und Kliniken sowie weiterer Fachpersonen den Aufbau dieses nationalen Registers vorantreibt (s. Beitrag S. 26).

Das breite Spektrum der Beiträge zeigt, dass das diesjährige State of the Art-Symposium wieder einen Bogen spannen konnte zwischen spannender Grundlagenforschung und ihrem Einfluss auf die klinische Praxis. Das MS-Symposium «State of the Art 2015» wurde freundlicherweise unterstützt von: Bayer Health Care, Division der Bayer (Schweiz) AG; Biogen Idec Switzerland AG; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, Division von Merck (Schweiz) AG; Novartis Pharma Schweiz AG; TEVA Pharma AG

Text: Martin Diebold, Prof. Dr. med. Tobias Derfuss (Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft), Neurologische Klinik und Poliklinik, Universitätsspital Basel
Bild: Regula Muralt

AUSTAUSCHTREFFEN FÜR ANGEHÖRIGE

Raus aus dem Alltag, wieder einmal ein Abenteuer erleben oder einfach die Seele baumeln lassen. Das erleben MS-Betroffene in einem Gruppenaufenthalt der MS-Gesellschaft. Und auch die Angehörigen profitieren während dieser Zeit: Frei von pflegerischen Aufgaben können sie sich wieder einmal ihren Bedürfnissen widmen, alleine etwas unternehmen, Freunde besuchen oder einfach Entspannen.

Bevor es soweit ist, müssen jedoch viele Vorbereitungen getroffen werden. Nehmen MS-Betroffene zum ersten Mal an einem Gruppenaufenthalt teil, beansprucht die Organisation zusätzlich Zeit. Schon in den Tagen vor der Abreise müssen Autos mit Pflegematerialien beladen, Medikamente gerichtet, Kleider und persönliche Utensilien gepackt werden. Der Abreisetag selber beginnt für die meisten sehr früh, da die Reisevorbereitungen und die Anfahrt in der Regel viel Zeit brauchen. Nach der Begrüssung am Ort des Gruppenaufenthaltes berichten die Angehörigen ausführlich, was in der Pflege und Betreuung ihrer Liebsten zu beachten ist und verabschieden sich dann. Erst jetzt beginnt der Aufenthalt und damit die freie Zeit für die Angehörigen. Obwohl der Aufenthalt lange bekannt und geplant ist und vielleicht auch herbeigesehnt wurde, kann der Moment des Loslassens Emotionen auslösen, die in der Heftigkeit für manche überraschend kommen.

Miteinander reden

Nach einer erfolgreichen Testphase von organisierten Austauschtreffen für die Angehörigen der Gäste von Gruppenaufenthalten hat die MS-Gesellschaft entschieden, Angehörige mit einem spezifisch auf sie ausgerichteten Angebot zu unterstützen: «Wir möchten die Angehörigen in solchen emotionalen Momenten nicht alleine lassen und sie – falls gewünscht – begleiten», erklärt Susanne Kägi, Pflegefachfrau HF und Bereichsleiterin Pflege- und Angehörigensupport bei der MS-Gesellschaft und ergänzt: «Ab 2015 werden die Angehörigen nach dem Abschied regelmässig zu einem Austauschtreffen für Angehörige mit Imbiss in einem nahe beim Gruppenaufenthaltsort gelegenen Restaurant eingeladen.» Geleitet wird das Treffen von einer ausgebildeten Fachperson der MS-Gesellschaft. Sie sorgt für eine anregende und stimmungsvolle Atmosphäre, die das Eis schnell schmelzen lässt. Die Teilnehmenden kommen so rasch ins Gespräch. Der Rahmen des Treffens wird verschiedenen Bedürfnissen gerecht. Es hat sich gezeigt, dass manche Angehörige das Treffen nutzen, um Distanz zu gewinnen und Luft zu holen. Andere schätzen es, wenn sie ihre Erfahrungen mit Gleichgesinnten teilen können und sich verstanden fühlen. Erfahrene Angehörige von Gästen des Gruppenaufenthaltes wissen, was es heisst, ein schlechtes Gewissen und Selbstzweifel zu haben oder mit Kritik von aussen konfrontiert zu sein. Sie haben gelernt damit umzugehen und geben ihre Erfahrungen den «Neulingen» gerne

Am Austauschtreffen stehen die Bedürfnisse pflegender Angehöriger im Vordergrund.

weiter. Es stärkt sie zu sehen, dass ihre Erfahrungen anderen helfen oder sie ermutigen, die freie Zeit richtig auszunützen und es sich gut gehen zu lassen. So empfahl ein Teilnehmer: «Gib doch den Hausputz ab, wenn du das schon mal kannst und geniesse dafür den Besuch bei deiner Freundin etwas länger. Wenn dir das gut tut, mach es einfach.» Zudem werden Informationen über Entlastungsangebote, Hilfsmittel oder Pflegefragen untereinander und mit der MS-Beraterin besprochen sowie viele Tipps ausgetauscht. Eine Teilnehmerin erzählt: «Für mich hat sich der Umbau des Autos gelohnt. Seit ich die Mobilisation nicht mehr so mühsam machen muss, haben wir weniger Stress miteinander und meinem Rücken geht es auch besser.» Nicht selten werden auch Erschöpfungs- und Überforderungszustände angedeutet oder offen angesprochen. Da Angehörige häufig alleine sind mit den Betroffenen und die Bewältigung des Alltags viel Raum einnimmt, bemerken sie erst spät, wie sehr sie belastet sind. Lässt der Druck plötzlich nach, brechen schwierige Gefühle auf. Am Treffen sind sie nicht alleine und können erzählen, wie es ihnen geht. Dies kann sehr erleichternd sein. Die MS-Beraterin kann die Situation aufgreifen und mit den Angehörigen entlastende Schritte prüfen. Wieder andere geniessen einfach den Imbiss und den Luxus, für einmal bedient zu werden.

Text: Susanne Kägi, Bereichsleiterin Pflege- und Angehörigensupport
Fotos: Susanne Kägi und Ethan Oelman

«DER AUSTAUSCH MACHT DEN ALLTAG LEICHTER»

Das Austauschtreffen ist ein neues Angebot der Schweiz. MS-Gesellschaft. Es richtet sich an Angehörige der GA-Teilnehmenden und ermöglicht Menschen in ähnlicher Lebenssituation, sich unter fachkundiger Leitung auszutauschen. FORTE hat Bernhard Carlen, einen der Teilnehmenden, dazu befragt.

