FORTE

NR. 2 MAI 2015 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch

weltMStag
27 MAI 2015

LUANA MONTANARO
«Speranza» – Hoffnung

LEBEN MIT MS
Mehr Kinder und Jugendliche mit MS

MIKE MÜLLER
Der «Bestatter» im Gespräch

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

«Die grösste Herausforderung des Lebens liegt darin, die Grenzen in dir selbst zu überwinden und so weit zu gehen, wie du dir niemals erträumt hättest.»

Paul Gauguin

GRENZEN ÜBERWINDEN.

Ratgeber für Erbschaften und Legate

Bereits 1959 legten engagierte Ärzte den Grundstein für die wirkungsvolle Bekämpfung von Multipler Sklerose: mit der Gründung der MS-Gesellschaft. Seither setzen wir uns dafür ein, dass Grenzen überwunden werden können – für Betroffene in ihrem Alltag und für die Zukunft in der Forschung.

Der praktische Ratgeber rund um Testament und Vorsorge.

Mein letzter Wille

Was mir zu Lebzeiten lieb und wichtig ist, soll auch danach noch Bestand haben. Deshalb bestelle ich den kostenlosen Testament-Ratgeber der MS-Gesellschaft.

Name / Vorname .....

Strasse / Nr. .....

PLZ / Ort .....

Telefon .....

E-Mail .....

Unterschrift ..... Datum .....

Bitte Coupon einsenden an:

Schweiz. MS-Gesellschaft
Josefstrasse 129, Postfach
CH-8031 Zürich

T 043 444 43 43
F 043 444 43 44
PK 80-8274-9

info@multiplesklerose.ch
www.multiplesklerose.ch
unter der Rubrik Spenden & Helfen

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

MS-REGISTER

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Wie viele MS-Betroffene leben in der Schweiz? Diese Frage ist weiterhin ungeklärt und wir reden seit vielen Jahren von 10'000 erkrankten Personen in der Schweiz. Diese Zahl geht von einer Studie von Prof. Jürg Kesselring et al. aus, die für den Kanton Bern in den 90er Jahren durchgeführt wurde. Seither hat sich vieles verändert, nicht zuletzt die Anzahl Einwohner. Auch neueste Zahlen aus Deutschland legen die Vermutung nahe, dass es viel mehr Betroffene gibt als angenommen.

Für Krebs- oder Infektionserkrankungen wie z. B. HIV gibt es längst Register. Nicht so für Multiple Sklerose. Ein Grund für die MS-Gesellschaft, diesen Missstand zu korrigieren: Mit dem Aufbau eines nationalen MS-Registers will sie nicht nur Fakten über die Verbreitung, sondern auch über den Alltag mit MS in Erfahrung bringen – zum Nutzen von Betroffenen und Angehörigen. Erste Schritte in der Umsetzung sind bereits realisiert. An der Mitgliederversammlung vom 6. Juni in Fribourg ist ein Traktandum diesem Punkt gewidmet. Wir bieten unseren Mitgliedern einen spannenden Einblick und informieren über den aktuellen Stand. Lesen Sie auch in diesem Heft über das nationale MS-Register auf Seite 27.

Bald schon beginnt die Saison der Openairs. Aber sind sie auch zugänglich für Rollstuhlfahrerinnen und -fahrer? Dieser Frage ist FORTE nachgegangen. Lesen Sie auf Seite 15 mehr darüber.

Ich wünsche Ihnen allen schöne Frühlings- und Sommertage und vielleicht ein paar musikalische Highlights.

Herzlich, Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

Luana – einfach beeindruckend 4
Erfolg für «Multiple Schicksale» 8

LEBEN MIT MS

Mehr Kinder und Jugendliche mit MS 10
Meienbergs Meinung 11
Openair-Veranstaltungen 15
Rund ums Reisen 17
«MS-Infoline, Grüezi!» 18

MERCI

Dankesveranstaltung für Freiwillige 19
Novartis unterstützt Sprechstunden 20
«pointup» – Bonusprogramm 20

AGENDA

Welt MS Tag 21
Veranstaltungen Juli bis September 22
Mitgliederversammlung in Fribourg 23
Resonanzgruppentagung 23
Gilde-Kochtag 24
Walkathlon Fehraltorf 24
Lions Joggathlon Zürich 24

MS INTERN

Fotoreportage Regionalgruppe 25
Neuer Mitgliedervorteil 26
Neue SAB-Präsidentin 26
Nationales MS-Register 27
Kontakte knüpfen 28
Ratgeber Erbschaften und Legate 29

AUSKLANG

Gilde-Rezept 30
Interview mit Mike Müller 31

LUANA – EINFACH BEEINDRUCKEND

Wer Luana kennenlernt, muss sie ins Herz schliessen. Die junge Frau erträgt ihr ungewöhnlich schweres Schicksal mit einer bemerkenswerten Würde und einer realistischen Besonnenheit, die zutiefst bewegt.

«Hopp Thun, hopp Thun, hopp Thun» – in der Thuner Stockhorn Arena verfolgt die 22-jährige Luana Montanaro wenn immer möglich zusammen mit ihrem Vater Lorenzo die Spiele ihres geliebten FC Thuns, der für sie wie eine zweite Familie ist. Bis zu ihrer MS-Diagnose vor fünf Jahren spielte Luana selber Fussball beim Zweitligisten FC Spiez, und im Tennis war sie in ihrer Alterskategorie sogar die Nr. 2 des Nationalkaders. «Hopp Thun, hopp Thun, hopp Thun!» Ein Fussballmatch ist für Luana mehr als ein Sportanlass: Während 90 Minuten kann sie ihre Schmerzen vergessen, die aufgrund ihrer MS-Erkrankung zu ihren ständigen Begleitern geworden sind.

«Speranza» – Hoffnung

Sieg und Niederlage liegen im Fussball oft nah beieinander. So auch bei Luana. Es ist kaum zu fassen, wie viele Tiefschläge die junge Frau in den letzten viereinhalb Jahren einstecken musste – MS-Diagnose im Herbst 2010, ein hochaktiver Krankheitsverlauf mit 2 bis 4 heftigen Schüben pro Jahr, Verlust der Gehfähigkeit, ständige Spital- und Reha-Aufenthalte, verletzende Reaktionen von einzelnen Mitschülerinnen, krankheitsbedingter Abbruch der Fachmittelschule, Verlust ihrer Haarpracht und Gewichtszunahme als Folge der Cortison-Behandlung, Ein- und Durchschlafstörungen, ständige Schmerzen und eine beinahe komplette Erblindung auf dem linken Auge, die sie zwingt, eine Augenklappe zu tragen. Eine scheinbar unlösbare Aufgabe, sich nach solchen Schicksalsschlägen wieder aufzurappeln. Aber nicht für Luana, die Meisterin im Umgang mit Tiefschlägen. «Speranza» – das italienische Wort für Hoffnung – hat sie sich auf den Arm tätowieren lassen. Sie hofft, dass sich ihr Gesundheitszustand verbessert oder sich zumindest nicht weiter verschlechtert und schafft es immer wieder, sich nach Rückschlägen neu zu motivieren. So hat sie unter anderem mit der Ausbildung zum NLP-Resonanzcoach begonnen. «Früher habe ich den Fehler gemacht, dass ich gegen die MS ankämpfen wollte. Das war gar nicht gut. Heute versuche ich, das Beste draus zu machen», beschreibt Luana ihr Verhältnis zur MS.

Hauptdarstellerin in «Multiple Schicksale»

Schon als eine der sieben Protagonisten in Jann Kesslers Film «Multiple Schicksale» (siehe Reportage Seite 8) hat sie unzählige Zuschauer mit ihrer Offenheit und Aussagen wie der folgenden berührt: «Ich bin jetzt Anfang 20 und würde auch gerne einen Freund haben und ein bisschen Nähe, aber ich gehe davon aus, dass ich das nie haben werde. Abgesehen von meiner MS bin ich ja auch nicht gerade eine Miss Schweiz.» Dieser Selbsteinschätzung möchte man vehement widersprechen. Luana Montanaro ist eine hübsche junge Frau mit viel Charme, einer gewinnenden Ausstrahlung, einer einnehmenden Herzlichkeit und einem intelligenten Humor.

360 Spital- und Reha-Tage

Es ist fast ein bisschen symbolträchtig, dass zwischen zwei langen Schlechtwetterperioden ausgerechnet an jenem Tag die Sonne scheint, als Luana uns in Thun empfängt, wo sie mit ihrer Mutter Karin und ihrer 8-jährigen Halbschwester Vivienne wohnt. Die schwarzen Locken sind wieder nachgewachsen und umschmeicheln ihr hübsches Gesicht. Vivienne schmiegt sich eng an ihre grosse Schwester und möchte unbedingt etwas loswerden. «Ig ha d'Luana mega gärn», traut

Allianz
Generalagentur Fred Schw
3601 Thun
Frutiger
Frutiger
FC THUN
OCHS
SPO

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

Luana und ihre Halbschwester Vivienne haben eine innige Beziehung.

sie sich nach einer Weile zu sagen und gibt Luana ein «Müntschi». Trotz des grossen Altersunterschiedes haben die Halbschwestern eine innige Beziehung. Obwohl die Ehe ihrer Eltern den Stürmen des Lebens nicht standhalten konnte, sind die beiden weiterhin befreundet und Luana hat dadurch auch zu ihrem Vater einen engen Kontakt. «Mein Vater tut sehr viel für uns und er begleitet mich jeweils an die Spiele des FC Thuns», schwärmt Luana. Es macht sie traurig, wenn sie aufgrund von Spital- oder Reha-Aufenthalten die Matches nicht besuchen kann – was leider oft der Fall ist. Denn bei Luana hat bisher kein Medikament die erhoffte Wirkung gebracht. 2013 musste sie sich deshalb sechs Mal einer Plasmapherese (Blutwäsche) und anschliessend einer chemotherapie-ähnlichen Antikörper-Behandlung unterziehen. Sie verbrachte praktisch das ganze Jahr im Spital oder in der Reha – gerade mal während 5 (!) Tagen konnte sie zu Hause sein. Auch 2014 erfordern die heftigen Schübe mehrwöchige Spital- und mehrmonatige Reha-Aufenthalte.

Aufklärung ist wichtig

In den Reha-Kliniken ist Luana praktisch immer mit Abstand die Jüngste. Zwar schätzt sie die Kompetenz des Personals, aber sie vermisst den Austausch mit Gleichaltrigen, die Freuden des Jungseins. Ein wichtiger Kontakt zur Aussenwelt ist für sie das Internet – ihr gefällt die Webseite der Schweiz. MS-Gesellschaft – vor allem die Infoblätter und das Forum sind wertvoll für sie. Und es ist der Aufruf auf der Facebook-Seite der MS-Gesellschaft, der sie 2013 ermuntert, sich für das Filmprojekt von Jann Kessler zu bewerben. Ein Projekt, das ihr nicht nur viel Auftrieb gegeben hat, sondern für sie immer noch eine persönliche Herzensangelegenheit ist. «Viele Menschen wissen zu wenig Bescheid über MS. Ich wurde wegen meiner Krankheit schon oft gehänselt und ausgegrenzt. Die Aufklärungsarbeit der MS-Gesellschaft und Jann Kesslers Film sind sehr wichtig, um bei der Bevölkerung Verständnis für diese heimtückische Krankheit zu fördern.»

