FORTE

NR. 1 FEBRUAR 2016 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch

ANDRÉ STUCKI
Ein mutiger Schritt

LEBEN MIT MS
Einfluss von Umweltfaktoren

GÉRALDINE KNIE
Rendez-vous in der Manege

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

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

DA SEIN FÜR MS-BETROFFENE

Liebe Leserinnen, liebe Leser

«Das MS-Zentrum ist Gold wert», sagt Irene Rapold. Seit der Diagnose vor neun Jahren ist die MS-Betroffene regelmässig bei der Schweiz. MS-Gesellschaft zu Besuch (mehr dazu auf Seite 8). Sie schätzt die Angebote sehr, aufgrund ihrer mehrheitlich unsichtbaren Symptome liegt ihr aber auch die Sensibilisierung der Krankheit in der Öffentlichkeit am Herzen.

Irene Rapolds Beispiel zeigt, wie wichtig die Dienstleistungen der MS-Gesellschaft für den Alltag von MS-Betroffenen und deren Angehörigen sind. Es ist uns ein grosses Anliegen, für Betroffene und Angehörige eine zuverlässige Anlaufstelle zu sein und gleichzeitig in der Öffentlichkeit Verständnis für die Krankheit und die Anliegen von Familien mit MS zu schaffen.

Diesem Ziel dient auch der erste Schweizer MS-Tag am 25. Juni 2016 in Zürich (mehr dazu auf Seite 23). Fokusthema dieser Veranstaltung ist das erste Schweizer MS-Register, welches durch systematische Erfassung der Anzahl MS-Betroffener mitsamt ihren Krankheitsverläufen viel mehr Verständnis für die Krankheit schaffen und grossen Einfluss auf die MS-Forschung haben wird.

Wir freuen uns auf Ihren Besuch am ersten Schweizer MS-Tag und auf viele schöne Begegnungen.

Herzlich, Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

André Stucki – ein mutiger Schritt 4
Besuch im MS-Zentrum 8

LEBEN MIT MS

Umweltfaktoren und MS 10
Meienbergs Meinung 11
State of the Art Symposium 13
Silvesterlauf 14
Impressum 14
Barrierefreie Museen 15
Auszeichnung für Prof. Kesselring 16
MS Youth Forum 17
Vergabe von Forschungsgeldern 18

MERCI

Biogen am City Marathon Luzern 19
Teva Pharma tritt in die Pedale 19
Das MS-Benefizkonzert 20
Förderbeitrag schenkt Hoffnung 22
Spenden mit UBS Paymit 22

AGENDA

1. Schweizer MS-Tag 23
Freiwilliger Einsatz in einem GA 24
57. Mitgliederversammlung in Bern 25
Walkathlon Oberrieden 25
Veranstaltungen 2016 26

MS INTERN

Regionalgruppe Schaffhausen 27
Kontakte knüpfen 28
Europäische MS-Plattform EMSP 29

AUSKLANG

Gilde-Rezept 30
Interview mit Géraldine Knie 31

ANDRÉ STUCKI EIN MUTIGER SCHRITT

Freude bereiten André Stucki seine Familie, seine Arbeit und dass er jeden Morgen aufstehen kann. Obwohl es ihm schwer fiel, eröffnete der 37-Jährige dieses Jahr seinen Mitarbeitern beim Tiefbauamt, dass er an MS erkrankt ist. Heute ist er froh, diesen wichtigen Schritt gewagt zu haben.

«Grüezi mitenand. Mein Name ist Susanne Kägi und ich arbeite bei der Schweizerischen MS-Gesellschaft. Ich kläre Sie heute über Multiple Sklerose auf, denn einer Ihrer Kollegen ist von dieser Krankheit betroffen.» Mit diesen Worten leitet die Bereichsleiterin Pflege- und Angehörigensupport der Schweiz. MS-Gesellschaft am 2. September 2015 in der Cafeteria des Tiefbauamtes des Kantons Zürich ihren rund 30-minütigen Vortrag über MS ein. Bewegt und gleichzeitig sehr interessiert folgen die 40 Anwesenden den Ausführungen der Fachfrau. Anschliessend ergreift der betroffene Kollege, André Stucki, das Wort. Er erzählt, wie die MS seinen Alltag beeinflusst und was er sich von der öffentlichen Bekanntmachung erhofft.

Verständnis am Arbeitsplatz

Seit 2001 arbeitet der 37-Jährige beim Tiefbauamt in Hinwil, seit 2010 ist er als Vorarbeiter im Fachgebiet Signalisationsunterhalt und Winterdienst tätig. Nach der Diagnose hat sich der dreifache Familienvater verändert. Seine Arbeitskollegen haben diese Veränderungen wahrgenommen, ohne sie richtig einordnen zu können. André war sensibler und manchmal auch etwas direkter geworden, er zog sich zwischendurch zurück, musste häufig zum Arzt und er schien immer schlanker zu werden. Tatsächlich hat André Stucki in den ersten anderthalb Jahren nach der Diagnose 15 Kilogramm Gewicht verloren. «Mein Umfeld und meine Vorgesetzten hatte ich einen Tag nach der schockierenden Diagnose im März 2014 informiert. Sonst wusste es niemand. Mir war klar, dass ich alle Mitarbeitenden im Tiefbauamt Hinwil über meine Erkrankung aufklären musste. Susanne Kägi hat mich bei den Vorbereitungen unterstützt und sich auf meinen Wunsch hin bereit erklärt, einen Vortrag über die Krankheit zu halten. Die durchs Band positiven Rückmeldungen nach meinem Outing haben mir bestätigt, dass diese Art der Bekanntmachung der richtige Weg war. Die meisten konnten sich nicht genau vorstellen, was MS ist. Durch den Vortrag haben sie das erhoffte Verständnis für die Krankheit entwickelt, das mir ermöglicht, normal weiterzuarbeiten», beschreibt André Stucki die Vorgeschichte zu seinem mutigen Schritt.

«Mit Hilfe der MS-Gesellschaft den Schritt gewagt.»

Wie Sitzen ohne Stuhl

Das Wohnzimmer der Familie Stucki in einem kleinen Miethaus im zürcherischen Hinwil: An der Wand hängt ein gerahmtes Hochzeitsbild, das zwei glückliche junge Menschen zeigt. Seine Zukunft hatte sich das Ehepaar Stucki damals ganz anders vorgestellt. Für die Rückenprobleme, mit denen André Stucki seit seinem 22. Lebensjahr immer zu kämpfen hatte,

In guten wie in schweren Tagen: Die Familie Stucki hält zusammen. (von links: Sandro, Lara, Martin, Melanie und André Stucki)

HÖGG
LIFTSYSTEME

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

Treppenlifte

Rollstuhllifte
Sitzlifte
Aufzüge
www.hoegglift.ch

heimelig betten
PFLEGE · KOMFORT
8280 Kreuzlingen
Tel. ★ 071 672 70 80
365 Tage erreichbar
www.heimelig.ch

Im Alter zu Hause leben

Heimelig Betten möchte, dass Sie sich zuhause fühlen.

Wir beraten Sie gerne und umfassend und übernehmen die erforderlichen administrativen Aufgaben mit den Kostenträgern, damit Sie Ihren Alltag zuhause weiterhin geniessen können.

Vermietung und Verkauf von Pflegebetten

MS-INFOLINE

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

MS-Infoline zum vergünstigten Telefontarif

0844 674 636

Montag bis Freitag von 9.00 bis 13.00 Uhr

Für mehr Flexibilität.

Lassen Sie uns den Einkauf für Sie erledigen und schenken Sie sich Zeit – für die wirklich wichtigen Dinge im Leben.