Bei Bernhard Carlens Frau Hendrika wurde 1980 MS diagnostiziert – die gebürtige Holländerin war damals erst 23 Jahre alt. Seither kümmert sich der inzwischen pensionierte Sekundarlehrer um seine heute 57-jährige Frau und Mutter zweier erwachsener Töchter.

Herr Carlen, was hat Sie dazu bewogen, am Austauschtreffen für Angehörige von GA-Gästen teilzunehmen?
Das Angebot hatte mich neugierig gemacht. Ich fand es eine gute Idee, dass man die GA-Anreise nutzt, um sich bei dieser Gelegenheit mit Menschen in ähnlichen Lebenssituationen und mit ähnlichen Sorgen auszutauschen. Zudem freute es mich, dass eine offizielle Vertretung der Schweiz. MS-Gesellschaft das Gespräch moderieren würde. Deshalb habe ich mich zum Austauschtreffen in Einsiedeln angemeldet.

Wie haben Sie die Veranstaltung erlebt?
Ich war etwas überrascht, dass relativ wenige Angehörige teilgenommen haben. Aber vermutlich ist dieses neue Angebot noch zu wenig bekannt. Für mich war es jedenfalls ein äusserst gelungener und sympathischer Anlass. Nachdem ich mich von meiner Frau verabschiedet hatte, genossen wir in der Austauschgruppe zusammen ein feines Mittagessen und sprachen über Themen, die uns bewegen.

Worüber wurde gesprochen?
Alle Anwesenden erzählten ihre Geschichten, wie sie den Alltag verbringen und welche Hürden sie zu meistern haben. Ein Thema, das immer wieder angesprochen wurde, ist die Inkontinenz. Wir diskutierten aber auch über praktische Hilfsmittel für den Transfer und darüber, wie wir die Betreuung gelöst haben sowie über die Freizeitgestaltung.

Hendrika und Bernhard Carlen – ein Paar, das zusammenhält.

Was war für Sie besonders hilfreich?
Die Gespräche waren sehr wertvoll. Der Austausch macht den Alltag leichter. Sehr nützlich war, dass wir der Vertreterin der MS-Gesellschaft direkt Fragen stellen konnten. Sie hat uns wichtige Impulse gegeben und sich nach unseren Bedürfnissen erkundigt. Für mich wäre zum Beispiel eine häufigere Durchführung des Kinaesthetics-Workshops für Angehörige sehr wünschenswert, denn dieser Kurs war sehr schnell ausgebucht (s. Beitrag Seiten 8 und 9).

Würden Sie wieder am Austauschtreffen teilnehmen?
Ja, auf jeden Fall. Und ich kann die Teilnahme allen Angehörigen empfehlen. Die Gespräche setzen etwas in Bewegung.

Herr Carlen, vielen Dank für das Gespräch und Ihnen sowie Ihrer Frau alles Gute.

Interview: Erica Sauta
Foto: Bernhard Carlen

Das Team von Biogen Idec am SwissCityMarathon Lucerne.

39’000 FRANKEN FÜR MENSCHEN MIT MS

106 Neurologinnen und Neurologen sowie Mitarbeitende von Biogen Idec und der Schweiz. MS-Gesellschaft setzten am SwissCityMarathon Lucerne ein Zeichen der Solidarität.

Zusammen mit 9829 Läuferinnen und Läufern stand das msrun-Team bereits zum sechsten Mal am Start des SwissCityMarathon Lucerne. Für die sportlichen Mediziner und die engagierten Mitarbeitenden von Biogen Idec sowie der MS-Gesellschaft galt es, im Zeichen der Mobilität und der Solidarität zu Menschen mit MS eine möglichst weite Strecke zurückzulegen. Der Krankheitsverlauf konfrontiert MS-Betroffene unweigerlich mit einer eingeschränkten Beweglichkeit, weshalb Biogen Idec den msrun ins Leben gerufen hat: pro gelaufenen Kilometer spendet Biogen Idec 20 Franken an die Schweiz. MS-Gesellschaft.

Spende hilft unmittelbar

Das hochmotivierte Team schafft es, die Bestmarke aus dem vergangenen Jahr zu überbieten und lief eine Gesamtstrecke von knapp 1950 Kilometern. «Wir sind stolz, der MS-Gesellschaft die Summe von 39’000 Franken überreichen zu dürfen», freut sich Dr. Alessandro Marcuzzi, Managing Director bei Biogen Idec Switzerland. Die MS-Gesellschaft wird diese Spende unmittelbar für Projekte einsetzen, welche die Selbständigkeit von MS-Betroffenen im Alltag fördert. Vielen herzlichen Dank! *rmu*

PERSONALAUSFLUG FÜR EINEN GUTEN ZWECK

Der MS-Walkathlon in Fehraltdorf ist ein Spendenlauf zugunsten von Menschen mit MS und ihren Familien. An seiner fünften Austragung hat Visilab 11’252 Franken erlaufen.

Die Mitarbeitenden der Firma Visilab konnten zwischen laufen, walken, wandern oder skaten wählen. Der Personalausflug fand bei allen grossen Anklang. «Die Stimmung war super, wir haben uns sportlich betätigt und uns zudem für einen guten Zweck engagiert. Was will man mehr?», fasst eine Mitarbeiterin ihre Eindrücke zusammen.

Visilab unterstützte das Engagement seiner Mitarbeitenden mit einem Sponsoring und einer umfangreichen Spendenaktion. Der Event wurde in 34 Deutschschweizer Filialen mit Spendenboxen und MS-Walkathlon-Flyern aktiv beworben.

Die MS-Gesellschaft durfte aus dieser sympathischen Aktion einen Check über 11’252 Franken entgegennehmen. Die Checkübergabe fand in der Visilab-Filiale im Glattzentrum statt. Die MS-Gesellschaft dankt Visilab für das grosszügige Sponsoring und allen Visilab-Teams in der Deutschschweiz für ihren sportlichen Einsatz.