Nach aussen stark

Luanas letzter Schub liegt ein paar Monate zurück – er hatte eine starke Schädigung des Sehnervs zur Folge. Seither muss sie das linke Auge abdecken, weil ihr Gehirn sonst den Ausgleich nicht bewältigen kann. Die heftigen Schübe und ihre Folgen sind Luanas grösste Angst. Die Vorstellung, möglicherweise einst zu 100% pflegebedürftig zu sein, ist für sie unerträglich. So kennt auch Luana depressive Phasen, in denen sie nur im Bett liegen will und Suizidgedanken hat. Aus Rücksicht auf ihre Liebsten spielt sie aber schon mal nach aussen die Starke und beisst auf die Zähne, wenn Rückenschmerzen und Spastik sie plagen.

Zum Zeitpunkt dieses Interviews befürchtet Luana, dass bereits wieder ein nächster Schub in ihrem Körper wütet: «Ich bin seit Wochen extrem müde, oft fühlt es sich in meinem Kopf an, als ob ich betrunken wäre, ich habe elektrisierende Schmerzen im Rücken, meine Beine sind empfindungslos, und auch mit dem rechten Auge stimmt etwas nicht. Diese Symptome habe ich eigentlich nur während eines Schubs.» Leider bestätigt sich die Befürchtung ein paar Tage später. Wieder steht Luana ein langer Spital-Aufenthalt mit ungewissem Ausgang bevor. Was bleibt, ist die grosse Hoffnung, der sehnliche Wunsch, der eindringliche Appell ans Schicksal, dass der erneute Schub keine weiteren bleibenden Schäden zurücklässt.

Text: Erica Sauta, Fotos: Ethan Oelman

Luana ist sehr gerne draussen in der Natur.

Mami Karin, Vivienne, Luana und Coco.

GROSSE BÜHNE FÜR «MULTIPLE SCHICKSALE»

Die Jury der renommierten Solothurner Filmtage hat Jann Kesslers Dokumentarfilm ins Programm aufgenommen und im Januar zweimal aufgeführt. Das Publikum war tief beeindruckt.

«Herr Kessler, etwas in mir möchte sich ganz tief vor Ihnen verneigen.» Mit diesen Worten drückte eine Frau aus dem Publikum im Anschluss an die Filmvorführung genau das aus, was viele dachten: Beeindruckend, was für einen tiefgründigen, aufklärenden, berührenden, nachdenklich stimmenden und gleichzeitig professionellen Film dieser junge Mann gedreht hat. «Multiple Schicksale» ist in der 50-jährigen Geschichte der Solothurner Filmtage der erste Maturafilm, der ins Programm aufgenommen wurde und Jann Kessler mit seinen 19 Jahren einer der jüngsten Filmemacher, die es an das bedeutendste Festival des Schweizer Films geschafft haben.

Eine filmische Annäherung

Rückblende: Um sich der Krankheit anzunähern, unter der seine Mutter seit seiner frühen Kindheit leidet, hat der 19-jährige Jann Kessler 2013/2014 als Maturarbeit einen Dokumentarfilm gedreht. Der junge Filmemacher begleitet darin sieben Menschen mit MS und ihre Angehörigen in ihrem Alltag, um herauszufinden, wie sie mit der Krankheit umgehen, die ihm seine schwer pflegebedürftige Mama so entfremdet hat (siehe Interview im FORTE 04/2014). Für den Film hat Jann Kessler die Maturanote 6 und den jährlichen Preis der MS-Gesellschaft erhalten. Die Aufnahme des Werkes ins Programm der 50. Solothurner Filmtage empfand er als grosse Ehre und gleichzeitig als Chance, dadurch einen Filmverleih zu finden, der die Dokumentation über die Kinos einem ganz breiten Publikum zugänglich macht. Tatsächlich kommt der Film im Herbst in die Kinos (s. Kasten). Wie schon bei den Vorführungen im kleineren Kreis, zeigte sich auch das Publikum in Solothurn tief beeindruckt.

Jann Kessler beantwortet Fragen des ergriffenen Publikums.

Von links: Jungfilmer Jann Kessler; die beiden Protagonistinnen Esther und Luana sowie eine Mitarbeiterin der Solothurner Filmtage.

Anteil haben

Praktisch bis auf den letzten Platz war das Kino Canva am 24. Januar 2015 besetzt. Über 300 Menschen waren nach Solothurn gereist, um sich mit Jann Kessler der Krankheit MS anzunähern. Während

«Der Film hilft bei der Verarbeitung.»

den 85 Filmminuten nahmen sie Anteil an den Schicksalen von Jann's Mutter Ursula, von Luana (im Porträt ab Seite 4 dieser FORTE-Ausgabe), von Bernadette, Oliver, Rainer, Graziella und Melanie. Sie erlebten mit, wie Bernadette lacht, obwohl ihr nicht mehr so oft danach zu Mute ist wie früher; wie Jann's Mutter in einer anderen Welt zu leben scheint; wie sich Luana ermutigende Worte auf den Arm tätowieren lässt; wie Oliver seine Kräfte einteilen muss, um den Alltag zu bewältigen; wie Graziella versucht, die Normalität aufrechtzuerhalten; wie Melanie einen wortreichen Schutzwall um sich herum aufbaut und... wie Rainer vor laufender Kamera freiwillig aus dem Leben scheidet. Der Film mit dem Untertitel «Vom Kampf um den eigenen Körper» greift in aller Offenheit aufwühlende Themen auf, ohne die Protagonisten zur Schau zu stellen. Und trotz seiner Ernsthaftigkeit ist er nicht düster. Eingepackt in eine sinnreiche Rahmenhandlung schenkt der Film den Zuschauenden auch hoffnungsvolle und heitere Momente. Entsprechend warmherzig und langanhaltend war der Applaus, mit dem das Solothurner Publikum Jann Kessler nach dem Abspann bedachte.

Über MS aufklären

In der anschliessenden Diskussion bedankten sich die beiden anwesenden Protagonistinnen Luana und Esther (die Lebenspartnerin des verstorbenen Rainers) herzlich bei Jann Kessler für sein Werk. «Den Film», offenbarte Esther, «empfinde ich als Rainers Vermächtnis. Obwohl wir uns darauf vorbereiten konnten, fehlt mir Rainer sehr. Der Film hilft mir bei der Verarbeitung und beim Trauerprozess. Zudem finde ich es wichtig, dass wir als Gesellschaft das Thema Freitod thematisieren und als gesunde Menschen versuchen, diesen einschneidenden letzten Ausweg eines schwerkranken Menschen wenn nicht zu billigen, so doch zu respektieren.» Die Frage einer Frau aus dem Publikum, wie Menschen auf sie zugehen sollen, beantwortete Luana mit einer Empfehlung zur Offenheit: «Für mich ist es viel hilfreicher, wenn meine Mitmenschen offen mit der Krankheit umgehen und Fragen stellen, falls sie unsicher sind. Ich habe einige Freunde verloren, weil diese zu wenig Bescheid wussten über die MS. In der Schule hat sogar jemand gedacht, MS sei ansteckend und hat sich deshalb von mir abgewendet. Jann's Film ist ein wichtiger Beitrag, um Menschen über die Krankheit Multiple Sklerose aufzuklären.»

Text: Erica Sauta
Fotos: Ethan Oelman

INFOS

Kinostart von «Multiple Schicksale»

Gute Neuigkeiten:
Der Film «Multiple Schicksale» kommt im Herbst 2015 in die Kinos.

Die MS-Gesellschaft gratuliert Jann Kessler herzlich zu diesem grossartigen Erfolg.

Wer den Film bereits vorher sehen möchte, kann sich die letzten Tickets für eine Aufführung am Welt MS Tag am **27. Mai 2015** ergattern: Siehe Seite 21 oder **auf www.multiplesklerose.ch** unter der Rubrik Spenden & Helfen.

Ein schönes Wiedersehen für beide: Luana Montanaro, eine der sieben Protagonisten, und Jann Kessler.

MEHR KINDER UND JUGENDLICHE MIT MS

Zahlreiche Untersuchungen zeigen, dass die MS auch bei Jugendlichen und Kindern vorkommen kann und unterschätzt wird. Diese tritt häufiger auf als bisher angenommen und die Diagnose wird in 10% der Fälle vor dem 20. Lebensjahr gestellt.

Die MS-Diagnose bei jungen Menschen wird, wie bei Erwachsenen, aufgrund von typischen Symptomen und in entsprechenden Untersuchungsresultaten gestellt. Obwohl die zur Verfügung stehenden Medikamente zur Behandlung der MS nicht ausdrücklich an Kindern geprüft wurden, werden diese auch bei jungen Betroffenen mit gutem Erfolg und ähnlichem Nebenwirkungsprofil eingesetzt.

MS bei Kindern und Jugendlichen – eher unterschätzt

Obwohl die MS zumeist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auftritt, weisen wissenschaftliche Untersuchungen zunehmend darauf hin, dass die Erkrankung im jüngeren Alter häufiger auftritt als bisher angenommen. Immerhin wird die Diagnose MS in ca. 10% der Fälle vor dem 20. Lebensjahr gestellt, davon ca. 5% vor dem 16. Lebensjahr. Wenngleich die Definitionen und Grenzziehungen uneinheitlich sind, lässt sich eine Manifestation der Erkrankung vor dem 10. Lebensjahr (sogenannte «True Childhood MS») von einem sehr viel häufigeren Auftreten zwischen dem 10. und dem 16. Lebensjahr («juvenile oder jugendliche MS») unterscheiden, wobei hier der Altersgipfel nach der Pubertät liegt. Die Geschlechterverteilung vor der Pubertät ist annähernd ausgeglichen, während der Anteil der Mädchen nach der Pubertät deutlich höher ist.

Auch bei Kindern und Jugendlichen handelt es sich bei der MS um eine chronisch-entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems: Es kommt zu schubartigen Symptomen, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten an verschiedenen Stellen im Zentralnervensystem ausgelöst werden. Dementsprechend basiert die Diagnosestellung, wie bei Erwachsenen, auf der Anamnese (Krankengeschichte), dem Vorhandensein typischer Symptome sowie auf Auffälligkeiten im Hirnwasser (Liquor) und bei der Bildgebung des Gehirns mittels Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT).

Entwicklungsbedingte Unterschiede zu Erwachsenen

Aufgrund der Vielfalt der möglichen Symptome wird MS als «die Krankheit mit 1000 Gesichtern» bezeichnet. Besonders bei Heranwachsenden zeigt sich das Krankheitsbild häufig noch vielschichtiger als bei Erwachsenen. Nicht selten treten hier verschiedene Symptome gleichzeitig auf. Dementsprechend ist bei der Diagnosestellung bei Kindern und Jugendlichen an eine Vielzahl anderer möglicher Erkrankungen zu denken, die für diese Altersgruppen spezifisch sind: solche, die neuroimmunologischen (also die Immunabwehr betreffend), neurometabolischen (den Stoffwechsel der Nervenzellen betreffend) oder infektiösen (erregerbedingten) Ursprungs sind, ähnliche Merkmale aufweisen und daher schwierig zu differenzieren sind. So ist die sogenannte Akute Disseminierte Enzephalomyelitis (ADEM) eine der häufigsten Krankheiten, die ähnliche Symptome wie die kindliche MS hervorruft und ausgeschlossen werden muss.