Ihre Vorteile:

- Umfangreiches Sortiment – zu gleichen Preisen wie in der Coop Filiale
- Einzigartige Auswahl von mehr als 1'200 Jahrgangsweinen und 200 auserlesenen Spirituosen
- Bequeme Lieferung bis an die Wohnungstüre – vielerorts sogar stundengenau

CHF 20.– Reduktion für Ihren online Einkauf ab CHF 200.– im coop@home Supermarkt oder Weinkeller. Code «FORTE1-Q» im Checkout einfügen. Bon ist bis am 15.05.2016 gültig und pro Kunde einmal einlösbar. (ohne Subskriptionen)

www.coopathome.ch

coop
Für mich und dich. @home

André Stucki und Susanne Kägi, Bereichsleiterin Pflege- und Angehörigensupport der MS-Gesellschaft, haben das Outing des MS-Betroffenen zusammen vorbereitet.

machten sie seinen körperlich anstrengenden Beruf als Landschaftsgärtner verantwortlich. 2001 gab er diesen auf und wechselte zum Tiefbauamt. Doch die Schmerzen kamen immer wieder. Während des Jahreswechsels 2013/14 suchte André Stucki deswegen seinen Hausarzt auf. Weil die nachfolgende Cortison-Behandlung nichts brachte, wurde er an einen Neurologen überwiesen. Im März 2014 erhielt André Stucki die Diagnose MS. «Der definitive Bescheid fühlte sich an wie Sitzen ohne Stuhl. Von einer Sekunde auf die andere verliert man den Halt. Die Rückfahrt nach Hause war eine gefühlsmässige Achterbahn», blickt André Stucki zurück. «Damals gingen mir viele Gedanken durch den Kopf: Wie sieht meine Zukunft aus? Wie lange kann ich noch arbeiten? Werde ich irgendwann einen Rollstuhl brauchen? Wie wird es aus finanzieller Sicht weitergehen? Nach dem ersten Schock suchte das Ehepaar schon bald das MS-Zentrum auf und liess sich beraten. «MS war für uns Neuland. Susanne Kägi hat uns sehr umfassend und auf verständliche Weise über verschiedene Behandlungsmethoden informiert und uns Mut gemacht. Die Beratung war sehr wertvoll.»

MS beschäftigt alle

Der älteste Sohn, Martin, kommt nach Hause. «Du darfst dich gerne zu uns setzen und zuhören», fordert ihn sein Vater auf. Man spürt den offenen und vertrauensvollen Umgang, den die Familie pflegt. Praktisch von Anfang an haben die Eltern ihre drei Kinder Sandro (bald 12), Lara (13) und Martin (bald 15) altersgerecht über die Erkrankung aufgeklärt. Sorgen und Ängste werden offen angesprochen und nicht unter den Teppich gekehrt. «Es ist ein seltsames Gefühl, einen kranken Vater zu haben», sagt Martin. «Am Anfang war es ziemlich belastend, weil mein Papa aufgrund der Krankheit zwischendurch ungewohnt aufbrausend war. Mittlerweile hat er aber die Kurve gekriegt, und wir haben es alle gut miteinander. Was geblieben ist, sind die Ängste. Ich habe Angst, dass mein Papa arbeitsunfähig wird, dass er irgendwann nicht mehr gehen kann oder blind wird. Die möglichen Folgen der MS sind schon sehr beängstigend.» André Stucki nickt und ergänzt: «Die Krankheit und allfällige Konsequenzen beschäftigen uns alle immer wieder – insbesondere, wenn eine Verschlechterung eintritt wie etwa Ende September, als ich eine begonnene Weiterbildung wegen zunehmender Erschöpfung abbrechen musste. Im März 2016 werde ich die Weiterbildung wieder aufnehmen.

«Die Beratung im MS-Zentrum war sehr wertvoll.»

Beim Brotbacken kann André Stucki abschalten.

Das Beste draus machen

André Stucki hat seit der Diagnose zwar seine Ernährungsgewohnheiten angepasst und sich ein entspannendes Gesundheitsbett angeschafft, aber sonst versucht er, so weiterzuleben wie vorher. Er steht morgens um 05.15 Uhr auf, frühstückt mit den Kindern, geht zur Arbeit, kommt über Mittag nach Hause, um mit seiner Familie zu essen, und arbeitet nachmittags wieder bis 17.00 Uhr. Seine Freizeit verbringt André Stucki gerne im Garten oder daheim mit der Familie. Seit 15 Jahren backt er zudem jedes Wochenende einen rund 1.5 Kilogramm schweren Zopf sowie 2 bis 3 Brote. «Es bereitet mir grosse Freude, zwischendurch mal etwas ganz anderes zu machen. Das Backen ist für mich entspannend», sagt er schmunzelnd. Natürlich gibt es immer wieder Zeiten, in denen ihm die MS in die Quere kommt. Der heisse Sommer 2015 machte ihm sehr zu schaffen. Ständig hatte er das Gefühl überhitzter Beine. Auch die Fatigue ist eine ständige Begleiterin. «Manchmal ist mein Akku schon am Mittag leer», bestätigt er. Aber die Vogel-Strauss-Mentalität ist nicht sein Ding. «Ich kann es nicht ändern, dass ich MS habe, aber ich kann das Beste daraus machen und jeden Tag nehmen, wie er kommt. Zudem werde ich grossartig unterstützt von meiner Familie, meinen Eltern, meinem Arbeitgeber und von der MS-Gesellschaft. Und dafür bin ich dankbar.»

Text: Erica Sauta
Fotos: Ethan Oelman

«DAS MS-ZENTRUM IST GOLD WERT»

Irene Rapold ist begeistert vom Dienstleistungsangebot der Schweiz. MS-Gesellschaft. FORTE hat sie bei einem ihrer Besuche im MS-Zentrum Zürich begleitet.

«Grüezi Frau Rapold, bitte nehmen Sie doch einen Moment Platz, Ihre Beraterin ist gleich bei Ihnen.» Hedy Graf, Teamleiterin Empfang und Infrastruktur bei der Schweiz. MS-Gesellschaft, begrüsst die MS-betroffene Irene Rapold im Zürcher MS-Zentrum und bietet ihr einen Kaffee an. Irene Rapold legt ihre Walkingstöcke unter die Garderobe und setzt sich an einen der Tische im hellen und freundlichen Empfangsbereich. Die MS-Betroffene aus Winterthur ist etwas zu früh eingetroffen und nutzt die verbleibende Zeit, um in einigen der zahlreichen Bücher zu stöbern, die in der Bibliothek im Empfangsbereich aufgereiht sind: Sachbücher, medizinische Werke, aber auch Romane, Biografien und Kinderbücher füllen das Regal. Hedy Graf serviert ihr einen Kaffee, man wechselt ein paar Worte. «Ich fühle mich wohl hier im MS-Zentrum», erklärt die gebürtige Bündnerin, «die Mischung aus hoher Fachkompetenz und Menschlichkeit ist sehr angenehm.

Im MS-Beratungsteam arbeiten professionelle Sozialarbeitende wie Pascale Gordon (rechts).

Rundum gut beraten

Bei Irene Rapold wurde 2006 MS diagnostiziert. Die ausgebildete Chemikerin hatte bis dahin ein beruflich erfolgreiches, selbständiges Leben geführt. Eigentlich wollte sie sich beruflich wieder stärker engagieren, sobald die Kinder gross sind. Doch die MS hat ihr einen Strich durch die Rechnung gemacht. «Ich bin mit 48 aus dem Berufsleben ausgestiegen», sinniert sie, «das ist doch nicht normal». In dieser schwierigen Situation war Irene Rapold froh um die professionellen Beratungen der Schweiz. MS-Gesellschaft, die durch ausgebildete Sozialarbeitende oder Pflegefachpersonen durchgeführt werden. Die Beratungen sind kostenlos und sehr individuell, die Beratungspersonen zu absoluter Diskretion verpflichtet. Kürzlich ergab eine Umfrage der Universität Fribourg, dass die Sozialberatungen der MS-Gesellschaft landesweit genutzt und sehr geschätzt werden. Auch Irene Rapold zeigt sich zufrieden: «Die Beratungen sind für mich Gold wert. Die Mitarbeitenden der MS-Gesellschaft wissen, wovon sie sprechen. Zudem ist das Angebot sehr niederschwellig. Bei Fragen kann ich einfach anrufen oder einen

Irene Rapold schätzt den stets herzlichen Empfang im MS-Zentrum sehr.

persönlichen Termin vereinbaren.» Irene Rapold hat das Angebot der Schweiz. MS-Gesellschaft bereits einige Male genutzt. Zunächst wandte sie sich an die Beratungsmitarbeitenden, um Tipps für den Umgang mit der Diagnose und die Kommunikation im engen Umfeld und am Arbeitsplatz zu erhalten. In weiteren Gesprächen ging es um gesundheitliche Fragen, etwa um Mittel gegen Schmerzen und andere unsichtbare Symptome.