Text und Foto:
Nadine Giunchi, Fundraisingevents

Regula Muralt, MS-Gesellschaft, nimmt den Check von Visilab-Geschäftsführerin Sinnika Wolnik und ihrem Team entgegen.

IHR FÖRDERBEITRAG SCHENKT HOFFNUNG

«Als Neurourologin habe ich viel mit MS-betroffenen Menschen zu tun und kenne ihre Nöte und auch Hoffnungen sehr gut. Mit meinen Förderbeiträgen ermögliche ich es der MS-Gesellschaft, Erfolg versprechende Forschungsprojekte zu fördern.»

Prof. Dr. med. Regula Doggweiler, Förderin

Als Förderin und Förderer unterstützen Sie MS-betroffene Familien und vielversprechende Forschungsprojekte. Dank Ihren regelmässigen Beiträgen kann die MS-Gesellschaft ihre Arbeit langfristiger planen und noch wirkungsvoller helfen. Mit einem Förderbeitrag bestärken Sie Ihre Verbundenheit mit MS-betroffenen Menschen und tragen dazu bei, die Hilfe langfristig zu sichern.

Herzlichen Dank.

ANMELDUNG

Mit Einzahlungsschein für Förderbeitrag; oder falls nicht zur Hand:
www.multiplesklerose.ch
unter der Rubrik Spenden & Helfen
oder per Telefon unter **043 444 43 43**

«Die Auswirkungen der Multiple Sklerose sind gerade für schwer Betroffene einschneidend. Mit meinem Förderbeitrag für Gruppenaufenthalte kann ich ihnen einmal im Jahr neue Lebensfreude schenken.»

Manuel Wymann, Förderer

SO KÖNNEN SIE ZUSÄTZLICH HELFEN – SPENDENKONTO 80-8274-9

Ereignisspenden
Feiern Sie ein Jubiläum, eine Hochzeit oder einen runden Geburtstag? Anstelle von Geschenken wünschen sich viele Menschen eine Spende zugunsten MS-Betroffener.

Trauerspenden
Mit einer Spende im Trauerfall geben Sie Menschen mit MS neue Hoffnung und Zuversicht. Textvorschläge für den Spendenvermerk in Traueranzeigen finden Sie auf unserer Webseite.

Erbschaften und Legate
Viele Menschen entscheiden sich dafür, ihren Nachlass mit einem Testament zu regeln und nebst ihrer Familie auch die MS-Gesellschaft zu begünstigen.

E-Kässeli
Unterstützen Sie Menschen mit MS bei jeder Bezahlung mit Ihrer PostFinance Card. Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite.

Alle Informationen finden Sie auf unserer Webseite www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik Spenden & Helfen.

SPENDEN MIT POSTFINANCE

Unterstützen Sie Menschen mit MS bei jeder Bezahlung mit Ihrer PostFinance Card. Definieren Sie einen Rundungsbetrag von 1 oder 10 Franken, der bei jedem Einkauf zur Seite gelegt und Ende Monat direkt an die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft als Spende überwiesen wird.

So einfach geht's
Richten Sie jetzt Ihr E-Kässeli unter folgendem Link ein: **www.postfinance.ch** (Rubrik Privatkunden, Produkte, E-Services, E-Kässeli) oder wenden Sie sich an das Kontaktcenter der PostFinance unter 0848 888 710.

Das einzusetzende PostFinance-Konto der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft lautet: 80-8274-9

PostFinance

Die Direktorin der MS-Gesellschaft, Patricia Monin, begrüsst das zahlreich erschienene Publikum.

MUSIK SCHAFFT VERBUNDENHEIT

Howard Griffiths, das Musikkollegium Winterthur und zwei hochkarätige Solisten begeisterten am MS-Benefizkonzert mit ganz besonderen Klängen und schufen in der Zürcher Tonhalle eine warme Stimmung der Verbundenheit.

Mit dem Erwerb eines Tickets für das MS-Benefizkonzert gönnen sich Musikliebhaber ein vorweihnächtliches Konzerterlebnis und bekunden zugleich ihre Solidarität mit MS-Betroffenen – denn der Reinerlös der Veranstaltung kommt der Schweiz. MS-Gesellschaft zugute. Patricia Monin, Direktorin der MS-Gesellschaft, bedankte sich denn auch gleich zu Beginn bei den teils von weit her angereisten Besuchenden herzlich für dieses Zeichen der Verbundenheit. Im Anschluss an die bewegenden Begrüssungsworte kam das Publikum in der ausverkauften Tonhalle in den Genuss einer besonderen musikalischen Delikatesse: Das «schweizerische» Programm enthielt im ersten Teil ein Konzert für Hackbrett und Streichorchester und im zweiten Teil ein Konzert für Alphorn in F und Orchester. Als Solisten begeisterten Christoph Pfändler (Hackbrett) und Eliana Burki (Alphorn – s. Interview Seite 31).

Ehrung für Jann Kessler

Nach der Pause, in welcher der fantastische Soloauftritt von Christoph Pfändler Gesprächsthema Nummer 1 war, ehrte die MS-Gesellschaft den Träger des MS-Preises 2014, Jann Kessler. Patricia Monin würdigte den aufrüttelnden Film «Multiple Schicksale» des jungen Filmemachers als Meisterwerk und als eines ihrer persönlichen Highlights im 2014. Der Film feierte an den Solothurner Filmtagen im Januar seine Premiere vor einem breiten Publikum. Aktuell sind Bestrebungen in Gange, dass «Multiple Schicksale» baldmöglichst in den Kinos gezeigt und als DVD erhältlich wird.

Gemeinsames Erlebnis

Als der tosende Applaus für Jann Kessler abgeklungen war, bereitete Rossinis erstklassig vorgetragene Ouvertüre zur Oper «Wilhelm Tell» auf einen ganz besonderen musikalischen Genuss vor: auf das Konzert für Alphorn in F und Orchester. Die warmen, erdigen, fast archaischen Töne des Alphorns, gespielt von Eliana Burki, fanden ihren Weg in die Herzen der Anwesenden und vervielfachten durch das gemeinsame Erleben das Gefühl der Solidarität und Verbundenheit.

Text: Erica Sauta
Fotos: Regula Muralt

Alphornistin Eliana Burki und Hackbrett-Spieler Christoph Pfändler.