Auch finden sich bestimmte Symptome, wie Augenbewegungsstörungen und das Zittern bei zielgerichteten Handlungen (Intentionstremor) bei Heranwachsenden ebenfalls häufiger als bei Erwachsenen. Dagegen lassen sich im Unterschied zu Erwachsenen bei Kindern mit MS in der Anfangsphase insgesamt weniger Läsionen (Vernarbungen) im MRT-Bild feststellen. Dies kann damit zusammenhängen, dass das junge Zentralnervensystem ein hohes Regenerationspotenzial gegenüber immunologischen Angriffen vorhalten kann. Wichtig ist auch, dass Kinder fast ausschliesslich einen schubförmigen MS-Verlauf aufweisen. Dieser geht nach ca. 15 bis 20 Jahren in einen sekundär-chronischen Verlauf über, der durch eine schleichende Zunahme der Symptome ohne klar voneinander abgrenzbare Schübe gekennzeichnet ist. Dies bedeutet, dass Kinder zwar eine längere Spanne zwischen Erkrankungsbeginn und chronischer Behinderung überbrücken, diese jedoch um durchschnittlich 10 Jahre früher erreichen als Betroffene, deren MS-Erkrankung erst nach dem 18. Lebensjahr ausbrach.

Entwicklung der Leistungsfähigkeit
Zunächst sei festgehalten, dass die Gehirnentwicklung mit der Geburt bei Weitem noch nicht abgeschlossen ist. Vielmehr werden erst durch Erfahrung und andere Umwelteinflüsse die einzelnen Nervenzellen allmählich so miteinander vernetzt, dass eine optimale Funktionstüchtigkeit hergestellt wird. Damit z. B. ein Gegenstand erkannt und auch benannt und dessen Bedeutung zu anderen Gegenständen eingeschätzt werden kann, muss eine Vielzahl unterschiedlicher Nervenzellen im Gehirn möglichst rasch miteinander kommunizieren. Hierzu «vernetzen» sich ganze Nervenzellverbände. Das Myelin, die Schutzhülle der Nervenfasern, spielt dabei eine entscheidende Rolle: Es dient der ungehinderten Verbindung verschiedener Hirnareale und ermöglicht dies auch in einer besonders schnellen zeitlichen Abfolge. Aus wissenschaftlichen Untersuchungen ist bekannt, dass sich dieser Vernetzungsprozess in bestimmten Hirnarealen teilweise bis ins junge Erwachsenenalter hinzieht. Dementsprechend kann eine MS-bedingte Störung dieses Prozesses durch die teilweise oder vollständige Beschädigung der Myelinhülle ernsthafte Konsequenzen für die Betroffenen haben. So kann es auch bei Kindern durch diese Prozesse zu Beeinträchtigungen der geistigen Leistungsfähigkeit kommen. Häufig zeigt sich das, wie auch bei Erwachsenen mit MS, in Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen sowie in Störungen der Merkfähigkeit und der Schnelligkeit im Denken. Im Gegensatz zu den Erwachsenen scheinen bei Kindern und Jugendlichen mit MS aber auch die sprachlichen Funktionen beeinträchtigt zu werden. Dies mag daran liegen, dass das Erlernen der Sprache mit dem Erreichen eines bestimmten Umfanges des Wortschatzes längst nicht abgeschlossen ist, sondern dass gerade die sprachlichen Feinheiten eine besondere Anforderung an die Vernetzung des Gehirns und an die Denkgeschwindigkeit stellen. Dies alles zusammen kann bei betroffenen Kindern und Jugendlichen zu teilweise deutlichen Leistungseinbrüchen im Schul- und Ausbildungsleben führen. Umso wichtiger ist es, dass die Betroffenen selbst oder die Eltern und Lehrer handeln, wenn ihnen bestimmte Schwächen auffallen. Es ist dann ratsam, leistungspsychologische Untersuchungen durchzuführen sowie Hilfestellungen und Fördermassnahmen einzuleiten. Diese Massnahmen sollten sowohl direkt bei den jungen Betroffenen ansetzen (z. B. in Form besonderer schulischer und sportlicher Förderung) als auch bei den nahestehenden Angehörigen (Eltern, Geschwistern, Freunden), um hier ein Verständnis für die Situation zu wecken. Bei besonderen Problemen ist es hilfreich, wenn die geeigneten Lösungsstrategien gemeinsam erarbeitet werden. Im Einzelfall können Gespräche mit dem Schulpsychologischen Dienst und familientherapeutische Beratungen eine wertvolle Hilfe leisten. Glücklicherweise kann davon ausgegangen werden, dass das Regenerationspotenzial von Kindern und Jugendlichen wohl deutlich höher ist als bei älteren Erwachsenen und deshalb therapeutisch-rehabilitative Fördermassnahmen hier auf besonders fruchtbaren Boden fallen. Derzeit gibt es noch keine

MEIENBERGS MEINUNG

Das rutschende Rutschbrett

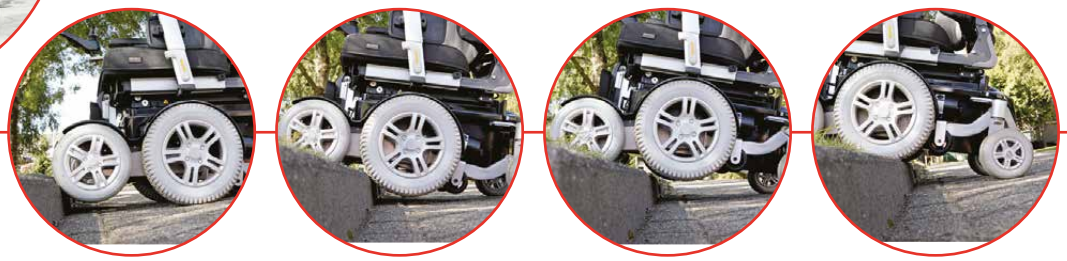
In den ersten Jahren meiner MS konnte ich noch normal gehen. Mit den Jahren kamen dann die ersten Gehhilfen wie Stöcke, dann Krücken und schliesslich der Rollstuhl dazu. Mit welchem ich natürlich nicht mehr ging, sondern fuhr. Und jedes Mal tat ich mich fürchterlich schwer mit den nötigen Änderungen. Aber es ist dann halt so und ich gewöhnte mich wohl oder übel daran. Genau das Gleiche am Morgen mit dem Aufstehen. Früher schwang ich einige Zeit nach dem Erwachen meine Beine aus dem Bett, nahm meine jeweils nötigen Gehhilfen oder dann halt auch den Rollstuhl und startete in den Tag. Nachdem das mit dem Schwung vom Bett auf den Stuhl einige Male auf dem Boden endete und meine Frau mir wieder aufhelfen musste – was ihr immer schmerzhaft in den Rücken fuhr –, kaufte ich ein Rutschbrett, was mir und ihr das Leben etwas erleichterte. Bis dann der Transfer mit dem Brett vom Bett auf den Rollstuhl auch nicht mehr funktionierte, weil der Rollstuhl immer wegrutschte und ich dann zusammen mit dem Brett schmerzhaft auf dem Boden landete. Und meine Frau musste mir wieder, für sie genauso schmerzhaft, helfen. Meine Frau installierte dann findig wie sie ist einen Haken, an dem ich den Stuhl fixieren konnte, bis dann der Rollstuhltechniker das Problem löste, indem er einfach die Bremsen stärker einstellte. Inzwischen freue ich mich nicht mehr zu früh. Irgendein neues Problem wird sich auch wieder zeigen, dafür dessen Lösung dann bestimmt auch. Soviel Zuversicht ist mir schon noch geblieben.

Reto Meienberg

LEVO MAX

LEVO

Der revolutionäre Allrad-Elektrorollstuhl, der Ihr aktives Leben fördert und Sie dorthin bringt, wohin Sie wollen.



Hindernisse einfach überwinden mit MAX.

LEVO AG
Switzerland

Anglikerstrasse 20
CH-5610 Wohlen

Tel. +41 (0)56 618 44 11
Fax +41 (0)56 618 44 10

office@levo.ch
www.levo.ch

LEVO.dt
A Dane Technologies Company

BLEIBEN SIE MOBIL! MIT UNS.

Die HERAG AG, ein Schweizer Familienunternehmen, verhilft ihren 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

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Zeit spenden – Freiwilligenarbeit leisten!

Mit einem Einsatz in einem MS-Gruppenaufenthalt.

ZEWO ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO

freiwilligenarbeit@multiplesklerose.ch
Telefon 043 444 43 43
www.multiplesklerose.ch

speziellen Studien, bei welchen die etablierten Behandlungsmöglichkeiten von MS bei Kindern und Jugendlichen systematisch untersucht wurden. Dementsprechend orientiert sich die Therapie im Wesentlichen am selben Behandlungskonzept wie bei erwachsenen Patienten. Hierbei richtet sich das Behandlungskonzept nach der Verlaufsform der Erkrankung. Hier gibt es nach wie vor für die schubförmige MS die weitaus vielfältigeren Behandlungsalternativen, wenngleich mit Hochdruck auch an der besseren Behandelbarkeit der chronisch progredienten MS geforscht wird. Wie bei Erwachsenen gilt auch hier, dass eine konsequente und umfassende, d. h. sowohl medikamentöse als auch nicht-medikamentöse Behandlung so früh wie möglich eingeleitet werden sollte, um bleibenden Behinderungen oder hieraus erwachsenden Fehlhaltungen vorzubeugen.

Psychosoziale Probleme

Ein wesentlicher Aspekt, den es bei dieser Altersgruppe im Zusammenhang mit der MS zu berücksichtigen gilt, bezieht sich auf ihre besondere psychosoziale Entwicklungsstufe. Uneingeschränkte Bewegungsfreiheit, Rollenidentität, aber auch schulische Leistungsentwicklung und Autonomiestreben sind Bedürfnisse und Komponenten einer gesunden psychologischen Entwicklung, die durch die MS-Erkrankung beeinträchtigt werden kann. Somit können sowohl schubausgelöste Veränderungen der Gehirnsubstanz sowie schubbedingte Fehlzeiten in der Schule gemeinsam dazu führen, dass Jugendliche mit MS objektiv schlechtere Schulleistungen erzielen und dadurch bedingt eine «Versagenshaltung» annehmen, die sich dann auch als Hemmschuh für die weitere Entwicklung herausstellt. Daneben können Fehlzeiten sowie Einschränkungen der Teilnahme an gemeinsamen Schul- und Freizeitaktivitäten auch eine mangelnde oder gar fehlende Anerkennung durch Gleichaltrige bewirken, die ihrerseits Stimmungstiefs und Rückzugstendenzen bei den betroffenen Jugendlichen nach sich ziehen kann. Darüber hinaus können Stimmungsveränderungen und durch die Müdigkeit (Fatigue) bedingte Leistungsknicks als direkte Folge der MS auftreten, was diese Probleme zusätzlich verstärken kann. Dies alles kann zu einem sozialen Rückzug bis hin zu Depressionen führen.