Finanzielle Unterstützung für Hilfsmittel
Heute hat sie einen Termin im MS-Zentrum: Von Pascale Gordon, diplomierter Sozialarbeiterin FH, wird sie in Empfang genommen. Die beiden Frauen wechseln in eines der drei Beratungszimmer, die sich im Erdgeschoss befinden. Wie ihre Kolleginnen und Kollegen betreut die Sozialberaterin auch regelmässig die MS-Infoline für telefonische Beratung, macht Hausbesuche, führt in regionalen MS-Sprechstunden Beratungen vor Ort durch oder trifft sich – wie heute – im MS-Zentrum mit Betroffenen zum persönlichen Gespräch. «Für die persönlichen Beratungen nehmen wir uns jeweils eine bis anderthalb Stunden Zeit», erklärt Pascale Gordon und wendet sich dann Irene Rapold zu. Diese erkundigt sich nach möglichen Hilfsmitteln und Finanzierungsarten. Sie zeigt sich zufrieden mit den Nordic-Walking-Stöcken, die ihr in einem vorangegangenen Beratungsgespräch empfohlen wurden und mit denen sich ihr etwas unsicherer Gang ausgleichen lasse. Weitere Hilfsmittel wie Haltegriffe im Badezimmer oder ein spezielles Treppengeländer könnten zusätzlich für mehr Sicherheit im Alltag sorgen. Frau Gordon erklärt Frau Rapold die Finanzierungsmöglichkeiten und Versicherungsansprüche. Sie empfiehlt ausserdem, vor grösseren Anpassungen im Haus eine fachkundige Beratung der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung (SAHB) in Anspruch zu nehmen. Wird die Finanzierung eines Hilfsmittels nicht durch eine Versicherung übernommen, kann die MS-Gesellschaft finanzielle Nothilfe aus dem Härtefallfonds leisten.

Einfühlsame Beratung und konkrete Tipps.

«Man muss sich nicht erklären»
Zudem interessiert sich Irene Rapold für das aktuelle Veranstaltungsprogramm der MS-Gesellschaft. «Das vielseitige Veranstaltungsangebot empfinde ich als sehr wertvoll. Ich besuche immer wieder verschiedene Anlässe und nehme regelmässig am Mittagstisch teil. Das Schöne an diesen Veranstaltungen ist, dass man sich als MS-Betroffene den anderen nicht erklären muss», sagt die Bündnerin. Pascale Gordon überreicht ihr die entsprechende Broschüre, vergewissert sich noch einmal, ob alle Fragen geklärt sind und verabschiedet sich. Irene Rapold greift nach ihren Nordic-Walking-Stöcken, verabschiedet sich kurz beim Empfangspersonal und tritt zufrieden, aber erschöpft ihren Heimweg an. Aufgrund ihrer «Behinderung light», wie sie ihre auf den ersten Blick praktisch unsichtbaren Einschränkungen nennt, werden ihre Kraftressourcen in der Öffentlichkeit und selbst im Bekanntenkreis oft überschätzt. Auch deshalb ist sie froh um die MS-Gesellschaft, denn die Sensibilisierung der Öffentlichkeit ist nicht zuletzt auch für Betroffene mit kaum sichtbaren Symptomen enorm wichtig.

Text: Erica Sauta
Fotos: Ethan Oelman

Die Bibliothek im Empfangsbereich bietet reihenweise Literatur zum Thema MS.

UMWELTFAKTOREN UND MS

Neben einer unbestreitbaren genetischen Anfälligkeit spielen auch Umweltfaktoren als Auslöser für Multiple Sklerose (MS) eine Rolle. Zahlreiche epidemiologische Studien und Versuche mit Tiermodellen haben untersucht, wie sich Virusinfektionen, Vitamin D, Sonnenexposition, die Ernährungsweise und die Lebensgewohnheiten auf die Prävalenz von MS auswirken. Der folgende Artikel wirft einen kritischen Blick auf den Wissensstand zu diesem Thema.

Das Epstein-Barr-Virus (EBV)

Seit über einem Jahrhundert standen bereits zahlreiche Krankheitserreger unter Verdacht, deren Rolle als Auslöser der MS jedoch jedes Mal widerlegt wurde. Nicht so beim EBV. Es wurde nachgewiesen, dass fast 100 % der erwachsenen MS-Betroffenen mit dem EBV infiziert sind, im Vergleich zu 96 % der gesunden Kontrollpersonen gleichen Alters. Diese Differenz verstärkt sich noch bei an MS erkrankten Kindern. Die Gefahr, eine MS zu entwickeln, hängt vom Alter ab, in dem die Person zum ersten Mal mit dem EBV infiziert wurde. So hat eine Analyse mit 19'390 MS-Betroffenen und gesunden Kontrollpersonen gezeigt, dass das MS-Risiko 2.17 Mal höher ist, wenn die Primärinfektion mit EBV in der Adoleszenz stattfindet (wobei sie sich durch Pfeiffersches Drüsenfieber manifestiert), als wenn die Primärinfektion in der frühen Kindheit erfolgt. Die Adoleszenz erscheint demnach ein entscheidender Zeitpunkt für eine MS-relevante Fehlsteuerung des Immunsystems zu sein.

Die meisten Studien, die den Zusammenhang zwischen EBV und MS untersuchen, basieren auf Messungen der Antikörper im Serum. In aktuellen Studien, von denen einige im Labor des Universitätsspitals Lausanne (CHUV) durchgeführt wurden, konnte gezeigt werden, dass sich Untergruppen der weissen Blutkörperchen und der Rückenmarksflüssigkeit (entnommen durch Lumbalpunktion) bei Betroffenen mit beginnender MS anormal reaktiv auf EBV zeigen. Dies lässt darauf schliessen, dass der Virus beim Auftreten der Krankheit eine Rolle spielen könnte. Die Mechanismen, durch die der EBV zum Auftreten einer MS beiträgt, sind jedoch weiterhin ein Rätsel. Es kann demnach zum jetzigen Zeitpunkt ein Zusammenhang zwischen EBV und MS bestätigt werden, es bleibt jedoch noch festzustellen, ob EBV als Auslöser agiert oder nur eine Begleiterscheinung ist.

Vitamin D und Sonnenexposition

Die MS-Häufigkeit wird durch den Breitengrad beeinflusst. Je weiter man sich in Richtung Norden oder Süden vom Äquator entfernt, desto häufiger tritt MS auf, was darauf hindeutet, dass die Sonnenexposition bei der MS-Prävention eine wichti-

Auch Umweltfaktoren spielen als Auslöser für Multiple Sklerose eine Rolle.

ge Rolle spielt. So konnte eine schwedische Analyse aufzeigen, dass bei Kindern und Jugendlichen, die im Sommer viel Zeit mit Aktivitäten im Freien verbrachten, ein geringeres MS-Risiko bestand. Die Vitamin-D-Synthese hängt zum grossen Teil von der Sonnenexposition ab, was die Forscher dazu veranlasst hat, die Rolle des Vitamins bei der Entstehung von MS zu untersuchen. In der Schweiz leiden 16 % der Jugendlichen an einem Vitamin-D-Defizit[1]; die Zahl erreicht bei den erwachsenen Europäern sogar 50 %.

Vitamin D wirkt auf verschiedenen Ebenen des Immunsystems und spielt vermutlich eine stabilisierende Rolle. Vitamin D wirkt sich bei Tieren dann positiv auf Ausbruch oder Schweregrad der Krankheit aus, wenn es vor oder unmittelbar nach der Geburt der Tiere verabreicht wird. Behandelt man jedoch erwachsene Tiere, lässt sich keinerlei Wirkung feststellen. Die Frage nach einem möglichen Nutzen von Vitamin D bei Erwachsenen, die bereits von MS betroffen sind, bleibt somit weiterhin offen. Im Rahmen verschiedener Studien wurde die Wirkung von Vitamin D auf das Auftreten der Schübe oder die MS-Aktivität mithilfe der Magnetresonanztomografie (MRT) untersucht, ihre Ergebnisse waren jedoch nicht eindeutig. Sicher ist, dass der Vitamin-D-Spiegel von Menschen mit MS im Allgemeinen niedriger liegt als bei der gesunden Bevölkerung. So scheint eine Erhöhung des Vitamin-D-Spiegels[1] um 10 nmol/l das Risiko einer pädiatrischen MS um 34 % zu verringern. Die Zugabe von Vitamin D könnte daher folgerichtig bei an MS erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie zu Beginn der Erkrankung angeboten werden. Bei anderen MS-Betroffenen hilft die Messung des Vitamin-D-Spiegels, einen Vitaminmangel auszugleichen[1]. Die Zugabe von Vitamin D muss jedoch unter ärztlicher Aufsicht stattfinden, um eine Vitamin-D-Vergiftung zu vermeiden, die sich schädlich auf zahlreiche Organe, einschliesslich des zentralen Nervensystems, auswirken kann.