Star-Dirigent Howard Griffiths in seinem Element.

Verdiente Ehrung für Jungfilmer Jann Kessler (Film «Multiple Schicksale»).

FREIE ZEIT – RAUS AUS DEM ALLTAG UND GEMEINSAM MOBIL SEIN

Sie möchten Ihre freie Zeit sinnvoll gestalten? Und sich dabei sozial engagieren und Ihre Erfahrungen einbringen? Dann sind Sie bei der MS-Gesellschaft an der richtigen Adresse!

Für die Gruppenaufenthalte für schwer pflegebedürftige MS-Betroffene sucht die MS-Gesellschaft Freiwillige im Erwachsenenalter, die sie während ca. 10 Tagen begleiten.

Interessiert? Das Team Freiwilligenarbeit freut sich über Ihre Kontaktaufnahme auf 043 444 43 83 oder freiwilligenarbeit@multiplesklerose.ch. *kbe*

Weitere Informationen finden Sie auf www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik unsere Angebote.

GRUPPENAUFENTHALTE	DATEN	FREIE PLÄTZE
Magliaso	Sa bis Mi / Mi bis Sa	
1. Equipe	04.04. – 15.04.2015	0
2. Equipe	15.04. – 25.04.2015	6
Landschlacht	Sa bis Mi / Mi bis Fr	
1. Equipe	09.05. – 20.05.2015	1
2. Equipe	20.05. – 29.05.2015	0
Berlingen	Sa bis Sa	
GA für unter 50-Jährige	30.05. – 13.06.2015	0
Walchwil A	Sa bis Mi / Mi bis Sa	
1. Equipe	20.06. – 01.07.2015	11
2. Equipe	01.07. – 11.07.2015	17
Walchwil B	Sa bis Mi / Mi bis Sa	
1. Equipe	11.07. – 22.07.2015	11
2. Equipe	22.07. – 01.08.2015	15
Einsiedeln A	Sa bis Mi / Mi bis Sa	
1. Equipe	29.08. – 09.09.2015	13
2. Equipe	09.09. – 19.09.2015	17
Einsiedeln B	Sa bis Mi / Mi bis Sa	
1. Equipe	19.09. – 30.09.2015	11
2. Equipe	30.09. – 10.10.2015	17

VERANSTALTUNGEN 2015 APRIL BIS JUNI

INFORMATION & WISSEN

Fokus Psychologie (B/A/I)
Sa. 18. April 2015, 09.30 bis 12.30 Uhr
Olten (SO)
CHF 20.00

Diagnose MS (B/A/I)
Sa. 09. Mai 2015, 09.30 bis 12.30 Uhr
Solothurn (SO)
CHF 20.00

MS-Behandlung heute (B/A/I)
Sa. 30. Mai 2015, 09.30 bis 12.30 Uhr
Luzern (LU)
CHF 20.00

Spastik und Schmerzen (B)
Sa. 13. Juni bis So. 14. Juni 2015
Crans-Montana (VS)
CHF 200.00 (inkl. Unterkunft & Verpflegung)

Eltern sein und MS (B/A/I)
Sa. 20. Juni 2015, 09.30 bis 12.30 Uhr
St. Gallen (SG)
CHF 20.00

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

Freies kreatives Gestalten (B/A)
Fr. 10./17./24. April 2015 jeweils 17.30 bis 19.00 Uhr
St. Gallen (SG)
CHF 60.00 (inkl. Material)

Ü30 Fyrabigdrink (B/A)
Mi. 27. Mai, 03./10./17./24. Juni 2015
jeweils 18.00 bis 20.00 Uhr
Luzern (LU)
1. Abend kostenlos (ab dem 2. Abend Verpflegung zu Lasten der Teilnehmenden)

Ausdrucksmalen (B/A)
Sa. 13. Juni bis So. 14. Juni 2015
Chur (GR)
CHF 250.00 (inkl. Unterkunft, Verpflegung & Material)

Gemeinsam stark (B/A)
Sa. 27. Juni bis So. 28. Juni 2015
Filzbach (GL)
CHF 500.00 pro Paar
(inkl. Unterkunft & Verpflegung)

FERIEN & ENTLASTUNG

Ferien in Twann-Lamboing (B/A)
So. 19. April bis So. 26. April 2015
Twann-Lamboing (BE)
Einzelpersonen ab CHF 850.00,
Paare ab CHF 1'500.00
(inkl. Unterkunft & Halbpension)
CHF 20.00

WEITERBILDUNG & FACHKONGRESSE

Theorie & Praxis II – Körperpflege & Kleiden (F/A)
Sa. 11. April 2015, 09.30 bis 17.15 Uhr
Winterthur (ZH)
kostenlos*

Auffrischungskurs – Mobilisation & Positionsunterstützung (F)
Mo. 04. Mai 2015, 09.30 bis 17.15 Uhr
Walchwil (ZG)
kostenlos*

Benevol Schweiz
Die Kooperation mit Benevol ermöglicht eine Erweiterung des Weiterbildungsangebotes. Freiwillige der MS-Gesellschaft können sich für die im Internet unter www.benevol-jobs.ch regional ausgeschriebenen Kurse anmelden. Bei Anmeldung über die MS-Gesellschaft werden die Kurskosten bis zu einem Betrag von CHF 150.00 übernommen.

VORSCHAU – JETZT ANMELDEN

Kindercamp: So. 02. August bis Sa. 08. August 2015
Ferienwoche: So. 23. August bis So. 30. August 2015

B = Betroffene, A = Angehörige, I = Interessierte,
F = Freiwillige, FP = MS-Fachpersonen

* kostenlos für Freiwillige der Schweiz. MS-Gesellschaft

ANMELDUNG

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

SONNTAG, 31. MAI 2015

MS-WALKATHLON OBERRIEDEN

Machen Sie mit! Bereits zum zehnten Mal können Sie am linken Zürichseeufer in Oberrieden auf einer der beiden wunderschönen Strecken joggen, walken oder spazieren. Es stehen Distanzen von 5 oder 10 Kilometer zur Auswahl, die durch eine herrliche Landschaft führen. Ein spezieller Kurzparcours für Rollstuhlfahrer steht ebenfalls zur Verfügung. Der Breitensportanlass bietet Gelegenheit, sich für eine wohltätige Sache einzusetzen und gleichzeitig etwas für die Fitness zu tun.