Pubertät, Körperbild und MS

Während der Pubertät entwickelt sich mit den damit einhergehenden körperlichen Veränderungen auch ein neues Körperbild, welches die Heranwachsenden allmählich integrieren müssen. Die Integration eines neuen Körperbildes erfordert aber vom Heranwachsenden auch eine Akzeptanz, d. h., den sich im Laufe der Pubertät sich verändernden Körper zu akzeptieren. Heranwachsende mit einer MS sind oft durch bestimmte Symptome eingeschränkt; sie fühlen sich nicht immer wohl in ihrem Körper, vergleichen sich mit anderen Jugendlichen und können wegen bestehender körperlicher Unzulänglichkeiten ein Gefühl der Enttäuschung erleben. Dies kann sich verstärken, wenn ihr Körper hierdurch nicht den Idealvorstellungen entspricht. Auf diesem Weg kann ein beeinträchtigter Vorgang der Integration des neuen Körperbildes ähnlich einer Enttäuschung zu einer Art «Trauerreaktion» führen, die durch widersprüchliche Gefühle wie «nicht-wahrhaben wollen» (Verleugnung), Wut aber auch Schuldgefühl nach sich ziehen kann. Somit bedarf es auch einer Begleitung und Unterstützung, damit es zu notwendigen Anpassungen und schliesslich zu einer Akzeptanz kommt. Schliesslich ist es für die heranwachsenden MS-Betroffenen nicht einfach, die Verantwortung für eine lebenslange Behandlung ihrer Erkrankung zu übernehmen.

Herausforderungen für Eltern

Für alle Jugendlichen gilt, dass diese Lebensphase schwierig ist, da sie mit Autonomiebestrebungen und selbständigem Entscheidungsbedürfnis verbunden ist. Wie alle Heranwachsenden machen auch junge MS-Betroffene im Rahmen ihrer Persönlichkeitsreifung einen Abgrenzungsprozess gegenüber ihren Eltern durch. Somit ist diese Phase häufig ohnehin von Stimmungsschwankungen und schulischen Leistungsveränderungen gekennzeichnet. Gerade deshalb ist es für die Betroffenen, aber auch für ihre Eltern nicht einfach, die MS-bedingten Störungseinflüsse von den entwicklungsbedingten und damit «normalen» Leistungsveränderungen der Jugendlichen zu unterscheiden. Dies schafft bei den Eltern von Betroffenen eine besondere Verunsicherung, die sich in derartigen Aussagen verdichtet wie «will er nicht oder kann er nicht?». Hier ist wichtig festzuhalten, dass häufig beide Faktoren zusammenwirken, also sowohl die besondere Lebensphase, die bei Jugendlichen durch das Streben nach Selbständigkeit gekennzeichnet ist als auch die MS-bedingten Veränderungen, die ihrerseits zu Einschränkungen führen können, die psychologisch nicht immer sicher von einer «Antihaltung» zu unterscheiden sind.
Gemeinsam stellen diese Schwierigkeiten für die Betroffenen eine bedeutsame Hürde in ihrer psychosozialen Entwicklung dar. Wichtig ist, dass man sich dieser Zusammenhänge bewusst ist und den betroffenen Heranwachsenden frühzeitig Unterstützungsmassnahmen anbietet. Eltern sollten einerseits verstehen, dass hinter einem «Nicht-Wollen» nicht immer eine teenager-typische Verweigerungshaltung steckt, sondern manchmal auch ein krankheitsbedingtes «Nicht-Können». Es ist wichtig, sich zu vergegenwärtigen, dass chronisch kranke Heranwachsende auf dem Weg zum Erwachsen werden einerseits Turbulenzen erfahren, wie sie für die Lebensphase der Adoleszenz typisch sind, andererseits durch ihre Erkrankung in vielfacher Hinsicht einen psychologischen «Mehraufwand» erbringen müssen, um diese Phase erfolgreich zu bewältigen. Dementsprechend gilt es, sie dabei partnerschaftlich und ihnen mit Zuversicht und Hilfestellung zu begegnen. Andererseits sollen Eltern ihre Kinder aufgrund ihrer Erkrankung auch nicht zu überfürsorglich-behütend behandeln. Hier die richtige Balance zu finden, ist nicht immer einfach und erfordert manchmal psychologischen Rat, den Eltern und Pädagogen nicht scheuen sollten.

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

GELBART ORTHO TEAM
WIR BEWEGEN MEHR

LUZERN	ZÜRICH	BERN	ST.GALLEN	SOLOTHURN - BASEL
Tel 041 410 57 67	Tel 044 771 29 92	Tel 031 388 89 89	Tel 071 222 63 44	Tel 032 624 11 55
info@gelbart.ch	zuerich@gelbart.ch	info@ortho-team.ch	stgallen@ortho-team.ch	solothurn@ortho-team.ch

Seit über 20 Jahren Ihr Spezialist für:

Behinderten-Fahrzeuge und Umbauten aller Art

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

Profitieren Sie von unserer Unterstützung

mobil center von rotz

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

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

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

GENUSS UNTER FREIEM HIMMEL

Ein lauer Abend, der Himmel sternenklar, ein Lüftchen weht angenehm um die Nase, Live-Vorführungen auf der Bühne – das ist Sommerfreude pur. FORTE hat nachgefragt, welche Veranstaltungen für Besuchende im Rollstuhl geeignet sind.

Mit einem Facebook-Aufruf erkundigte sich die Schweiz. MS-Gesellschaft bei Betroffenen nach ihren Erfahrungen an Openair-Veranstaltungen. Die über 300 «Gefällt mir»-Angaben und die vielen Kommentare unterstreichen das grosse Interesse.

«Das **Summerfestival Arbon** war super!»; «Das **Fussballstadion Luzern** war sehr gut! War alles da, was wir benötigen!»; «Das **Openair Locarno** war 1A ausgerichtet für Rollstuhlfahrer. Das WC war nicht ganz optimal, aber mit etwas Hilfe ging's.» Positive Rückmeldungen gab es weiter für folgende Veranstaltungen: **Rock am Märetplatz** in Grenchen, **Greenfield** in Interlaken, **Heitere Openair** in Zofingen, **Rock the Ring** in Hinwil und **Love Ride** in Dübendorf.

Die allermeisten Veranstalter von Openair-Events gewährleisten Barrierefreiheit auf vorbildliche Weise. Allerdings ist es nicht ganz so einfach, an die entsprechenden Informationen zu gelangen. Die Schweiz. MS-Gesellschaft hat deshalb einige Veranstalter gebeten, Angaben zur jeweiligen barrierefreien Veranstaltung zu machen.

Die entstandene Übersicht mit den vollständigen Angaben ist online abrufbar und soll künftig um Sportveranstaltungen, Kinos und weitere Anlässe erweitert werden – Anregungen nimmt die FORTE-Redaktion gerne entgegen: esauta@multiplesklerose.ch

KURZÜBERSICHT DER OPENAIR-VERANSTALTUNGEN IM SOMMER 2015

Veranstaltung	Daten 2015	Rollstuhlplätze	Auskünfte unter
Greenfield Festival Interlaken	11.–13.6.	ca. 25	+41 (0)61 226 90 03 www.greenfieldfestival.ch
OpenAir St. Gallen	25.–28.6.	30 Plätze	www.openairsg.ch contact@openairsg.ch
Live at Sunset Festival Zürich	3.–19.7.	6 Plätze	www.liveatsunset.ch www.starticket.ch Hotline: 0900 325 325
Romeo & Julia – Das Musical, Thun	8.7.–22.8.	6 Plätze	www.thunerseespiele.ch, info@thunerseespiele.ch
Openair Frauenfeld	9.–11.7.	30 Plätze	www.openairfrauenfeld.ch
Gurtenfestival, Bern	16.–19.7.	unlimitiert	www.gurtenfestival.ch
Blue Balls Festival, Luzern	17.–25.7.	10 Plätze	www.blueballs.ch info@blueballs.ch
Titanic – Das Musical, Walenstadt	22.7.–29.8.	6 Plätze	walenseebuehne.ch/titanic
Bregenzer Festspiele	22.7.–23.8.	30 Plätze	www.bregenzerfestspiele.com
Zürcher Theater Spektakel	6.–23.8.	ca. 4 Plätze	www.theaterspektakel.ch
Walliser Rock&Pop-Festival Gampel	20.–23.8.	15–20 Plätze	www.openairgampel.ch/guide

ÜBERSICHT OPENAIRS

Detailinformationen zu diesen Veranstaltungen unter www.multiplesklerose.ch, Rubrik Leben mit MS.

Bei Grossveranstaltern, die mehrere Anlässe an unterschiedlichen Orten durchführen, empfiehlt sich eine direkte Anfrage.

Beispielsweise bei der **abc Production AG:**

Orte & Anlässe
Hallenstadion, Volkshaus, Openairs im Letzigrund Stade de Suisse etc.

Auskunft
www.abc-production.ch/event
abcticketing@abc-production.ch
044 802 1111

Baden leicht gemacht

mit VitaActiva Badewannen mit Tür

- Wannentausch, komplette Installation an einem Tag
- Umfangreiche Auswahl von Badewannen, Massen und Farben
- Bei allen Modellen auf Wunsch Sonderausstattung wie z.B. wohltuender Whirlpool

Fordern Sie noch heute unsere farbige Gratis-Broschüre an!

Gratistelefon: 24H
0800 99 45 99

Ja, senden Sie mir kostenlos und unverbindlich Ihre Broschüre zu:

Name/Vorname: _____

Strasse/Nr.: _____

PLZ/Ort: _____

Telefon: _____

VitaActiva AG Baarerstr. 78, 6301 Zug
Tel.: 041 7 27 80 39 • Fax: 041 7 27 80 91

FORTE2015

HÖGG LIFTSYSTEME

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

Treppenlifte

Rollstuhllifte
Sitzlifte
Aufzüge

www.hoegglift.ch

Vereinbaren Sie eine Probefahrt! **www.swisstrac.ch**

RUND UMS REISEN

Die neue Veranstaltung «Rund ums Reisen» hat zum Ziel, Interessierten sehr praxisnahe Einblicke rund ums Reisen mit der Bahn und dem Flugzeug zu geben. Die Teilnehmenden waren begeistert.

Wie bewähren sich die öffentlichen Verkehrsmittel für Reisende mit Handicap tatsächlich? Anlässlich der Veranstaltung «Rund ums Reisen», organisiert durch die MS-Gesellschaft, machten acht MS-Betroffene die Probe aufs Exempel. Fünf Rollstuhlfahrende, eine Person mit Rollator und zwei Fussgängerinnen waren mit sieben Begleitpersonen unterwegs. Davon drei Mitarbeiterinnen der MS-Gesellschaft, die für die Veranstaltung verantwortlich waren.

Das Programm am Samstag, 21. März 2015, war vollgepackt: Die Route führte vom MS-Zentrum in Zürich zum Hauptbahnhof, später zum Flughafen und wieder zurück. Dabei galt es einen ehrgeizigen Zeitplan mit klaren Fixpunkten einzuhalten, denn letztlich mussten genau jene Züge erreicht werden, welche für die Rollstuhlfahrenden reserviert waren.