Ultraviolette Strahlung

Ultraviolette Strahlung (UV-Strahlung) aktiviert nicht nur die Produktion von Vitamin D, sondern scheint auch eine eigene Rolle zu spielen. So könnte eine unzureichende UV-Exposition in der Kindheit auch unabhängig vom Vitamin D ein Risikofaktor für eine MS-Erkrankung sein. UV-Strahlung zeigt eine regulierende Wirkung auf das Immunsystem des EAE-Tiermodells[2] und stabilisiert dabei die Krankheit. Der Effekt besteht jedoch nur vorübergehend und geht ohne die UV-Strahlung wieder zurück.

Auch jahreszeitliche Schwankungen wirken sich auf die UV-Exposition aus. Verschiedene Studien haben den Geburtsmonat als MS-Risikofaktor untersucht, mit widersprüchlichen

MEIENBERGS MEINUNG

Reha für meine Frau

Einmal im Jahr kann meine Frau Franziska durchatmen und sich erholen, während ich in ein Reha-Zentrum auf der anderen Seeseite fahre. Das hat sie auch verdient. Dort werde ich dann drei Wochen gnadenlos trainiert. Um sieben Uhr am Morgen werde ich schon geweckt, was mir in meinem normalen Tagesablauf zuhause viel zu früh ist. Und dann, nach kurzem Besuch auf der Toilette (die viel zu niedrig ist, weshalb ich immer klingeln muss, damit mir wieder jemand zurück auf den Rollstuhl hilft) und einer Dusche, geht's wirklich los: Überwacht von einer resoluten, aber trotzdem sehr netten Dame, die mich termingerecht von Therapie zu Therapie scheucht.

Zum Beispiel zum Standing. Das sieht aus wie ein echtes Foltergerät. Was es auch wirklich ist: Man legt mir einen Gurt an, mit welchem ich hochgezogen werde, um dann ein paar Minuten mehr oder weniger aufrecht zu stehen. Das löst bei mir jeweils starke Spastik aus. Wenn sich diese einigermassen beruhigt hat, fahre ich auf die lauschige Terrasse, die gleich neben einer Autobahn liegt, um eins zu rauchen. Wenn ich Glück habe, gibt's dazu noch einen ersten Kaffee und eventuell sogar noch ein Gipfeli.

Kaum hab ich das genossen, jagt mich die resolute Dame gleich weiter zur nächsten Therapie. Und so geht das sage und schreibe drei Wochen weiter. Und diese Tortur tut mir tatsächlich gut. Jedenfalls bestätigt mir das dann auch meine Frau. Nächstes Jahr fahre ich bestimmt wieder hin. Für Franziska genauso wie für mich.

Reto Meienberg

Übergewicht kann das Risiko erhöhen, eine MS zu entwickeln.

Ergebnissen. Eine kürzlich durchgeführte Analyse offenbarte zwar ein erhöhtes Risiko bei im Frühjahr geborenen und ein geringeres bei im Herbst geborenen Personen und führte diese Beobachtung auf die UV-Exposition und den Vitamin-D-Spiegel bei der Geburt zurück. Das Ergebnis wurde durch andere Forschungsgruppen jedoch nicht bestätigt.

Intestinale Mikrobiota

Die intestinale Besiedelung (Besiedelung des Darms durch Bakterien) beginnt mit der Geburt. Bereits im Alter von einem Jahr leben in unserem Darm mehrere Milliarden Mikroorganismen, insgesamt über 1'000 verschiedene Arten. Der Darm beherbergt demnach ein äusserst komplexes Ökosystem. Eine der Aufgaben dieses Mikrobiota genannten Mikrosystems ist es, uns vor einer Besiedlung durch schädliche Bakterien zu schützen, indem aktiv antimikrobielle Substanzen produziert werden. Aktuelle Studien lassen interessanterweise darauf schliessen, dass die Mikrobiota sich massgeblich auf den Reifungsprozess und die Funktionsweise unseres Gehirns auswirkt. Die Forscher konnten zeigen, dass es nicht möglich ist, bei Mäusen ohne jegliche antimikrobiellen Substanzen im Darm eine EAE[2] zu induzieren. Werden die gleichen Mäuse jedoch durch bestimmte Bakterien besiedelt, manifestiert sich die EAE[2]. Auch wenn noch Unklarheit herrscht, besteht der Verdacht, dass die intestinale Mikrobiota an der Entstehung von Autoimmunerkrankungen, wie beispielsweise entzündliche Darmerkrankungen, Gelenkrheumatismus, Typ-1-Diabetes und vielleicht sogar MS, beteiligt ist.

Salzaufnahme, Übergewicht und Tabakkonsum

Die Menge des täglich aufgenommenen Salzes übersteigt unseren physiologischen Bedarf oft um ein Vielfaches. Eine hohe Salzaufnahme ist ein anerkannter Risikofaktor für Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Vorversuche scheinen darauf hinzuweisen, dass eine erhöhte Aufnahme von Salz Entzündungen in der EAE[2] begünstigen. Ob eine salzarme Ernährung die MS-Aktivität verringert, muss jedoch noch nachgewiesen werden.

Bei übergewichtigen Kindern und Jugendlichen scheint ein erhöhtes Risiko zu bestehen, später eine MS zu entwickeln. Als Mechanismus wird dabei der Rückgang des Vitamin-D-Spiegels angeführt. Dieses Phänomen geht einher mit Übergewicht und einer chronischen Entzündung, die durch Leptin ausgelöst wird, ein entzündungsförderndes Hormon, das von den Fettzellen produziert wird.

Und schliesslich ist Tabakkonsum nachweislich ein Risikofaktor für verschiedene Autoimmunerkrankungen, darunter auch MS. Jeder Zug Tabakrauch enthält etwa 1'017 Oxidantien sowie Karzinogene und Mutagene. Der Rauch verursacht eine Reizung der Atemwege, oxidativen Stress und eine Entzündungsreaktion in den Zellen der Lunge. Es ist möglich, dass daraufhin Immunzellen stimuliert werden und in das zentrale Nervensystem migrieren, wo sie zur MS beitragen. Tabakkonsum erhöht jedoch nicht nur das Risiko, eine MS zu entwickeln, sondern kann auch die Schübe verstärken. Das Rauchen aufzugeben ist demnach eine konkrete Massnahme, die MS-Betroffene umsetzen können.

Schlussfolgerung

Ein besseres Verständnis der Effekte und Umweltfaktoren auf MS wird es mit Sicherheit ermöglichen, Massnahmen oder unterstützende Behandlungen neben den aktuell angewandten immunmodulierenden Therapien zu entwickeln.

Text: PD Dr. Myriam Schluep, leitende Ärztin, Prof. Renaud Du Pasquier, Abteilungsleiter Abteilung für Neurologie, Departement für klinische Neurowissenschaften, CHUV, Lausanne

---

[1] Ein Serumspiegel des 25-(OH)-Vitamin D unter 50 nmol/l (20 ng/ml) bedeutet ein Vitamin-D-Defizit; ein Serumspiegel unter 75 nmol/l (30 ng/ml) bedeutet einen Vitamin-D-Mangel.

[2] EAE steht für «Experimentelle autoimmune Enzephalomyelitis», eine der menschlichen MS ähnlichen Erkrankung bei Labortieren.

Die Referentinnen und Referenten am State of the Art 2016 sind allesamt international anerkannte Experten auf dem Gebiet der MS.

18TH STATE OF THE ART SYMPOSIUM 2016

Können Rauchen oder Vitamin-D-Mangel eine MS-Erkrankung auslösen? Sind Impfungen für Menschen mit MS wirksam und sicher? Das 18. State of the Art Symposium der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft am 30. Januar 2016 im KKL Luzern griff diese und weitere Fragestellungen auf.

Am 18. State of the Art Symposium der MS-Gesellschaft stellten international anerkannte Expertinnen und Experten aktuelle Forschungsergebnisse zum Zusammenspiel von genetischen Faktoren und Umwelteinflüssen vor und erläuterten neue Behandlungsansätze. Rund 230 Teilnehmende waren der Einladung gefolgt, um sich zu informieren und eigene Erfahrungen auszutauschen.