So funktioniert's
Jeder Teilnehmende sucht sich einen oder mehrere Laufsponsoren in seinem Bekanntenkreis, in der Nachbarschaft oder beim Arbeitgeber, die das Engagement an diesem Benefizlauf mit einem finanziellen Beitrag unterstützen. Auch ein eigenes Sponsoring ist möglich. Familien und Firmen sind ebenfalls herzlich willkommen. Jeder gelaufene Kilometer zählt. Der Erlös kommt MS-Betroffenen zugute. Die MS-Gesellschaft und die Wandergruppe Oberrieden freuen sich auf einen gelungenen Jubiläumsanlass. *ngi*

Sport treiben und etwas Gutes tun.

Weitere Informationen und Anmeldeformalitäten sind auf www.walkathlon.ch publiziert. Anmeldungen sind auch vor Ort möglich.

SAMSTAG, 6. JUNI 2015

56. MITGLIEDERVERSAMMLUNG IM FORUM FRIBOURG

Am Samstag, 6. Juni 2015, findet die 56. ordentliche Mitgliederversammlung der Schweiz. MS-Gesellschaft statt. Das Treffen, zu dem alle Mitglieder herzlich eingeladen sind, geht dieses Jahr im Forum Fribourg über die Bühne.

Abwechslungsreiches Programm
Neben dem statutarischen Teil stehen wiederum einige Referate zu interessanten Themen an. Mit Spannung erwartet wird die Verleihung des MS-Preises, der alljährlich an eine Einzelperson oder eine Gruppe für ihr besonderes Engagement verliehen wird. Daneben stehen die Ehrungen der Regionalgruppen auf dem Programm sowie jene von Prof. Dr. med. Jürg Kesselring, der aufgrund seines langjährigen und grossartigen Wirkens vom Vorstand zum ersten Ehrenpräsidenten der MS-Gesellschaft ernannt worden ist. Beim gemeinsamen Mittagessen und im Anschluss daran bleibt allen Teilnehmenden genügend Zeit für gemütliches Beisammensein und einen regen Austausch.

Reservieren Sie sich den 6. Juni 2015 für die Mitgliederversammlung.

Mit Ihrer Stimme entscheiden Sie über die Zukunft der MS-Gesellschaft. Reservieren Sie sich schon heute den 6. Juni 2015 in Ihrer Agenda. Die MS-Gesellschaft freut sich, Sie in der Saanestadt Fribourg zu begrüssen. *ckn*

DAS NATIONALE MS-REGISTER

Prof. Dr. med. Jürg Kesselring unterstützt die Arbeit der MS-Gesellschaft nach 30 Jahren ehrenamtlicher Tätigkeit (zuletzt als Präsident der Gesellschaft) einmal mehr an entscheidender Stelle: Jürg Kesselring stellt den MS-Betroffenen seine Kompetenzen und Erfahrungen nunmehr als Präsident des nationalen MS-Registers, das sich derzeit im Aufbau befindet, zur Verfügung.

Das Register soll alle MS-Betroffenen in der ganzen Schweiz erfassen, um auf diese Weise verlässliche Aussagen über die tatsächliche Verbreitung von MS in der Schweiz machen zu können. Die Anzahl und das lokale Auftreten geben der MS-Gesellschaft wichtige Grundlagen für das Dienstleistungs- und Versorgungsangebot für Betroffene und Angehörige und klare Fakten für die Diskussionen mit Sozial- und Gesundheitsbehörden. Das Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention an der Universität Zürich unter der Leitung von Prof. Dr. med. Milo Puhan (Nachfolger von Prof. Gutzwiller), das bereits über grosse Erfahrungen im Aufbau von Registern verfügt, konnte für die Projektdurchführung gewonnen werden. Gemeinsam mit Partnern in der Romandie und im Tessin wird der Projektleiter, Dr. Viktor von Wyl, ein «patienten- und angehörigenorientiertes» Register etablieren, welches vor allem die individuellen Belastungen von Betroffenen und ihren Familien in den Mittelpunkt stellt. Die Sicht und die Wahrnehmung der Betroffenen und Angehörigen sollen erstmals systematisch und wissenschaftlich in einem Schweizer MS-Register dokumentiert werden und Erkenntnisse über die Verbesserung der Lebensqualität ermöglichen. Zudem soll das Register eine umfassende Wissensdatenbank über alle relevanten Aspekte aufbauen; von Rehabilitation und Sport über Ernährung bis hin zu Erkenntnissen über die Wirksamkeit unterschiedlicher Behandlungsmethoden. Zugleich wird das Register eine Kollaborations- und Wissensdatenbank für Neurologen, MS-Forscher und Spezialisten bereitstellen, mit der eine systematische und schweizweite Erfassung ermöglicht und ein Beitrag zur Unterstützung der MS-Forschung geleistet werden soll. Die MS-Gesellschaft gewährleistet die neutrale Finanzierung dieses Registers und stellt einen pharmaunabhängigen Aufbau und Betrieb sicher. Neben der Sicherstellung höchster Kriterien an die Datensicherheit und den Schutz von Patientendaten wird so die Neutralität und Unabhängigkeit des Registers garantiert.

Barrierefreie Teilnahmemöglichkeit

Ein wichtiges Standbein des Registers ist die Datenerfassung über das Internet. Dabei soll einerseits der Bedienungskomfort von mobilen Geräten (z. B. iPads) genutzt werden. Andererseits ist heute schon absehbar, dass von Geräten automatisch erzeugte Daten ebenfalls für die Forschung sehr wertvoll sein können (z. B. für Bewegungsstudien). Es ist denkbar und wünschenswert, dass in Zukunft auch solche Informationen – mit Einwilligung der betroffenen Person – ins Register integriert werden. Patienten mit Bewegungseinschränkungen oder Personen ohne Internetanschluss werden jedoch keinesfalls vom Register ausgeschlossen und auch andere Beteiligungsformen am Register sind vorgesehen.