Wo ist der Lift?

Nach der Begrüssung im MS-Zentrum Zürich durch Doris Hämmerling, Kongress- & Veranstaltungsmanagement der MS-Gesellschaft, und einer Präsentation von TGV-Lokführer Matthias Haag, ging es zu Fuss zum Zürcher Hauptbahnhof, wo sich die Teilnehmenden in zwei Gruppen aufteilten. Unter der Leitung von Matthias Haag und Peter Möbus, Chef Lokpersonal, gingen die Teams auf eine Führung durch den HB, konnten Fragen stellen und Anregungen äussern. Diesbezüglich stand vor allem die ungenügende Bezeichnung der Lifte und Behindertentoiletten im Vordergrund. Zudem sind die Lifte oft zu klein, so dass sich schnell einmal Warteschlangen bilden, wenn Reisende mit Koffern diese ebenfalls benützen.

TGV-Lokführer Matthias Haag demonstriert den Mobilift.

Die Gefahr, einen Zug aufgrund dieser und ähnlicher zeitraubender Hindernisse zu verpassen, ist gross. Vorbildlich hingegen klappt die Hilfe der SBB bei angemeldeten Zugreisen, was die Anwesenden alle bestätigten. So stand denn auch bereits ein Mitarbeiter der SBB am Perron bereit, als es per Zug weiter Richtung Flughafen ging. Dort stärkte sich die Gruppe bei einem Mittagessen und tauschte sich rege aus, bevor sie zur dreistündigen Führung am Zürcher Flughafen startete.

Hilfreiche «Pick-up-Points»

Rolf Hengartner und Bruno Spiess, Tourguides am Flughafen Zürich, verschafften der Gruppe am Nachmittag spannende Einblicke hinter die Kulissen des Flughafens. Die Teilnehmenden erhielten wichtige Informationen, und gemeinsam durchlief man ein komplettes Check-in inklusive Sicherheitskontrollen. Wichtig zu wissen: Am Flughafen gibt es in allen 3 Check-in-Hallen sogenannte Pick-up-Points, an denen Menschen mit Behinderung Hilfe anfordern und – je nach Airline – sogar direkt einchecken können. Mit der Skymetro fuhr die Gruppe anschliessend zum Dock E und durfte dort sogar aufs Vorfeld – ein besonderes Highlight für alle Anwesenden. Schliesslich ging es zurück zum Perron, auf dem die Gruppe den angemeldeten Zug um 17.13 Uhr erreichen musste. «Das war ein super Tag», resümierte eine Teilnehmerin, «ich habe viel gelernt und viel erlebt.» Dieser Aussage pflichteten alle mit einem herzlichen Applaus an die Adresse des Organisationsteams bei.

Die gelungene Veranstaltung wird am 6. Juni 2015 wiederholt und ist bereits bis auf einen Platz ausgebucht. Der Anlass «Rund ums Reisen» soll Betroffenen, die selten mit den ÖV reisen oder fliegen, die nötige Sicherheit vermitteln und Hemmschwellen abbauen. Auch Informationen zu den diversen Angeboten der SBB und des Flughafens Zürich bei behinderungsbedingten Einschränkungen werden ausführlich weitergegeben.

Text: Erica Sauta
Fotos: Nadine Fritschi

BEGLEITERKARTE DER SBB

Reisende im Rollstuhl, die auf Begleitung angewiesen sind, haben Anspruch auf eine Begleiterkarte. Diese Karte berechtigt die Begleitperson zum kostenlosen Mitfahren: www.sbb.ch (Reisen/Services/Reise planen/Reisende mit Handicap/Fahrvergünstigung)

«MS-INFOLINE, GRÜEZI!»

An der MS-Infoline erhalten Betroffene, Angehörige und Fachpersonen von Montag bis Freitag jeweils von 9.00 bis 13.00 Uhr telefonischen Rat von Fachleuten – zum Beispiel von der Sozialberaterin Judith Stierli.

Es ist 8.45 Uhr morgens, als die Sozialberaterin Judith Stierli das Büro betritt, in dem sie ungestört telefonieren kann. Sie betreut die Infoline abwechselnd mit ihren Kolleginnen und Kollegen. Sie öffnet kurz die Fenster und richtet den Arbeitsplatz ein. Ab 9.00 Uhr wird die Telefonleitung für Menschen offen sein, die Fragen rund um das Thema MS haben. Vorbereiten kann sich Judith Stierli nicht, denn es ist völlig offen, wie viele Anrufende sich über welche Themen erkundigen werden. «Diese Ungewissheit war zu Beginn meiner Tätigkeit bei der MS-Gesellschaft eine Herausforderung», erklärt sie, während sie das Headset aufsetzt, «aber mittlerweile mag ich diese Art der spontanen Beratung sehr gerne. Inzwischen habe ich ein breites MS-Fachwissen und kenne die organisatorischen Strukturen, so dass ich spezifische Fragen wie beispielsweise zu Medikamenten weiterleiten kann. Infoline-Beratungen halten wir im Normalfall eher kurz, damit möglichst viele diesen Dienst nutzen können.»

Anonym und unkompliziert

Betroffene und Angehörige schätzen den telefonischen Beratungsdienst der MS-Gesellschaft, weil sie alles fragen und dennoch anonym bleiben können. Die meisten Fragen betreffen soziale Themen, gefolgt von medizinischen, psychosozialen und anderen. Pro Vormittag gehen rund 8 bis 10 Anrufe ein. Um 8.58 Uhr gibt Judith Stierli die Leitung frei und eine Minute später läutet das Telefon bereits zum ersten Mal. Eine junge Frau, die vor ein paar Monaten die Diagnose MS erhalten hat, erkundigt sich nach Hausärzten, die sich mit MS auskennen. Durch sanftes Nachfragen findet Judith Stierli heraus, was die junge Frau bedrückt: Sie traut sich nicht, ihren viel beschäftigten Neurologen auf die Nebenwirkungen des verschriebenen Medikamentes anzusprechen. Judith Stierli erklärt ihr, dass MS-Betroffene unterschiedlich auf Medikamente reagieren und ein allfälliger Wechsel ohnehin mit dem Neurologen besprochen werden müsse. Sie ermuntert die junge Frau, die neurologische Sprechstunde des Spitals anzurufen und beendet das Gespräch nach ein paar ergänzenden Auskünften zum betreffenden Medikament.

Anlaufstelle auch für Arbeitgeber

Schon bald geht der nächste Anruf ein. Frau W., Personalleiterin eines grossen Schweizer Unternehmens, hat von ihrer Mitarbeiterin erfahren, dass bei ihr MS diagnostiziert worden sei. Sie bittet um Empfehlungen, wie sie mit der Situation umgehen soll. Etwas später fragt eine MS-betroffene Frau um Rat in Bezug auf die anstehenden Verhandlungen mit dem Sozialamt. Da sie ihre IV-Anmeldung zu spät eingereicht habe und die IV-Rente noch nicht bestätigt sei, verlange das Amt von ihr die Auflösung ihrer Lebensversicherung. In einem weiteren Gespräch klagt ein junger Mann über die MS-bedingt (zu) hohe psychische Belastung am Arbeitsplatz und erkundigt sich nach Möglichkeiten, sich um einen geschützten Arbeitsplatz zu bewerben.

Mit der MS-Infoline haben MS-Betroffene, Arbeitgeber, Menschen mit einer Neudiagnose und nicht zu vergessen Angehörige jeden Wochentag eine Anlaufstelle. Judith Stierli und ihre Kolleginnen und Kollegen können bei verschiedensten Themen weiterhelfen, treffen Abklärungen oder zeigen Chancen und neue Sichtweisen auf. Soll ein Gespräch weiter vertieft werden, besteht die Möglichkeit für ein persönliches Gespräch in einer der drei Geschäftsstellen der MS-Gesellschaft oder in den 16 MS-Sprechstunden, verteilt in der ganzen Schweiz. In Ausnahmefällen sind auch Besuche zu Hause möglich.

Text: Erica Sauta

MS-INFOLINE

MS-Infoline zum vergünstigten Telefontarif

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

0844 674 636

Montag bis Freitag von 9.00 bis 13.00 Uhr

EIN DANKESCHÖN AN DIE FREIWILLIGEN

Im Jahr 2014 konnte die MS-Gesellschaft dank der Unterstützung von über 260 Freiwilligen in den Gruppenaufenthalten schweizweit rund 100 Familien mit einem schwer pflegebedürftigen MS-Betroffenen eine Auszeit ermöglichen. Die Aufenthalte kommen nur durch das enorme Engagement von Freiwilligen zustande, denen ein grosses Dankeschön gebührt.

Ein ausgiebiges Brunch-Buffet im Novotel in Zürich bildete den Rahmen für die traditionelle Dankesveranstaltung am Samstag, 17. Januar 2015, zu der die Freiwilligen eingeladen wurden. An diesem verschneiten Wintertag kamen aus der ganzen Schweiz altbekannte Helferinnen und Helfer, aber auch solche, die im Jahr 2014 ihren ersten Einsatz geleistet haben, zusammen. Die auf einer Leinwand im Hintergrund gezeigten Bilder führten dazu, dass sich alle sofort wieder in ihre Aufenthalte zurückversetzt fühlten.

Lotto – eine GA-Tradition

Gemeinsam Erlebtes rückte für einen kurzen Moment wieder in die Gegenwart, die Anwesenden schwelgten in Erinnerungen und tauschten Anekdoten über ihr «GA-Abenteuer» aus. Unter anderem konnten sich bestimmt alle an das obligate GA-Lotto zurückerinnern, das in keinem Aufenthalt fehlen darf. Normalerweise haben dabei nur die MS-betroffenen Gäste die Möglichkeit, einen der begehrten Preise abzuräumen. An der diesjährigen Veranstaltung sollte der Spiess für einmal umgedreht werden. Verschiedene attraktive Preise warteten darauf, mittels eines lautstarken «Lotto!» an die Frau oder an den Mann gebracht zu werden. Zwischen den verschiedenen Lottorunden bedankte sich Ramon Aubert im Namen der Geschäftsleitung und aller MS-Betroffenen sehr herzlich bei den Anwesenden für ihren grossartigen Einsatz und betonte die Wichtigkeit dieses einzigartigen Angebotes.

Ein Dankeslied

Die für die Gruppenaufenthalte verantwortlichen Mitarbeiterinnen schlossen sich dieser Anerkennung gerne an. Auch in diesem Zusammenhang griffen sie auf eine GA-Tradition zurück, die nicht mehr wegzudenken ist. Jeden Morgen werden die MS-betroffenen Gäste mit einem gesungenen Morgenständchen geweckt, das die Freiwilligen manchmal besser und manchmal noch besser vortragen. Nun war es an den Verantwortlichen der MS-Gesellschaft, den Freiwilligen ein «Ständchen» darzubieten. Ihre Erkenntlichkeit verpackten sie in die Melodie des weitum bekannten Volksliedes «Jupeidi, Jupeida». Die Freiwilligen honorierten das gesungene Dankeschön mit einem herzlichen Applaus.

Am Dankesessen wurde – wie in jedem GA – Lotto gespielt.

Vorsicht, ansteckend!