Auswirkung von genetischen Faktoren

Neue Forschungsresultate belegen eindrücklich, dass das genetische Risiko, an MS zu erkranken, durch Umwelteinflüsse und den Lebensstil beeinflusst wird (siehe Artikel «Umweltfaktoren und MS» auf Seite 10). Während Rauchen, Eppstein-Barr-Virusinfektionen oder Fettleibigkeit mit einem höheren MS-Risiko verbunden sind, scheint ein höherer Vitamin-D-Spiegel im Blut die Schubhäufigkeit zu reduzieren. Dieser positive Effekt von Vitamin D auf den MS-Krankheitsverlauf wird weiterhin im Fokus der Forschung stehen. Künftige Studien zu genetischen Einflussfaktoren müssen vermehrt auch Lebensstil und Umweltfaktoren berücksichtigen.

Im Zentrum des Teilnehmerinteresses standen auch die neusten Erkenntnisse zu Wirksamkeit und Risiken von Impfungen bei gleichzeitiger Immuntherapie. Das Risiko von Schüben, die durch Infektionen ausgelöst werden, kann durch Impfungen gesenkt werden. Es wurde betont, dass zum Beispiel Grippeimpfungen bei MS-Betroffenen besonders sinnvoll seien, weil eine Erkrankung bei ihnen bedrohlicher verlaufen kann als im Durchschnitt bei der Gesamtbevölkerung. Allerdings war die Wirkung der Impfung bei einigen Testpersonen unter einer MS-Therapie kleiner als bei Personen ohne aktuelle Medikation.
Dass Multiple Sklerose auch stark hormonell beeinflusst wird, wurde in einer weiteren Präsentation aufgezeigt. Während einer Schwangerschaft ist die Häufigkeit der Schübe deutlich reduziert – sie treten sogar in geringerem Ausmass auf als unter jeglicher verfügbaren medikamentösen Therapie. Versuche, den positiven Effekt einer Schwangerschaft medikamentös zu imitieren, sind bis jetzt leider noch nicht erfolgreich gewesen.

Schweizer MS-Register – Datenkollektion für die MS-Forschung

Die Analyse der verschiedenen Faktoren und Behandlungsmöglichkeiten, die den Verlauf einer MS-Erkrankung prägen, bedingt eine möglichst genaue Erhebung von Daten betroffener Personen sowie die koordinierte Verfügbarkeit von Blut- oder Liquorproben von diagnostizierten MS-Betroffenen. Zwei für die MS-Gesellschaft wichtige schweizweite Projekte verfolgen dieses Ziel: Die von der MS-Gesellschaft finanzierte und etablierte MS-Kohortenstudie und das interaktive Schweizer MS-Register, welches von der MS-Gesellschaft in Zusammenarbeit mit Betroffenen, Fachpersonen und Registerspezialisten aufgebaut wird. Beides sind innovative Projekte, welche die Schweizer MS-Forschungslandschaft voranbringen werden.

Das State of the Art Symposium wurde freundlicherweise unterstützt von Bayer Health Care (Pharmaceuticals), Division der Bayer (Schweiz) AG; Biogen Switzerland AG; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono, Division von Merck (Schweiz) AG; Novartis Pharma Schweiz AG und TEVA Pharma AG.

Text: Michael Furrer, PhD, Senior Medical Writer, MedicalWriters.com GmbH
Foto: Schweiz. MS-Gesellschaft

INFO

Weiterführende Berichterstattung vom State of the Art, Bilder und Interviews finden Sie auf **www.ms-state-of-the-art.ch**

STRAHLENDE GESICHTER UND LEUCHTENDE WESTEN

Die Läuferinnen und Läufer des Brooks MS-Runningteams mischten sich am 13. Dezember 2015 unter die 20'000 Teilnehmenden des Silvesterlaufs. Mit viel Elan und in leuchtorange Westen gekleidet, machten sie auf Multiple Sklerose und die MS-Gesellschaft aufmerksam. Mit dabei waren drei aufgestellte Rollstuhlfahrer und ein engagierter Filmemacher.

Auffallend engagiert: Brooks MS-Runningteam.

Jährlich am Silvesterlauf gehen in der Kategorie «Run for Fun» zahlreiche gut gelaunte und grösstenteils originell verkleidete Läuferinnen und Läufer an den Start. Dieses Jahr stach eine Gruppe orangeleuchtender Westen mit «Aufgeben ist keine Option»-Aufnähern aus der Menge hervor: Zwölf Mitglieder des Brooks MS-Runningteams machten so auf die MS-Gesellschaft und das Schicksal von MS-Betroffenen aufmerksam, zeigten aber gleichzeitig, dass man oftmals trotz der Diagnose noch aktiv sein und Spass haben kann.

Motivierte Verstärkung

Unterstützt wurden sie von Alois Müller, Therese Lüscher und Luana Montanaro, die in ihren Rollstühlen übers Zürcher Kopfsteinpflaster flitzten. Therese Lüscher engagiert sich in der MS-Gesellschaft als Vorstandsmitglied und als Präsidentin der Regionalgruppe Zürich Oberland. Auch Jann Kessler, dessen Film «Multiple Schicksale» noch immer im Kino zu sehen ist, joggte mit.

Gänsehaut beim Zieleinlauf

Das leuchtende Team schoss nach dem Startschuss voller Elan auf die Rennstrecke zu und lief vor dem Hintergrund der weihnachtlich dekorierten Stadt Zürich zur sportlichen Höchstform auf. Zum Schluss sorgte die Gruppe für einen ganz besonderen Gänsehautmoment: Einige Meter vor dem Ziel standen alle drei Rollstuhlfahrer auf und gingen – auf ihre Teamkollegen gestützt oder an einer Gehhilfe – von Jubel und Applaus begleitet zu Fuss ins Ziel. Das Gruppenfoto nach dem Rennen offenbarte vor Anstrengung gerötete und freudig strahlende Gesichter.

Text und Foto: Milena Brasi

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** Milena Brasi (mbr), Linda Alter (lal), Renaud Du Pasquier, Britta Engelhardt, Michael Furrer, Christof Knüsli (ckn), Reto Meienberg, Patricia Monin, Regula Muralt (rmu), Ethan Oelman, Myriam Schluep, Kathryn Schneider (ksc), Christoph Thalheim.

Erscheint 4-mal im Jahr **Auflage** 70'000 Deutsch, 35'000 Französisch/Italienisch **Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe** 7. März 2016. Bei einer Spende von mehr als 10 Franken erhalten Sie ein Jahresabonnement FORTE.

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

ANZEIGENPREISE 2016 (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 00
info@fachmedien.ch

KULTURGENUSS PUR

Der Beitrag im FORTE 02/2015 zu den barrierefreien Openair-Veranstaltungen ist auf grosse Resonanz gestossen. Die MS-Gesellschaft hat deshalb beschlossen, diese Reihe fortzusetzen und dieses Mal Schweizer Museen unter die Lupe genommen.

Das Freizeit- und Kulturangebot in der Schweiz ist gross, vielfältig und hält für jedes Interesse, zu jeder Jahreszeit und bei jeder Witterung etwas Ansprechendes bereit. Doch wo für die meisten die Qual der Wahl beginnt, beschäftigen MS-Betroffene noch allerlei weitere Fragen: Ist der Anlass mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erschlossen, stehen Parkplätze zur Verfügung, ist die Infrastruktur rollstuhlgängig usw. Von Barrierefreiheit ist zwar oft die Rede, aber nicht immer ist klar oder auf Anhieb ersichtlich, wie sie verwirklicht wurde.

Was Openair-Veranstalter möglicherweise vor eine grössere Herausforderung stellt, sollte für Museen eigentlich selbstverständlich sein. Tatsächlich gibt es in der ganzen Schweiz kleine und grosse Museen, die neugierig machen und vollständig rollstuhlgängig sind. Eine gute Übersicht bietet etwa die Website des Schweizer Museumspasses. Die Auswahl ist riesig und reicht von archäologischen, historischen, künstlerischen und naturwissenschaftlichen Museen über Völkerkundemuseen bis hin zu lokalen und regionalen Museen. Die untenstehende Auswahl an Museen erfüllt folgende Bedingungen: vollständig rollstuhlgängig, gut erreichbar mit ÖV sowie Parkmöglichkeit, Cafeteria und Restaurant vorhanden. Da kommt wahrlich kein Interesse zu kurz.

Text: Erica Sauta

Ohne Hürden ins Museum – die Auswahl an rollstuhlgängigen Museen ist gross.