Hoher Nutzen für Patienten und Angehörige

Das Register bringt für Patienten und Angehörige in mehrerer Hinsicht Nutzen. So trägt die patientenorientierte Datenerfassung unter anderem dazu bei, dass neu verschiedene Facetten der Krankheit untersucht werden können, die sonst in klinischen Studien weniger zum Zuge kommen. Durch die Vertretung der Patienten in Forschungsgremien wird die Betroffenensicht zudem systematisch miteinbezogen, beispielsweise bei der Entwicklung von neuen Forschungsprojekten oder bei Datenerhebungen des Registers. Forscher und Ärzte wiederum erhalten durch das Register Zugang zu spannenden Langzeitdaten. Erfahrungen der Schweizerischen HIV-Kohorte zeigen zudem, dass die systematische Erfassung und Auswertung von Behandlungen sowie die Vernetzung verschiedener Fachgebiete oftmals zu Lernprozessen führen und dass dadurch auch die Behandlungsqualität erhöht wird.

Mitarbeit ist gefragt

Der Aufbau des Registers ist in vollem Gange. Die MS-Gesellschaft wird fortlaufend über den Entwicklungsstand berichten und synchron mit dem Start eine Informationskampagne lancieren. Und hier kommen Sie ins Spiel: Je mehr Betroffene vom Register wissen und sich daran beteiligen, desto grösser und repräsentativer gestaltet sich der Datenschatz. Ihre aktive Mitarbeit kann somit sehr direkt dazu beitragen, die Schweizer MS-Forschung entscheidend voranzutreiben.

Text: Dr. Christoph Lotter, Mitglied der Geschäftsleitung, Departementsleitung Entwicklung

REGIONALGRUPPE WINTERTHUR/ WEINLAND/UNTERLAND

Die Regionalgruppe Winterthur/Weinland/Unterland verbringt gemeinsame Ferien im Schwarzwald.

STECKBRIEF

Gründung
Januar 1998

Anzahl Mitglieder
72 MS-betroffene
24 Helferinnen und Helfer
8 Vorstandsmitglieder
(davon 3 MS-betroffen)

Kontaktperson
Doris Egger, Präsidentin
052 301 34 47

Philosophie
Wir bauen Brücken

Geselliges Beisammensein macht Freude.

Aufbruchstimmung – unterwegs zu einer von vielen Aktivitäten der Regionalgruppe.

Gemeinsame Ferien- und Freizeiterlebnisse.

KONTAKTE KNÜPFEN

REGIONALGRUPPEN

Bern und Oberwallis

Bern	Therese Masshardt	031 767 77 61
Berner Seeland	Helen Schmid	032 384 23 65
BE, Bewegung & Sport	Alexander Vöst	079 701 83 61
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	079 209 23 41
Thun, Bewegung & Sport	Alain Maradan	079 789 48 38

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
SO, Bewegung & Sport	David Koller	079 251 15 58

Nordostschweiz

Winterthur	Marena Rossi	052 222 04 11
Bewegung & Sport 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
Zürich und Umgeb.	Elisabeth Rauh	044 725 34 59
Zürcher Oberland	Therese Lüscher	044 951 16 92

Zentralschweiz

Einsiedeln	Claire Ehrler	055 412 26 60
Luzern	Mehmet Tanay	041 921 64 85
LU, Bewegung & Sport	David Koller	079 251 15 58
Schwyz	Judith Lüönd	041 820 25 01
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
BS/BL «Hinterhöfler»	Irma Fritschi	061 701 90 08	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
Dietikon/Limmattal	Monica Hohl	043 321 81 91	B
		076 515 14 83	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
Luzern LU	Ines Wicki	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
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
«Gourmet-Treff»	Beatrice Brunner	055 210 35 14	B
Weinfelden TG	Ruth Salzmann	071 565 30 57	A

A = Gruppe für Angehörige, B = Gruppe für Betroffene

QUALITÄTS- UND ZUFRIEDENHEITSBEFRAGUNGEN

Auch 2015 wird die MS-Gesellschaft die Nutzer unserer Dienstleistungen und die Teilnehmenden unserer Veranstaltungen zur Qualität und Zufriedenheit befragen.

Die Teilnehmenden der Veranstaltungen kennen die regelmässige Bitte um Abgabe ihrer Einschätzungen bereits und leisten damit einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung des Veranstaltungsangebotes. In Zusammenarbeit mit dem Departement für Sozialwissenschaften der Universität Freiburg werden ab 2015 in jedem Jahr auch die Nutzer eines der Dienstleistungsbereiche per Fragebogen um ihre Einschätzungen und Bewertungen gebeten – die Umfrage 2015 richtet sich an die Klienten der Sozialberatung. Teilnehmende der Befragung werden in einem ersten Teil zu ihrem Bezug zur Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft befragt. Der Hauptteil der Befragung bezieht sich auf die Sozialberatung, insbesondere auf persönliche Erfahrungen und Beobachtungen in Bezug auf das Sozialberatungsangebot. Im letzten Teil der Befragung werden noch einige allgemeine Informationen aufgenommen. Diese Befragung ist für die Sicherung der Qualität und der Weiterentwicklung der Dienstleistungen sehr wichtig – selbstverständlich wird die Befragung in anonymer Form ausgewertet. Die Befragung wird schriftlich durchgeführt, der Fragebogen wurde unter Mitwirkung von Betroffenen entwickelt und wird per Post versendet. Zukünftig wird auch die Möglichkeit einer Online-Befragung angeboten werden. *clo*

«COST OF ILLNESS»-STUDIE 2015

Nach 10 Jahren wird 2015 die europaweite Forschungsstudie «Cost of illness» erneut durchgeführt. 16 europäische Länder nehmen teil.

Vor zehn Jahren wurde in Europa erstmals eine Untersuchung zu den Kosten und Auswirkungen auf die Lebensqualität bei Multipler Sklerose durchgeführt. An der dieses Jahr stattfindenden Studie sind 16 europäische Länder beteiligt. Auch die Schweiz. MS-Gesellschaft macht mit.
Zweck dieser Studie ist es, Informationen über den Verbrauch von Ressourcen im Gesundheitswesen zu sammeln sowie die übrigen Kosten, die mit einem Leben mit MS verbunden sind, zu ermitteln. Zudem werden die Auswirkungen der Krankheit auf die Lebensqualität und den Alltag erfragt. Solche Informationen erhält man nur direkt von MS-betroffenen Menschen. Die gewonnenen Erkenntnisse werden dazu beitragen, den aktuellen Stand dieser Aspekte besser zu verstehen, was für die Planung künftiger Gesundheitsleistungen und für die patientenbezogene Forschung wichtig ist. Die Studie hat das Ziel, die Ergebnisse zwischen den Ländern zu vergleichen. Die Europäische MS-Plattform (EMSP) und die Schweiz. MS-Gesellschaft waren an der Überprüfung der Studienmaterialien beteiligt. Darüber hinaus wurden die Studie und der Fragebogen von einer unabhängigen Ethikkommission in der Schweiz überprüft.