Dank der Unterstützung der treuen Freiwilligen und der zahlreichen abenteuerlustigen Neulinge konnte die MS-Gesellschaft auch in diesem Jahr wieder erfolgreich in die neue GA-Saison starten. An dieser Stelle ein Hinweis: Es kommt nicht selten vor, dass sich Freiwillige bereits bei ihrem ersten Einsatz vom sogenannten «GA-Virus» anstecken lassen und sie danach jedes Jahr mindestens einmal mit von der Partie sind. Wo sonst erlebt man eine derart zusammengeschweisste Gemeinschaft? Eine Gemeinschaft, deren einziges Ziel es ist, MS-Betroffenen eine Normalität zu ermöglichen, wie sie für Nicht-MS-Betroffene selbstverständlich ist.

Herzlichen Dank!

Die MS-Gesellschaft dankt all den Menschen, die sich auf die abenteuerliche Reise Gruppenaufenthalt begeben und damit MS-Betroffene unterstützen. Sie alle leisten einen enormen Beitrag an eine solidarische Gesellschaft.

Text und Foto: Karin Berchten, Bereichsleiterin Freiwilligenarbeit

NOVARTIS UNTERSTÜTZT MS-SPRECHSTUNDEN

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 2015 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. *lal*

MS-Sprechstunden: Beratungsangebot an insgesamt 16 Standorten.

«POINTUP» – DANKE FÜR DIE BONUSPUNKTE

«pointup» ist das Bonusprogramm der Kreditkarten von Credit Suisse. Mit jedem Karteneinsatz sammeln die Karteninhaber wertvolle Bonuspunkte, die sie der MS-Gesellschaft spenden können. Jedes Mal, wenn die Kreditkarte der Credit Suisse zur Bezahlung benutzt wird, werden automatisch und ohne zusätzlichen finanziellen Aufwand Punkte gesammelt. Auf der Website von «pointup» können diese Punkte dann zugunsten der Schweiz. MS-Gesellschaft gespendet werden. Mit dem «pointup»-System werden die zahlreichen Dienstleistungen unterstützt, welche die MS-Gesellschaft den Betroffenen anbietet, um ihren Alltag zu erleichtern.
Pro 1'000 Punkte gehen 4 Franken an die Schweiz. MS-Gesellschaft. Für das Jahr 2014 sind so 16'031 Franken zusammengekommen. Ein grosses Dankeschön an die Credit Suisse, die mit ihrem Bonusprogramm unter anderem die Schweiz. MS-Gesellschaft berücksichtigt und auch an alle Kreditkarteninhaber, die mit ihren Punkten MS-Betroffene unterstützen. *rmu*

Regula Muralt, MS-Gesellschaft, und Ines Meyer, Swisscard AECS AG.

Fragen zu «pointup»?
Antworten und Kontaktmöglichkeiten sind unter www.pointup.ch zu finden.

BESTELLEN SIE TICKETS

Der berührende Dokumentarfilm über sieben Menschen mit MS des Jungfilmers Jann Kessler, der seine Maturarbeit dem Thema MS gewidmet hat, wird am Welt MS Tag im MS-Zentrum Zürich aufgeführt. Basierend auf den Erfahrungen mit seiner Mutter, die seit Jahren an MS leidet, begibt sich der Jungfilmer Jann Kessler auf die Suche nach anderen Menschen mit dieser Krankheit.

Sieben Personen erzählen eindrücklich, wie sie mit ihrem Leben und der MS umgehen. Dabei geht die Kamera tief und hält doch respektvoll Distanz. Ein vielschichtiger Film, der vor den schwierigen Fragen ebenso wenig zurückweicht wie vor den schönen Momenten des Lebens. Sichern Sie sich Tickets für eine der drei Aufführungen.

Ticket-Bestellung
Alle Felder müssen zwingend ausgefüllt werden. Die Platzzahl ist beschränkt. Die Plätze werden nach Eingang der Bestellungen verkauft. Die Ticketbestätigung mit Einzahlungsschein senden wir Ihnen zu.

Weitere Informationen finden Sie unter www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik Spenden & Helfen.

FILMAUFFÜHRUNG IM MS-ZENTRUM

Datum
Mittwoch, 27. Mai 2015

Ort
MS-Zentrum Zürich,
Josefstrasse 129, 8005 Zürich

Wann
11.00 Uhr, 15.00 Uhr und 18.30 Uhr
(Filmdauer 83 Min.)

Preis
15 Franken pro Ticket inkl. kleinem Apéro nach der Vorstellung

Anmeldung
Der schnelle Draht zum Ticket:
043 444 43 49 oder schriftlich
mit untenstehendem Talon

Ticket-Bestellung senden an:
Schweiz. MS-Gesellschaft, Nadine Giunchi, Josefstrasse 129, 8031 Zürich

Vorname ..... Name .....

Strasse ..... PLZ / Ort .....

Telefonnummer ..... Mobile .....

E-Mail .....

..... Anzahl Tickets à CHF 15.00 (max. 4 Tickets pro Bestellung) davon
..... Anzahl Rollstuhlplätze

Vorstellung ☐ 11.00 Uhr ☐ 15.00 Uhr ☐ 18.30 Uhr

weltMStag
27 MAI 2015

VERANSTALTUNGEN 2015 JULI BIS SEPTEMBER

INFORMATION & WISSEN

Umgang mit Inkontinenz (B/A/I)
Sa. 04. Juli 2015, 08.45 bis 13.00 Uhr
Zürich (ZH)
CHF 20.00

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

Unterwegs in der Natur am Bodensee (B/A)
Sa. 15. August 2015, 10.00 bis ca. 14.30 Uhr
Kreuzlingen (TG)
CHF 20.00 (inkl. Verpflegung)

Bewegung & Sport (B)
Di. 18. August, 01./15. September 2015
jeweils 18.45 bis 20.00 Uhr
St. Gallen (SG)
CHF 60.00

Faszination Klettern (B)
Di. 01./08./15. September 2015,
jeweils 17.00 bis 19.30 Uhr
Chur (GR)
CHF 60.00 (inkl. Material)

Rund um den Rollstuhl (B/A)
Sa. 05. September 2015 bis So. 06. September 2015
Interlaken (BE)
CHF 250.00 (inkl. Unterkunft & Verpflegung)

Unterwegs in der Natur am Pfäffikersee ZH (B/A)
Sa. 12. September 2015, 10.00 bis ca. 14.30 Uhr
Pfäffikon (ZH)
CHF 20.00 (inkl. Verpflegung)

Kraftschöpfen für Angehörige (A)
Sa. 12. September 2015 bis So. 13. September 2015
Rorschacherberg (SG)
CHF 250.00 (inkl. Unterkunft & Verpflegung)

FERIEN & ENTLASTUNG

U30 Camp – let's chill together (B/A)
Fr. 10. Juli 2015 bis So. 12. Juli 2015
Gaienhofen-Horn, Bodensee (Deutschland)
CHF 60.00 (inkl. Unterkunft, Verpflegung & Begleitperson)

Kindercamp (A)
ausgebucht – Warteliste möglich
So. 02. August 2015 bis Sa. 08. August 2015
Schönenberg (ZH)
kostenlos

Ferienwoche Walchwil – traumhaft! (B/A)
So. 23. August 2015 bis So. 30. August 2015
Walchwil (ZG)
Einzelperson CHF 850.00, Paare CHF 1'500.00 (inkl. Unterkunft & Halbpension)

Fun Weekend für Jugendliche (A, 16 bis 18 Jahre)
Sa. 12. September 2015 bis So. 13. September 2015
Rust (Deutschland)
kostenlos

WEITERBILDUNG & FACHKONGRESSE

Theorie & Praxis III – Ernährung, Sprache, Kommunikation (F/A)
Sa. 22. August 2015, 09.30 bis 17.15 Uhr
Olten (SO)
kostenlos*

Kinaesthetics für Angehörige – Auffrischung (A/B)
Sa. 26. September 2015, 09.30 bis 16.30 Uhr
Olten (SO)
CHF 150.00 pro Paar (inkl. Verpflegung)

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

SAMSTAG, 6. JUNI 2015

MITGLIEDERVERSAMMLUNG IN FRIBOURG

Die MS-Gesellschaft lädt ihre Mitglieder herzlich zur 56. Mitgliederversammlung ins Forum Fribourg ein.
Der offiziellen Begrüssung und dem statuarischen Teil der Versammlung folgt ein interessantes und spannendes Interview zum MS-Register. Anschliessend folgen die Checkübergabe aus dem Gilde-Kochtag 2014 sowie die Ehrungen der Jubiläen der Regionalgruppen.
Mit Spannung wird dann auch die Verleihung des MS-Preises 2015 erwartet, der an eine Person oder Gruppe geht, die sich in besonderer Weise mit ihrem Engagement

im Interesse von MS-Betroffenen und Angehörigen hervorgehoben hat. Als weiteres Highlight im Unterhaltungsteil sorgt die Rollstuhltanzgruppe «Dancing Wheels» mit ihrem Auftritt ganz bestimmt für Begeisterung.
Die charmante Moderatorin Mireille Jaton begleitet durch die Versammlung. Das anschliessende gemeinsame Mittagessen bietet Gelegenheit, sich mit den anderen Mitgliedern auszutauschen.
Die MS-Gesellschaft freut sich, ihre Mitglieder in der Saanestadt Fribourg möglichst zahlreich begrüssen zu dürfen. *ckn*

SAMSTAG, 17. OKTOBER 2015

MS-RESONANZGRUPPENTAGUNG

Im Fokus der Resonanzgruppentagung 2015 steht das MS-Register. MS-Betroffene formulieren ihre Erwartungen und Bedürfnisse.

Am Samstag, 17. Oktober 2015, findet die 2005 ins Leben gerufene MS-Resonanzgruppentagung statt. Die Gruppe, auch als «Stimme der MS-Betroffenen» innerhalb der MS-Gesellschaft bezeichnet, setzt sich aus interessierten MS-Betroffenen aus allen Landesregionen zusammen und trifft sich alle zwei Jahre in verschiedener und temporärer Zusammensetzung. Fragen und Themen rund um das Leben mit Multipler Sklerose stehen dabei im Vordergrund (gemäss Statuten Art. 9).
Die diesjährige Tagung konzentriert sich auf das Thema «Erwartungen an das MS-Register in Bezug auf die Forschung». Unter anderem werden Fragen wie «Welches sind die Anliegen der MS-Betroffenen im Hinblick auf das neue MS-Register?» oder «Welchen Nutzen soll und kann das MS-Register für die Forschung und bestimmte Therapieformen haben?» besprochen.
Seien auch Sie als MS-betroffene Person mit dabei. Sie können Ihre Bedürfnisse und Erwartungen an das MS-Register formulieren, mit anderen Betroffenen diskutieren und so das Register mitgestalten. Eine ausgewogene Vertretung der Landesregionen wird angestrebt, und die Ergebnisse der Tagung werden dem Vorstand vorgelegt. *ckn*

INFOS

Wer: MS-Betroffene (bei Unterstützungsbedarf mit Begleitung)

Wann: Samstag, 17. Oktober 2015, von 10.30 bis ca. 16.30 Uhr

Wo: Zürich

Kosten: Die Teilnahme ist kostenlos. Es fallen keine Tagungs- oder Verpflegungskosten an.