LISTE DER MUSEEN

Museum	Standort	Thema	Öffnungszeiten
Barryland	Martigny	Das Bernhardiner-Museum zur Geschichte des legendären Rettungshundes	Mo. – So.
Fotostiftung Schweiz	Winterthur	Das Fotoarchiv herausragender Fotografinnen und Fotografen	Di., Do. – So.
Glasi Museum	Hergiswil	Die Geschichte des Glases und der Glasi Hergiswil gewidmet	Mo. – Sa.
Infocentro Gottardo Sud	Pollegio	Ein modernes und multimediales Zentrum rund um Bau und Bedeutung des Gotthardtunnels	Di. – Sa.
Maison du blé et du pain	Echallens	Die 10'000-jährige Geschichte von Korn, Mehl und Brot	Di. – So.
Museum für Archäologie	Frauenfeld	Fundgut aus dem Kanton Thurgau vom Neolithikum bis zur Neuzeit	Di. – So.
Museum Kloster Muri	Muri AG	Eine eindrückliche 1'000-jährige Geschichte wird lebendig	verschiedene
Museum Tinguely	Basel	Die grösste Werksammlung des Künstlers in einem Prachtbau des Architekten Mario Botta	Di. – So.
Sensorium Rüttihubelbad	Walkringen	Erfahrungsfeld der Sinne – Formgebung, Rhythmus und Gleichgewicht als Phänomene	verschiedene
Verkehrshaus der Schweiz	Luzern	Verkehr und Mobilität – gestern, heute, morgen	Mo. – So.
Zentrum Paul Klee	Bern	Person, Leben und Werk von Paul Klee als Musiker, Pädagoge und Dichter	Di. – So.
Ziegelei-Museum	Hagendorn	Vom Ur- zum Kulturmaterial Ziegel	Mi. – So. (April bis Oktober)

Die vollständige Liste finden Sie unter www.multiplesklerose.ch, Rubrik Leben mit MS, Mobilität&Freizeit.

VERDIENTE AUSZEICHNUNG FÜR PROF. JÜRG KESSELRING

Die Margrith-Egnér-Stiftung hat ihren Jahrespreis 2015 an Prof. Dr. med. Jürg Kesselring verliehen. Ausgezeichnet wurde der Neurologe für besondere Leistungen und neue Ideen der anthropologischen und humanistischen Psychologie.

Am 12. November 2015 fand in der Aula der Universität Zürich die Verleihung des Jahrespreises der Margrith-Egnér-Stiftung unter dem Motto «Zeit und Zeitgeist» statt. Nach drei spannenden Referaten wurde Prof. Dr. med. Jürg Kesselring der Jahrespreis 2015 verliehen. Der Chefarzt Neurologie am Rehabilitationszentrum Valens war langjähriges Mitglied im wissenschaftlichen Beirat und ist ehemaliger Präsident und Ehrenpräsident der Schweiz. MS-Gesellschaft.

Grosse Ehre für Prof. Dr. Jürg Kesselring.

Die Dr. Margrit Egnér-Stiftung wurde 1983 gegründet und verleiht alljährlich einen Preis an Verfasser von wissenschaftlichen Arbeiten im Fachgebiet «anthropologische und humanistische Psychologie», einschliesslich entsprechender Richtungen der Medizin und Philosophie. Sie würdigt mit ihrem Preis Personen für ihr Lebenswerk, das Verfassen einzelner hervorragender Arbeiten oder die praktische Tätigkeit auf wissenschaftlicher Grundlage.

Text: Milena Brasi

Junge MS-Betroffene und ihre Angehörigen diskutieren in lockerer Atmosphäre über ernsthafte Themen.

ENTSPANNTE STIMMUNG AM MS YOUTH FORUM

Bereits zum vierten Mal fand am 7. November 2015 das MS Youth Forum in allen drei Landesteilen statt. In der Deutschschweiz wurden die Teilnehmenden im 25hours Hotel empfangen. Zunächst wurde den jungen MS-Betroffenen die Bedeutung von Sport nach der MS-Diagnose nähergebracht, bevor sie am Nachmittag mit Fachpersonen entspannt über Themen diskutierten, die sie beschäftigen.

18 junge Menschen mit MS nahmen am 7. November 2015 am MS Youth Forum im modern eingerichteten 25hours Hotel in Zürich teil. Die Veranstaltung begann um 10 Uhr mit Kaffee und Sandwiches. Die farbige Umgebung des «Freiraums» passte zur Veranstaltung, die jungen MS-Betroffenen und ihren Angehörigen einen Austausch mit Fachpersonen ermöglicht.

Sportliche Tipps und gute Ratschläge

Nachdem Lia Rusterholz, Bereichsleiterin Kongress- und Veranstaltungsmanagement bei der Schweiz. MS-Gesellschaft, alle Anwesenden herzlich begrüsst hatte, führte Dr. Jens Bansi ins Thema «Bewegung & Sport mit MS» ein. Sehr engagiert und anhand zahlreicher Studien erläuterte der Sportwissenschaftler die wichtige Bedeutung von ausreichend Bewegung mit einer MS-Diagnose. Er zeigte auf, dass sich Sport positiv auf die Erkrankung auswirkt und Symptome lindern kann. Körperliche Betätigung macht zwar körperlich müde, doch auf die Fatigue beispielsweise hat sie einen mildernden Einfluss und führt grundsätzlich zu einer merklichen Verbesserung der Lebensqualität. Während seinen enthusiastischen und einfühlsamen Ausführungen machten sich die Teilnehmenden fleissig Notizen und löcherten den Sporttherapeuten mit Fragen. Dr. Bansi nahm sich Zeit für die Beantwortung, bot weitere Unterstützung an und gab gute Ratschläge.

Lebhafte Diskussion, entspannte Stimmung

Zur Diskussionsrunde am Nachmittag waren Dr. Yvonne Spiess (Fachärztin FMH für Neurologie und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats der MS-Gesellschaft), Prof. Dr. Sascha Marrakchi (Psychotherapeut und Neuropsychologe) sowie Sandra Künzli (Bereichsleiterin Sozialberatung bei der MS-Gesellschaft) geladen. Alle drei stellten sich kurz vor und widmeten sich dann den offenen Fragen, die von den Teilnehmenden im Vorfeld eingereicht worden waren. Die jungen MS-Betroffenen interessierten sich insbesondere für Informationen rund um Arbeit, Studium und Stellensuche, aber auch gewisse Beeinträchtigungen und Symptome sowie mögliche Therapien und Medikamente wurden angesprochen. Mit der zugänglichen und engagierten Neurologin Dr. Yvonne Spiess, dem humorvollen Psychotherapeuten Prof. Dr. Sascha Marrakchi und der einfühlsamen Sozialberaterin Sandra Künzli sorgte ein angenehmes Trio für eine lockere, aber informative Diskussionsrunde.

Das MS Youth Forum wurde 2012 ins Leben gerufen und war von Anfang an ein grosser Erfolg. Die Veranstaltung findet jeweils zeitgleich in allen drei Landesteilen statt und ist insbesondere in der Romandie und im Tessin sehr gut besucht. Junge MS-Betroffene sehen sich nach der Diagnose MS mit zahlreichen Fragen konfrontiert – sei es betreffend beruflicher Zukunft oder möglichem Krankheitsverlauf. Deswegen ist es wichtig, auch dieser Altersgruppe eine Möglichkeit zum Austausch zu bieten.

Das Youth Forum 2015 wurde freundlicherweise unterstützt von Biogen Switzerland AG; Genzyme a Sanofi Company; Merck Serono; Division von Merck (Schweiz) AG; Novartis Pharma Schweiz AG und TEVA Pharma AG.

Text: Milena Brasi
Foto: Lia Rusterholz

VERGABE VON FORSCHUNGSGELDERN

Die Förderung der Multiple-Sklerose-Forschung ist eine der zentralen Aufgaben der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft. In den letzten 15 Jahren wurden MS-bezogene Forschungsprojekte in der ganzen Schweiz mit über 17 Mio. Franken gefördert.