Die Studie wird von OptumInsight und European Health Economics (EHE), zwei wissenschaftlichen Forschungsorganisationen, mit der Unterstützung der EMSP und den nationalen MS-Gesellschaften der jeweiligen Länder, organisiert.

Die Datenerhebung wird mittels eines elektronischen Fragebogens erfolgen, der diesen Frühling an die MS-betroffenen Mitglieder per Mail verschickt wird. Der Fragebogen kann online ausgefüllt oder ausgedruckt zurückgeschickt werden. Die Auswertung erfolgt anonym und zentral. *ckn*

Nachruf

Johanna Corbat-Kümmerli *(9. Juni 1936 – 13. Dezember 2014)*

Das Team der MS-Gesellschaft trauert um sein langjähriges Vorstandsmitglied Johanna Corbat-Kümmerli.
Ihr Lebenskreis hat sich am 13. Dezember 2014 geschlossen.
Johanna Corbat-Kümmerli engagierte sich von 1974 bis 2004 im Vorstand der MS-Gesellschaft und war zudem Gründungsmitglied der Regionalgruppe Bern. Ihre Kolleginnen und Kollegen im Vorstand, Mitarbeitende der MS-Gesellschaft und MS-Betroffene erinnern sich gut an sie, an ihre Ausstrahlung und Tatkraft, die sie während vielen Jahren den MS-Betroffenen und der Schweiz. MS-Gesellschaft gewidmet hat.

GILDE Restaurants
Gilde etablierter Schweizer Gastronomen

www.gilde.ch

FORTE-Rezepttipp
vom Gilde-Betrieb

Hotel-Restaurant Kirchbühl
Vera und Christian Brawand-Küng
Kirchbühlstrasse 23
3818 Grindelwald

KALBFLEISCHRÖLLCHEN
GEFÜLLT MIT ZIGER UND GRINDELWALDER TROCKENFLEISCH

Zutaten

4	Kalbsschnitzel à 120 g
100 g	Grindelwalder Trockenfleisch
160 g	Ziger
10 g	Petersilie
20 g	Eigelb
100 g	Schweinsnetz
1 dl	Erdnussöl
2 dl	Kalbsjus, gebunden
10 g	Küchenkräuter
etwas	Salz und Pfeffer

Zubereitung

Trockenfleisch in dünne Scheiben schneiden. 8 Scheiben auf die Seite legen, den Rest in feine Würfel schneiden.
Den Ziger mit dem Trockenfleisch, Eigelb und Petersilie vermengen, mit Salz und Pfeffer abschmecken.
Die Kalbsschnitzel dünn klopfen.
Je 2 Scheiben Trockenfleisch darauflegen.
Die Füllung auf die 4 Schnitzel verteilen.
Die Füllung flach streichen.
Die Schnitzel wie eine Roulade einrollen und im Schweinsnetz einpacken.
Die Kalbsröllchen würzen.
In der Pfanne von allen Seiten im Erdnussöl anbraten und im Ofen bei 200 °C ca. 12 Minuten braten. Aus dem Ofen nehmen und kurz ruhen lassen. Die Kalbsröllchen in der Mitte diagonal schneiden, dekorativ beispielsweise auf Merlot-Risotto anrichten und mit den Kräutern und dem Kalbsjus 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** Linda Alter (lal), Karin Berchten (kbe), Bernhard Décard, Tobias Derfuss, Martin Diebold, Nadine Giunchi (ngi), Doris Hämmerling (dha), Susanne Kägi (ska), Christof Knüsli (ckn), Christoph Lotter, 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** 9. März 2015. Bei einer Spende von mehr als 10 Franken erhalten Sie ein Jahresabonnement FORTE.

Das ZEWO-Gütesiegel für den gewissenhaften Umgang mit Ihrer Spende.

ANZEIGENPREISE 2015 (CHF)

	Deutsch		Franz./Ital.		Kombi	
	s/w	4-farbig	s/w	4-farbig	s/w	4-farbig
1/1-Seite	5'593.00	5'950.00	1'457.00	1'550.00	6'556.50	6'975.90
1/2-Seite	3'076.15	3'272.50	801.35	852.50	3'606.10	3'836.25
1/3-Seite		2'578.35		723.35		3'070.55
1/4-Seite	1'677.90	1'785.00	437.10	465.00	1'966.95	2'092.50
1/8-Seite	908.85	966.90	236.75	251.90	1'065.45	1'133.45

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 ELIANA BURKI

Am MS-Benefizkonzert verzauberte Eliana Burki als Solistin mit ihren berührenden Alphornklängen das Publikum. FORTE sprach mit der Prix-Walo-Gewinnerin 2013, die seit ihrem sechsten Lebensjahr Alphorn spielt.

Eliana Burki feiert mit ihrem Alphorn weltweit Erfolge.

Bestimmt erhalten Sie viele Anfragen für Auftritte an Benefizanlässen. Was hat Sie bewogen, das Engagement zugunsten der Schweiz. MS-Gesellschaft anzunehmen?
Ich trete pro Jahr an 1 bis 2 Benefizanlässen auf. Bei der Anfrage für das MS-Benefizkonzert musste ich nicht lange überlegen. Da zwei gute Freundinnen von mir von MS betroffen sind, stand mein Entscheid schnell fest. Zudem reizte mich die Herausforderung, zusammen mit einem klassischen Orchester unter der Leitung von Howard Griffiths in der wunderschönen Tonhalle zu spielen. Es freut mich, dass ich eine so tolle Sache wie das MS-Benefizkonzert unterstützen konnte.