Fahrkosten: Für die Anreise wird das Zugbillett 2. Klasse vergütet.

Sprachen: Deutsch. Französisch und Italienisch mit Übersetzung.

Anmeldung: Per **Post** an Schweiz. MS-Gesellschaft, Kongress- und Veranstaltungsmanagement, Josefstrasse 129, 8031 Zürich, per **Mail** an veranstaltungen@multiplesklerose.ch oder **online** auf www.multiplesklerose.ch, Rubrik Unsere Angebote.

Das MS-Register ist ein Projekt der Schweiz. MS-Gesellschaft und hat zum Ziel, die Anzahl der Betroffenen in der Schweiz zu erfassen und Fakten über den Alltag mit MS in Erfahrung zu bringen – zum Nutzen von Betroffenen und Angehörigen.

SAMSTAG, 5. SEPTEMBER 2015

GILDE-KOCHTAG 2015

Am 5. September lockt an rund 40 verschiedenen Standorten in der Schweiz wieder der unverkennbare Risottoduft. «Geniessen und Gutes tun» – dieser Ruf wird an den Standorten überall zu hören sein. Bereits zum 21. Mal in Folge schwingen die Profiköche die Kochlöffel für eine gemeinnützige Tat zugunsten von Menschen mit MS. Für die vielen Gilde-Köche bedeutet dieser Tag ein grosser Mehraufwand und viel Herzblut – viele von ihnen sind schon Jahre dabei. Dies ist bei Weitem keine Selbstverständlichkeit. Der Erlös dieser sympathischen Sammelaktion kommt der MS-Gesellschaft und weiteren wohltätigen Institutionen zugute. Der Spendenerlös betrug letztes Jahr 100'000 Franken und wurde sowohl für die MS-Forschung als auch für die regionale Arbeit eingesetzt. *ngi*

Christa Rigozzi kurbelte den Risottoverkauf 2014 in Zürich und Altstätten kräftig an.

SONNTAG, 6. SEPTEMBER 2015

6. MS-WALKATHLON IN FEHRALTORF

Lieben Sie Aktivitäten im Freien? Dann erleben Sie das Zürcher Oberland von seiner schönsten Seite. Kommen Sie am Sonntag, 6. September, zum Spendenlauf nach Fehraltorf und zeigen Sie Solidarität mit MS-Betroffenen. Der Breitensportanlass bietet Gelegenheit, sich für eine wohltätige Sache einzusetzen und gleichzeitig Sport zu treiben. Auf zwei verschiedenen Wanderrouten über 6 und 11 km, einer Rollstuhlstrecke sowie einer Strecke für Inlineskates kann mit aktivem Engagement Gutes getan werden. Auch Firmenteams sind herzlich willkommen. *ngi*
Informationen und Anmeldeformulare finden Sie ab Juli auf www.walkathlon.ch oder unter 043 444 43 43.

Das grosse Firmenteam von Visilab macht sich bereit für den Start.

SAMSTAG, 4. OKTOBER 2015

LIONS JOGGATHLON ZÜRICH

Am Samstag, 4. Oktober 2015, findet der Lions Joggathlon auf dem Zürcher Platzspitz statt.

Reservieren Sie bereits jetzt das Datum im Herbst und setzen Sie sich mit etwas Bewegung für MS-betroffene Menschen ein.

Weitere Informationen zum Anlass finden Sie unter www.joggathlon.ch.

REGIONALGRUPPE THUN/OBERLAND

Ausflug auf die Meielisalp mit traumhafter Aussicht über den Thunersee.

STECKBRIEF

Gründung
Januar 1975

Anzahl Mitglieder
51 MS-Betroffene
14 Helferinnen und Helfer
10 Vorstandsmitglieder
(davon 2 MS-betroffen)

Kontaktperson
Elisabeth Roth, Präsidentin
079 209 23 41

Philosophie
«Man muss sein Leben aus dem Holz schnitzen, das man zur Verfügung hat.»

Schön war's in Goldiwil – der heimeligen Gemeinde hoch über dem Thunersee.

Jahresabschluss: Rück- und Ausblick.

Lotto im Kirchgemeindehaus Uetendorf.

NEUER MITGLIEDER-VORTEIL

Die Schweiz. MS-Gesellschaft freut sich, ihren Mitgliedern ab Sommer 2015 einen weiteren Mitgliedervorteil anbieten zu können. Dank der freundlichen Unterstützung von Simovita, Stiftung NAK-Humanitas und Walter Haefner Stiftung können wir unseren Mitgliedern grosszügige Rabatte auf zahlreiche Modelle der Marken Draisin und Batec offerieren. Die Angebotspalette ist gross: Dreiräder, Mehrpersonenräder und Zuggeräte für Rollstühle. Die Fahrzeuge ermöglichen MS-Betroffenen und ihren Angehörigen trotz körperlichen Einschränkungen wieder mehr Mobilität und Ausflüge in die Natur. Das neue Mitgliederangebot wird an der Mitgliederversammlung der Schweiz. MS-Gesellschaft vom 6. Juni 2015 in Fribourg präsentiert.
dca

Grosszügige Rabatte auf zahlreiche Modelle der Marken Draisin und Batec.

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website: www.multiplesklerose.ch unter der Rubrik Spenden & Helfen/Mitglieder.

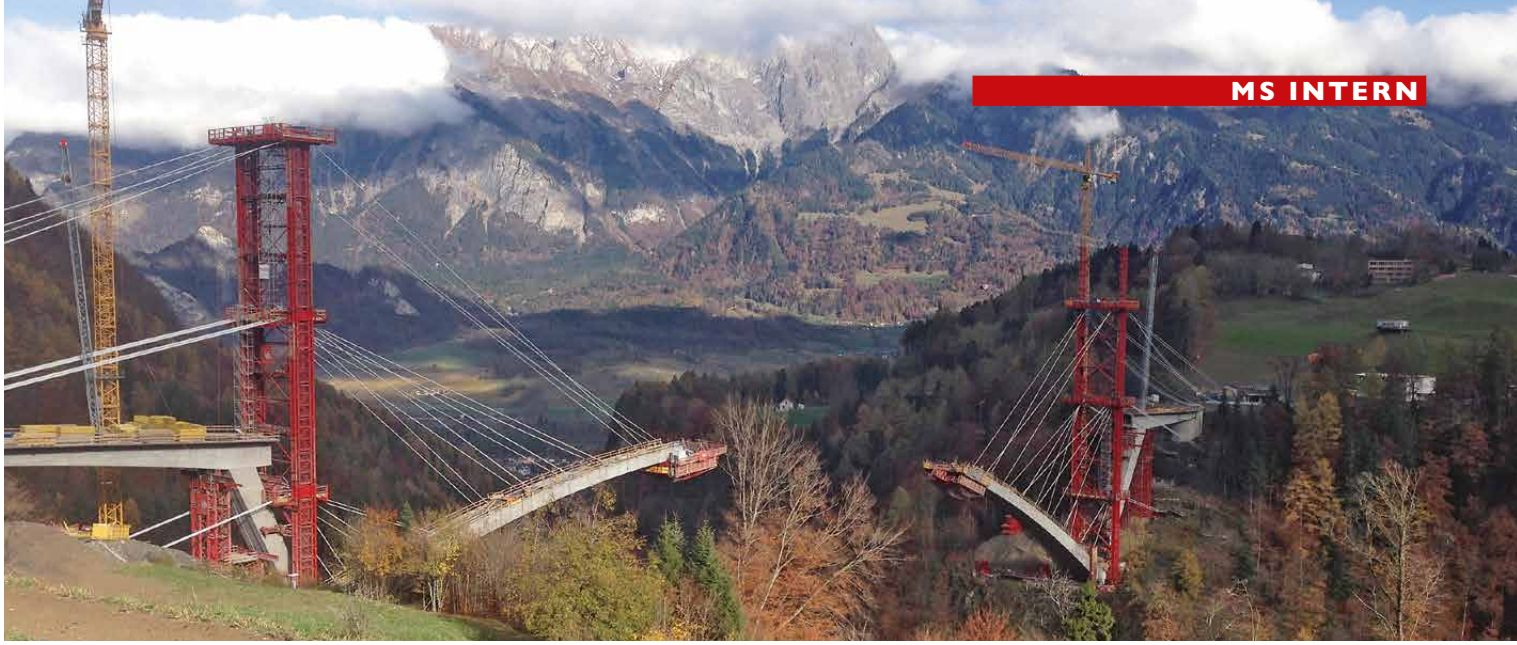
KURZ VORGESTELLT: PROF. DR. BRITTA ENGELHARDT

Prof. Dr. Britta Engelhardt wurde im Januar 2015 zur neuen Präsidentin des Wissenschaftlichen Beirats der MS-Gesellschaft gewählt – ein Kurzporträt.

Prof. Dr. Britta Engelhardt

Prof. Dr. Britta Engelhardt, seit 2003 Direktorin des Theodor-Kocher-Instituts an der Universität Bern, wurde in der Januar-Sitzung des Wissenschaftlichen Beirats zur Präsidentin dieses für die Arbeit der MS-Gesellschaft sehr wichtigen Gremiums gewählt und vom Vorstand der MS-Gesellschaft bestätigt. Britta Engelhardt setzt sich seit Beginn ihrer wissenschaftlichen Karriere als Neuroimmunologin intensiv im Kampf gegen Multiple Sklerose ein. Für die Arbeit der MS-Gesellschaft ist es ein ausserordentlicher Gewinn, mit Prof. Dr. Engelhardt eine national wie international anerkannte Immunologin und ausgewiesene Expertin im Kampf gegen MS als Präsidentin des Wissenschaftlichen Beirats gewonnen zu haben. Prof. Dr. Engelhardt leistet in Lehre und Forschung entscheidende Beiträge zur Entschlüsselung der Rolle des Immunsystems bei Entstehung der MS und zur Bekämpfung von MS. Zahlreiche Betroffene und Angehörige kennen Prof. Dr. Engelhardt aus Fachveranstaltungen, in denen sie die hochkomplexen Forschungsarbeiten in anschaulicher, informativer und laienverständlicher Art und Weise den Mitgliedern der MS-Gesellschaft nahe bringt. Es ist sehr anerkennenswert, dass sich Britta Engelhardt trotz ihres von Forschung und Lehre bestimmten, engen Terminkalenders immer wieder Zeit nimmt für die persönliche Information von Betroffenen und Angehörigen und in lebhaften Diskussionen die wichtigen Aspekte der aktuellen immunologischen Forschung darstellt.

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



Das MS-Register baut Brücken; Taminaschlucht zwischen Bad Ragaz und Valens.

DAS MS-REGISTER BAUT BRÜCKEN

Das Schweizer MS-Register präsentierte sich am State of the Art-Symposium der MS-Gesellschaft zum ersten Mal einem grösseren Publikum. Am gleichen Anlass haben sich auch die Mitglieder der Begleitgruppe für das Register zu einem ersten Austausch getroffen. Diese Gruppe wird von Prof. Jürg Kesselring präsidiert und stellt den Aufbau und späteren Betrieb des Registers sicher.