Diese Unterstützungsgelder werden nach anspruchsvollen Richtlinien vergeben. Damit wird gewährleistet, dass die Ressourcen in jene Projekte investiert werden, die den grössten Erfolg im Kampf gegen die MS versprechen. In der Schweiz tätige Forschende können jährlich jeweils bis zum 1. April ein Forschungsgesuch in Höhe von maximal 100'000 Franken einreichen. In einem aufwändigen Verfahren werden anschliessend alle Forschungsgesuche evaluiert: Jedes Gesuch wird von mindestens drei internationalen Expertinnen und Experten und drei Mitgliedern aus einer speziellen Kommission des Wissenschaftlichen Beirats der MS-Gesellschaft anhand vorgegebener Kriterien evaluiert und mit einer Note von 6 (höchste Priorität) bis 3 (nicht förderungswürdig) bewertet. Neben der wissenschaftlichen Qualität der Projekte (Innovationskraft, Originalität, adäquate Methodik und Planung) überprüfen die Experten auch den Leistungsausweis der Antragstellenden. Ganz wichtig ist die Frage, in welchem Umfang das Projekt das Wissen über die Entstehung und den Verlauf der MS zu mehren oder die Therapie der MS oder das Leben von MS-Betroffenen und ihrer Familien zu verbessern verspricht.

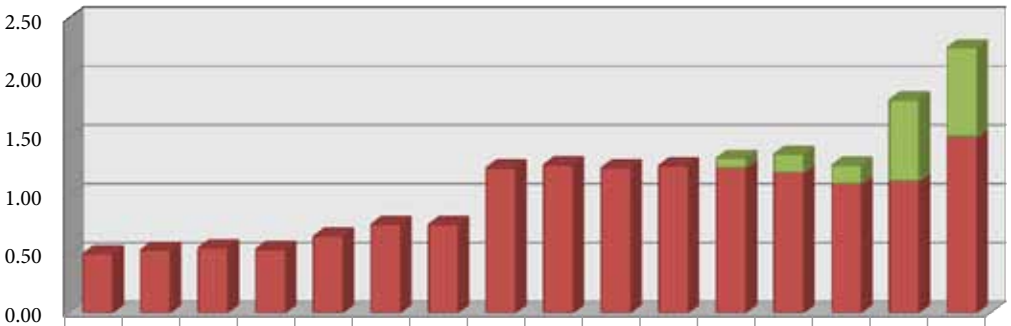
Nachdem alle Evaluationen eingegangen sind, werden die Gesuche nach Noten geordnet. Während des gesamten Verfahrens achtet Kathryn Schneider im Sekretariat der MS-Gesellschaft darauf, dass Mitglieder der Kommission zu keinem Zeitpunkt die Evaluation der eigenen Gesuche (auch nicht der eigenen Klinik, Forschungsinstitution usw.) einsehen können.

In einer Sitzung der Kommission, die durch Kathryn Schneider begleitet und dokumentiert wird, werden unter Einbezug aller Kommentare der Gutachter sämtliche Gesuche eingehend diskutiert und final auf ihre Förderwürdigkeit im Sinne des Nutzens für die MS-Betroffenen in der Schweiz bewertet. Um die Objektivität der Evaluation zu jedem Zeitpunkt zu gewährleisten, treten während dieser Diskussionsrunde die Mitglieder der Kommission bei Befangenheit jeweils in den Ausstand.

Evaluationsverfahren 2015

Im Jahr 2015 erhielt die MS-Gesellschaft insgesamt 34 Forschungsgesuche mit einer beantragten Fördersumme von 2.8 Mio. Franken, welcher ein verfügbares Budget von 1.5 Mio. Franken gegenüberstand. Das strenge Evaluationsverfahren stufte 11 Gesuche als nicht förderungswürdig ein. 23 Forschungsgesuche, davon 10 mit einer Bewertung im oberen Viertel, erfüllten hingegen die Förderkriterien. Die Gesamtantragssumme dieser Gesuche betrug 1.9 Mio. Franken. Da somit die erfragte Fördersumme das bereitgestellte Budget nach wie vor überschritt, übernahm die Kommission die schwierige Aufgabe, einen Schlüssel für Budgetkürzungen auszuarbeiten, welche es den Forschenden erlauben sollte, ihre aussichtsreichen Projekte trotzdem anzugehen. Der erarbeitete Verteilschlüssel wurde an der Sitzung vom 3. Juli 2015 dem Vorstand der MS-Gesellschaft zum Entscheid vorgelegt und angenommen. Die erfolgreichen Gesuchsteller und Gesuchstellerinnen konnten ihre Projekte ab 1. September 2015 beginnen. Die geförderten Forschungsprojekte werden auf der Website der MS-Gesellschaft unter www.multiplesklerose.ch transparent und (laien) verständlich vorgestellt.

Text:
Prof. Dr. Britta Engelhardt, Präsidentin des Wissenschaftlichen Beirats



	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
MS-Cohort und MS-Register												0.08	0.15	0.15	0.69	0.75
Grants	0.50	0.54	0.55	0.54	0.65	0.75	0.75	1.23	1.26	1.23	1.25	1.24	1.20	1.10	1.12	1.50

Jährliche Beiträge in Mio. Franken an die Forschungsförderung 2000 – 2015

LAUFEN FÜR MEHR MOBILITÄT

Diesen Herbst starteten 110 Sportbegeisterte von Biogen Switzerland AG sowie der Schweiz. MS-Gesellschaft wieder gemeinsam am Swiss City Marathon Lucerne. Mit vereinten Kräften konnte das msrun-Team fast 39'000 Franken sammeln.

Ein Team, ein Ziel: mit möglichst vielen Kilometern einen hohen Erlös zugunsten von MS-Betroffenen erlaufen.

Bereits zum siebten Mal schlossen sich Neurologinnen und Neurologen sowie Mitarbeitende von Biogen und der Schweiz. MS-Gesellschaft zum msrun-Team zusammen und gingen am 25. Oktober am Swiss City Marathon Lucerne an den Start. Das verflixte siebte Jahr konnte der motivierten Mannschaft nichts anhaben: Mit Ehrgeiz in den Beinen und dem guten Zweck im Kopf gelang es den Läuferinnen und Läufern, gemeinsam 1'920 km und somit 38'500 Franken zu erlaufen.

Die Idee des msrun-Teams: Sportbegeisterte aus der Neurologie, von Biogen und der MS-Gesellschaft nehmen jedes Jahr am Swiss City Marathon in Luzern teil und absolvieren einen Marathon, Halbmarathon oder eine der kürzeren Distanzen. Pro gelaufenem Kilometer spendet Biogen 20 Franken für MS-Betroffene, die sich während des Krankheitsverlaufs früher oder später mit eingeschränkter Mobilität konfrontiert sehen. Die MS-Gesellschaft setzt den Erlös des msrun-Teams denn auch für Projekte ein, welche die Selbständigkeit von MS-Betroffenen im Alltag fördern. Herzlichen Dank!

Text: Milena Brasi
Foto: Bruno Müller

11'000 FRANKEN MIT DEM VELO EINGEFAHREN

Eine Delegation der Teva Pharma Schweiz sammelte im Rahmen der holländischen Aktion «Klimmen tegen MS» (deutsch: Hochfahren gegen MS) 11'000 Franken zugunsten der Schweiz. MS-Gesellschaft.

Am 25. Mai 2015 traten Velofahrerinnen und Velofahrer von Teva Pharma Schweiz beherzt in die Pedale und bezwangen den 1'912 Meter hohen Mont Ventoux in der Provence (FR). So konnte das Schweizer Team einen Betrag von 11'000 Franken für Forschungsprojekte der MS-Gesellschaft erkämpfen.

Der von Teva Niederlanden lancierte Sponsoring-Event «Klimmen tegen MS» ist mit über 700 Teilnehmenden einer der grossen europäischen Benefizanlässe zugunsten MS-Betroffener und fand dieses Jahr bereits zum fünften Mal statt. Die MS-Gesellschaft dankt herzlich für das Engagement und die grosszügige Spende von Teva Pharma Schweiz.

Text: Milena Brasi

Geschafft! Ein Mitarbeiter von Teva Pharma auf dem Gipfel.

Ergreifende Momente in der ausverkauften Tonhalle.

DAS MS-BENEFIZKONZERT BEGEISTERTE UND VEREINTE

Das MS-Benefizkonzert zählt für viele zu den Glanzpunkten in der Adventszeit. Sie schätzen die willkommene Gelegenheit, sich musikalisch auf die Festtage einzustimmen und gleichzeitig eine gute Sache zu unterstützen. Das Ensemble aus Orchester und zwei Chören spielte denn auch vor der ausverkauften Tonhalle.

Das Konzert war auch für Dirigent Christof Brunner ein ganz besonderes Ereignis.

Ehre, wem Ehre gebührt: Prof. Jürg Kesselring wurde zum ersten Ehrenpräsidenten der Schweiz. MS-Gesellschaft ernannt.