Wie haben Sie sich auf das Konzert vorbereitet?
Der Auftritt war mit intensiven Proben verbunden. Einen Monat lang übte ich während ein bis zwei Stunden pro Tag, denn klassische Stücke erfordern eine hohe Perfektion. Am 19. Dezember fand dann die erste Probe mit dem Orchester statt.

Als Alphornistin interpretieren Sie das Schweizer Nationalinstrument neu – Sie spielen damit jazzige, funkige und popige Stücke. Was hat Ihre Leidenschaft fürs Alphorn entfacht?
Mit fünfeinhalb Jahren stand ich wie so oft an der Zieleinfahrt eines Radrennens und wartete auf meinen Vater, der damals Radsport-Profi war. Dort spielten zwei Alphornbläser. Die beiden haben mich mit ihren Klängen derart berührt, dass ich künftig nur noch dieses Instrument spielen wollte. Mit acht Jahren sagte ich zu meiner Mutter, einer Pianistin, dass ich einst Alphorn spielen wolle wie Miles Davis. Meine Eltern fanden einen Alphornlehrer, der jazzige Stücke für Klavier und Alphorn komponierte. Bis zu meinem 17. Lebensjahr trat ich mit meiner Mutter auf, die mich auch heute noch sehr unterstützt und häufig meine Konzerte besucht – sie liess sich auch das MS-Benefizkonzert nicht entgehen.

Was reizt Sie an diesem Instrument?
Das Alphorn ist ein einfaches Instrument mit einem sehr speziellen Klang. Reizvoll daran ist, dass ich alle Stücke selber schreibe – sowohl fürs klassische Alphorn als auch fürs Burki-Horn, das ich selber entwickelt habe. Mit diesem Instrument kann ich alle Töne spielen, während das klassische Alphorn auf 17 Töne beschränkt ist.

Sie treten meist mit Ihrer Band iAlpinisti auf und füllen mittlerweile Konzertsäle auf der ganzen Welt. Welches Ereignis würden Sie als Ihren Durchbruch bezeichnen und wie erklären Sie sich Ihren Erfolg?
Unsere Musik kennt keine Sprachgrenzen. Als Band aus der Schweiz mit einer jungen Frau, die ein extrem exotisches Instrument spielt, berühren wir mit unserer Musik ein breites Publikum. Meinen Durchbruch führe ich auf Engagements an offiziellen Grossanlässen wie Weltklasse Zürich zurück sowie auf den Gewinn des Prix Walo.

Ein Alphorn ist ein ziemlich sperriges Instrument. Wie sind Sie damit unterwegs?
An die rund 180 Auftritte, die ich jährlich habe, nehme ich jeweils drei Alphörner mit: ein Alphorn-Saxophon, das traditionelle Alphorn und das Burki-Horn. Die Instrumente transportiere ich in einem 30 Kilogramm schweren Hartkoffer, den ich am liebsten selber trage.

Können Sie vom Alphornspielen leben?
Früher hätte ich nie damit gerechnet, aber heute darf ich mit Stolz sagen, dass ich seit zehn Jahren davon leben kann. Ich bin zudem als Musiktherapeutin für kranke Kinder tätig und habe kürzlich die Schauspielschule in Los Angeles abgeschlossen.

Eliana Burki, herzlichen Dank für das Gespräch und Ihren grandiosen Auftritt am MS-Benefizkonzert (s. Beitrag Seite 22).

Interview: Erica Sauta
Foto: Regula Muralt

Das neue Album von Eliana Burki ist ab Frühjahr 2015 erhältlich. Weitere Informationen: www.eliana-burki.com

Hans Erni

Kraft der Elemente

Limitiert auf 4'990 Exemplare

Feuer – Wasser – Erde – Luft

vereint zu einem stilvollen
Künstler–Armband von Hans Erni

- Von Hans Erni für Bradford kreiert
- Aus bestem Messing, versilbert
- Gravur auf der Innenseite
- Limitiert auf 4'990 Exemplare
- Mit nummeriertem Echtheits-Zertifikat
- 120-Tage-Rücknahme-Garantie

Länge: 20 cm (Verlängerungsglied beiliegend) Breite: 2,3 cm

EXKLUSIV-BESTELLSCHEIN
Reservierungsschluss innerhalb 5 Wochen

53203

❒ Ja, ich reserviere das Künstler-Armband von Hans Erni **"Kraft der Elemente"**

Bitte gewünschte Zahlungsart ankreuzen
Ich wünsche ❒ eine Gesamtrechnung ❒ Monatsraten
❒ Ich bezahle per MasterCard oder Visa

Gültig bis: (MMJJ)

Vorname/Name *Bitte in Druckbuchstaben ausfüllen*

Strasse/Nummer

PLZ/Ort

E-mail

Unterschrift Telefon

THE BRADFORD EXCHANGE

Bitte einsenden an: **The Bradford Exchange, Ltd.**
Jöchlerweg 2 • 6340 Baar

Ein Kunstwerk von zeitloser Schönheit

Schmuck ist Ausdruck erlesenen Geschmacks und bereitet jeder Frau beim Tragen Freude. Exklusiv für Bradford Exchange hat Hans Erni dieses elegante Armband zum Thema „Kraft der Elemente" entworfen. Fein geschwungen wie seine Zeichnungen präsentiert sich hier ein meisterlich gestaltetes Kunstwerk in dreidimensionaler Form. Hans Ernis harmonische Bilderfolge Feuer – Wasser – Erde – Luft wird in das Armband eingelegt und anschliessend glasiert. Kunstvoll reihen sie sich aneinander und bilden so, um das Handgelenk gelegt, den Kreis der Elemente.

Schenken Sie sich oder einem lieben Menschen das Kunstobjekt von zeitloser Schönheit, geschaffen von einem der renommiertesten Künstler der Gegenwart.

Preis: Fr. 249.– oder 3 Raten à Fr. 83.–
(+ Fr. 11.90 Versand und Service)

Das Bracelet ist auf der Innenseite graviert

Inklusive eleganter Schmuck-Schatulle

Für Online-Bestellung
Referenz-Nr.: **53203**

www.bradford.ch/hans-erni

The Bradford Exchange, Ltd. • Jöchlerweg 2 • 6340 Baar
Tel. 041 768 58 58 • Fax 041 768 59 90 • e-mail: kundendienst@bradford.ch