Prof. Jürg Kesselring unterstützt die MS-Gesellschaft ein weiteres Mal an entscheidender Stelle als Präsident des MS-Registers und leitet die Begleitgruppe, die mit weiteren bekannten Exponenten aus der Schweizer MS-Szene besetzt ist und sich in drei thematisch unterschiedlichen Forschungskomitees für das Register engagiert. Diese Komitees sollen den Aufbau und später die Aktivitäten des Registers eng begleiten, um so die Qualität der Datensammlung und der Forschungsaktivitäten zum Nutzen von MS-Betroffenen sicherzustellen. Das Komitee für patientenorientierte Forschung wird von Dr. Claude Vaney geleitet, Chef der Neurologie an der Berner Klinik Montana und Vizepräsident der MS-Gesellschaft. Dieses Komitee hat den Auftrag, die Patientensicht in die Forschungsvorhaben des Registers einfliessen zu lassen. Selbstverständlich haben deshalb MS-Betroffene, aber auch Fachpersonen aus der Pflege oder der Rehabilitation, Einsitz in diesem Gremium.
Für den Vorsitz des Komitees für klinische Forschung konnte mit PD Dr. Jens Kuhle, Neurologe am Universitätsspital Basel, ein ausgewiesener Fachmann gewonnen werden. Die in diesem Gremium versammelte, eindrückliche Erfahrung in medizinischer und immunologischer Forschung verhilft dem Register, innovative Projekte zum besseren Verständnis in der Entstehung und Behandlung von MS auf die Beine zu stellen.

Weichen für IT-Projekt von Beginn an gestellt

In der letzten Ausgabe haben wir bereits berichtet, dass das Schweizer MS-Register stark – aber nicht ausschliesslich – auf eine Beteiligung der Betroffenen über das Internet ausgerichtet wird. Entsprechend sind die nächsten Monate der Registerentwicklung vom Aufbau einer Internetplattform bestimmt. Spezielles Augenmerk gilt dabei der Barrierefreiheit und Benutzerfreundlichkeit für Personen mit Einschränkungen.
Dieses dritte Komitee wird von Viktor von Wyl geleitet und verantwortet mit weiteren hervorragenden Fachleuten den Aufbau der Informatikumgebung für das Register. Hervorzuheben ist hierbei Dr. Peter Kunszt, Leiter einer grossen Informatikabteilung zur Forschungsunterstützung an der Universität Zürich, der sich mit seinem Team und seinem Fachwissen sehr engagiert in den Aufbau des Registers einbringt. Alle Fachgremien haben in der Zwischenzeit ihre operative Tätigkeit aufgenommen und arbeiten aktiv mit. Die breite Abstützung des Projekts durch die Mitarbeit unterschiedlicher MS-Experten wie MS-Betroffenen, niedergelassenen Neurologen und Zentren in allen Landesteilen, soll dem geplanten Register von Beginn an eine solide Basis für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit aller Fachgruppen verschaffen. So baut die MS-Gesellschaft mit ihrem nationalen MS-Register viele Brücken: Im Zentrum aller Bemühungen steht die Zusammenarbeit von Fachpersonen, Betroffenen und Angehörigen – alles Experten auf dem Gebiet der MS –, damit diese Krankheit besser verstanden wird. An der Mitgliederversammlung der MS-Gesellschaft wird das Register vorgestellt – dem Ort, an dem die Mitglieder ihren Wunsch nach der Schaffung eines nationalen MS-Registers zum Ausdruck gebracht hatten.

Text: Dr. Christoph Lotter, Departementsleiter Entwicklung, Mitglied der Geschäftsleitung
Foto: Jürg Kesselring 2015

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	076 250 71 83
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	Irma Fritschi	061 701 90 08	B
«Hinterhöfler»			
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.	Brigitte Stuber	044 761 05 41	B
Dietikon/Limmattal	Monica Hohl	043 321 81 91	B
		076 515 14 83	B
Elgg	Monika Bühler	052 364 17 32	B
Kloten	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	Brigitte Beerli	052 741 38 42	B
«Donnerstag-Höck»			
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	Astrid Mleczek	081 325 21 64	B
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

JEDER SCHRITT
EIN MARATHON.
HELFEN SIE MS-BETROFFENEN DURCHZUHALTEN.
PK 80-8274-9 www.multiplesklerose.ch
MS
Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft

GILDE Restaurants
Gilde etablierter Schweizer Gastronomen
www.gilde.ch

FORTE-Rezepttipp
vom Gilde-Betrieb

Restaurant Zollhaus
Urs und Charlotte Kremmel
Wildhauserstrasse 28
9473 Gams
www.zollhaus-gams.ch

ERDBEEREN-CARPACCIO
MIT PISTAZIEN-MOUSSE

Zutaten

Erdbeeren-Carpaccio

500 g	Erdbeeren, gewaschen und gut getrocknet
50 g	Puderzucker
30 g	Cointreau (Alternative: wenig Orangensirup oder -saft)
etwas	Zitronensaft
	Pfefferminzblätter
etwas	Rahm, steif

Pistazien-Mousse

½ dl	Orangensaft
2 Blatt	Gelatine, in Eiswasser eingeweicht
1	Ei, aufgeschlagen
150 g	weisse Toblerone, zerbröckelt
3 EL	Pistazien, gemahlen
2 dl	Vollrahm, steif

Zubereitung

Erdbeeren-Carpaccio
Die Erdbeeren rüsten, in feine Scheiben schneiden und gleichmässig auf den Tellern anrichten. Puderzucker, Cointreau und Zitronensaft mischen und damit die Erdbeerscheiben vorsichtig bepinseln. In der Mitte ein Klösschen Pistazien-Mousse und eine Kugel Glace (z. B. Joghurtglace) anrichten, mit einer Rahmrosette und Pfefferminzblättern garnieren.

Pistazien-Mousse
Orangensaft aufkochen. In eine Chromstahlschüssel geben, die gut ausgepresste Gelatine beifügen und auflösen. Das Ei dazugeben, über dem heissen Wasserbad mit dem Schwingbesen schaumig schlagen. Die Masse soll leicht binden, aber nicht kochen. Die Schüssel vom Wasserbad nehmen. Die Schokolade beifügen, ca. 2 Minuten stehen lassen, gut umrühren und die Pistazien daruntermischen. Im Kühlschrank leicht ansulzen lassen, Rahm darunterziehen und kühl stellen. Mit zwei Löffeln Klösschen ausstechen.

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), Davide Caenaro (dca), Nadine Giunchi (ngi), Doris Hämmerling (dha), Christof Knüsli (ckn), Christoph Lotter, Hardy Landolt, Reto Meienberg, Patricia Monin, Regula Muralt (rmu), Ethan Oelman. **Layout und Druck** gdz AG, Zürich **Erscheint** 4-mal im Jahr **Auflage** 70'000 Deutsch, 32'000 Französisch/Italienisch **Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe** 10. Juni 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 MIKE MÜLLER

Mike Müller gehört zu den beliebtesten Schweizer Kabarettisten und Schauspielern. Mit seiner Hauptrolle in der äusserst erfolgreichen Serie «Der Bestatter» ist sein Bekanntheits- und Beliebtheitsgrad noch einmal markant angestiegen. Der sympathische Solothurner im FORTE-Interview.

Mike Müller überzeugt in jeder Rolle.

Mike Müller, ob als «Der Bestatter», als Burri Hanspeter in «Giacobbo/Müller» oder als tamilischer Vater in Ihrem Solostück «Elternabend»: In jeder Rolle, in die Sie schlüpfen, überzeugen und begeistern Sie Ihr Publikum. Was ist das Geheimnis Ihres Erfolgs?
Es gibt kein Geheimnis, und es gelingt mir auch nicht immer alles, was ich in die Hand nehme. Sicher braucht es Ausdauer, aber wie bei allem im Leben auch Glück. Manchmal muss man einfach zum richtigen Zeitpunkt am richtigen Ort stehen. Und sicher ist nicht schlecht, wenn man weiss, wovon man besser die Finger lässt und was einem entspricht. Ich würde gerne gut singen können, aber das wäre eine Zumutung.

«Der Bestatter» mit Ihnen in der Hauptrolle erzielt Traumquoten und hat das Interesse von Fernsehstationen in Deutschland, Kanada und in den USA geweckt. Sie müssen unglaublich stolz sein …?
Stolz ist immer nahe bei der Dummheit. Schauen wir mal, wie die Serie in Deutschland läuft. Mich freut, dass der Sender bestärkt wird, vermehrt auf Serien zu setzen. Neben dem Bestatter soll jetzt noch eine zweite Deutschschweizer Serie lanciert werden.

Wie viel Mike Müller steckt in der Figur des Luc Conrad?
Ich war nie Polizist und bin nicht Bestatter. Ich spiele die Rolle mit den Mitteln, die mir zur Verfügung stehen. Und dann gibt es da noch Autoren und Regisseure, die mir manchmal freie Hand lassen und mich manchmal zügeln. Als Hauptdarsteller bin ich zwar der Vorderste im Umzug, aber es ist ein Umzug, und keine Einzelmaske.

Was machen Sie lieber: Als «Der Bestatter» vor der Kamera stehen oder bei «Giacobbo/Müller» auf der Bühne?
Auch wenn ich Ihrer Frage ausweiche, aber ich mache beides gerne. Weder Viktor noch ich noch die Zuschauer möchten wohl 52 Mal im Jahr am Sonntagabend dasselbe Format machen bzw. sehen. Wir sind mit 30 Sendungen pro Jahr gut bedient, mögen unseren Job, lieben unser Team und haben untereinander keine «Lämpen». Und nach 4-monatiger Drehzeit im Sommer für den «Bestatter» sind das Team und ich zwar happy, freuen uns aber auch wieder auf neue Dinge.

Als Kabarettist, Satiriker und Schauspieler bringen Sie das Publikum zum Lachen. Worüber lachen Sie selbst am liebsten?
Das kommt auf die Situation an. In einer lustigen Runde an meinem Esstisch lache ich über andere Dinge als im Tram oder im Theater oder wenn ich ein Buch lese. Man lacht ja nur, wenn man überrascht wird. Das ist einfacher, wenn man spritzige Leute um sich hat.

Mit Satire schafft man sich nicht nur Freunde. Wo beginnt und wo endet für Sie Satire?
Die Frage stellt sich bei unserer Tätigkeit nicht. Entscheidend ist: Finden wir es lustig oder nicht? Das ist ein simpler, aber ziemlich zuverlässiger Gradmesser.

Sie haben Philosophie studiert. Hält diese Liebe zur Weisheit noch an und wem würden Sie heute dieses Studienfach empfehlen?
Philosophie ist ein Fach wie viele andere Fächer auch, die man nach der Hochschule nicht einfach in einer Chiquita-Schachtel auf dem Estrich deponiert – es bleibt sauspannend. Empfehlungen gebe ich keine ab. Höchstens jene, sich nicht auf Empfehlungen zu verlassen.

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft engagiert sich für die über 10'000 Menschen mit MS in der Schweiz. Was verbinden Sie mit diesen zwei Buchstaben?
Ich verbinde damit die Menschen mit MS, die ich persönlich kenne.

Interview: Erica Sauta
© Foto: Mike Müller

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