Zwei Chöre, ein Orchester und ein wohlwollendes Publikum erlebten am Sonntag, 20. Dezember 2015 in der Zürcher Tonhalle, welche Kraft in der Gemeinschaft steckt. Um 11.00 Uhr begrüsste Patricia Monin, Direktorin der Schweiz. MS-Gesellschaft, die Anwesenden zu einem

Direktorin Patricia Monin berührte mit ihren Begrüssungsworten das Publikum.

Weihnachtskonzert, das einen einzigartigen Hörgenuss versprach: Das Orchester Camerata Cantabile unter der Leitung von Christof Brunner brachte zusammen mit der Singgemeinde Pfäffikon und der Chorgemeinschaft Sihlau festliche Opernchöre zur Aufführung. In ihrer berührenden Begrüssungsansprache führte Patricia Monin vor Augen, wie einschneidend sich die Krankheit Multiple Sklerose auf das Leben Betroffener auswirken kann und wie wichtig es ist, ihnen mit Angeboten wie den MS-Gruppenaufenthalten für Schwerbetroffene neuen Mut zu schenken. Sie nutzte die Gelegenheit, das begeisterte Publikum auf den 1. Schweizer MS-Tag (siehe Seite 23) und auf das neu lancierte MS-Register hinzuweisen, mit dem man in der Schweiz die Zahl der Betroffenen und die unterschiedlichen Krankheitsverläufe systematisch erfassen will. «Das MS-Register wird entscheidend zum besseren Verständnis der MS beitragen», erklärte Patricia Monin und schloss mit dem Dank ans Publikum, welches mit dem Konzertbesuch seine Solidarität mit den MS-Betroffenen bewiesen hatte.

Prof. Kesselring zum Ehrenpräsident ernannt

Für diese Solidarität wurden die Besucherinnen und Besucher mit einem Konzert belohnt, bei dem sich ein Höhepunkt an den nächsten reihte. Vor der Pause wurden unter anderem Werke von Verdi, Rossini und Wagner aufgeführt. Nach der Pause galt die Aufmerksamkeit zunächst einem Mann, der sich seit über 30 Jahren unermüdlich für die Belange von Menschen mit MS einsetzt: Prof. Dr. Jürg Kesselring, von 2005 bis 2012 Präsident der Schweiz. MS-Gesellschaft und zuvor während 23 Jahren in verschiedenen Funktionen im Wissenschaftlichen Beirat engagiert. Prof. Kesselring wurde zum ersten und bisher einzigen Ehrenpräsidenten der MS-Gesellschaft ernannt. Gerührt bedankte er sich und erinnerte an die Aufgabe von uns allen, die gemeinschaftlichen Werte bewusster zu leben und benachteiligte Mitglieder der Gesellschaft mitzutragen. «Für Betroffene sollte MS unter anderem für ‹Mehr Selbstvertrauen› stehen und für Nicht-Betroffene muss MS ‹Mehr Sympathie› oder ‹Mehr Support› bedeuten», betonte der Chefarzt Neurologie und Rehabilitation der Klinik Valens, bevor er sich gemeinsam mit dem Publikum dem zweiten Teil des Konzertes hingab, das Werke von Tschaikowsky und Verdi umfasste. Mit der symbolträchtigen Zugabe «Va pensiero» (Flieg, Gedanke) wurde dem Konzert ein wunderschöner Schlusspunkt gesetzt.

Va pensiero

Auch seitens des Orchesters und der Chöre war man beeindruckt vom einträchtigen Spirit, der die Tonhalle ausfüllte. Dirigent Christof Brunner beschrieb seine Gedanken nach Konzertende: «Mein Vater hat auch MS. Das Konzert war für mich schon wegen des persönlichen Bezugs speziell. Aber es war auch geprägt von sehr schönen Schwingungen, die wir vom Publikum wahrnahmen.» Dem konnte Martin Albrecht, Trompeter und Präsident des Orchesters Camerata Schweiz, nur zustimmen: «Prof. Kesselring hat uns allen aus dem Herzen gesprochen: Sowohl ein Orchester und ein Chor als auch die MS-Gesellschaft funktionieren nur als Gemeinschaft. Und diese Gemeinschaft war an diesem Morgen deutlich spürbar.» Ins gleiche Horn stiessen die Präsidentinnen bzw. der Präsident der beiden Chöre, in denen auch Angehörige und MS-Betroffene mitsingen. «Ein solches Konzert bewegt auch uns Profimusiker sehr», fasste schliesslich Kantor und Musiker Nicolas Plain zusammen. «Die Eröffnungsansprache der Direktorin der MS-Gesellschaft war sehr bewegend und hat aufgezeigt, wie die Krankheit MS das Leben von einem Tag auf den anderen auf den Kopf stellen kann. Das MS-Benefizkonzert war für uns alle ein eindrücklicher und schöner Anlass.»

Text: Erica Sauta
Fotos: Davide Caenaro

IHR FÖRDERBEITRAG SCHENKT HOFFNUNG

«Die Hoffnung auf verbesserte und wirkungsvollere Therapien gibt vielen MS-Betroffenen Zuversicht. Ich möchte mit meinem Förderbeitrag wichtigen laufenden Forschungsprojekten zum Erfolg verhelfen.»

Karin Hug, Förderin

Als Förderin und Förderer unterstützen Sie MS-betroffene Familien und vielversprechende Forschungsprojekte. Dank Ihren regelmässigen Beiträgen kann die MS-Gesellschaft ihre Arbeit langfristig 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, unter der Rubrik Spenden & Helfen auf
www.multiplesklerose.ch
oder per Telefon unter
043 444 43 43

«Mit meinem Förderbeitrag ermögliche ich die Gruppenaufenthalte der MS-Gesellschaft und schenke schwer MS-betroffene Menschen unbeschwerte und abwechslungsreiche Momente.»

Bruno Müller, 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 Website.

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.

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

SPENDEN SO EINFACH WIE «SMS'EN»

Neu ermöglicht «UBS Paymit» in der Schweiz lebenden Personen eine einfache und sichere Spendenmöglichkeit per Smartphone. Mit dem kostenlosen App kann man ab sofort ganz unkompliziert die Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützen.

Die Schweiz. MS-Gesellschaft gehört zu den ersten Organisationen, die bereits Spenden per UBS Paymit akzeptieren. Die App bietet seit kurzem eine unkomplizierte Spendemöglichkeit und steht sowohl für iPhone- als auch für Android-Nutzer zur Verfügung.
UBS Paymit kann für das Überweisen von Spenden genutzt werden, bietet aber auch andere Funktionen an. So lassen sich mit wenigen Klicks kleine Geldbeträge kostenlos zwischen Freunden und Bekannten senden und anfordern. Zum Beispiel fürs gemeinsame Essen, den Anteil am Städtetrip oder für Kinotickets. Ein UBS-Konto wird nicht vorausgesetzt.

UBS PAYMIT

Einfach App herunterladen und spenden:
www.paymit.multiplesklerose.ch

oder QR-Code mit dem Smartphone scannen.

SAMSTAG, 25. JUNI 2016

1. SCHWEIZER MS-TAG: BEGEGNUNG UND INFORMATION

Am 25. Juni 2016 lädt die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft zum ersten Schweizer MS-Tag im Zürcher Puls 5. Der Event mit dem Fokusthema MS-Register richtet sich an Betroffene, Angehörige, Fachpersonen und Interessierte.

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft unterstützt deshalb schon seit über 50 Jahren Menschen mit MS und ihre Angehörigen und setzt mit dem ersten Schweizer MS-Tag am 25. Juni 2016 ein wichtiges Zeichen für die Zukunft.

MS ein Gesicht verleihen

Am ersten Schweizer MS-Tag 2016 wird die ehemalige Giessereihalle Puls 5 in Zürich-West ganz im Zeichen der Multiplen Sklerose stehen. Zwischen 500 und 1'000 Menschen werden anlässlich des grossen Informations- und Begegnungsanlasses erwartet. Der Schweizer MS-Tag bietet eine Plattform für Betroffene und Interessierte. Die Begegnung mit MS verleiht der Krankheit ein Gesicht und hilft dabei, Verständnis zu schaffen und Wissen für jeden zugänglich zu machen. Interessierte und Betroffene können am 25. Juni 2016 von 9.30 Uhr bis 17.00 Uhr erfahren, wie MS das Leben beeinflusst und wie man trotz Erkrankung möglichst viel Lebensqualität bewahren kann. Ein attraktives Rahmenprogramm, abwechselnde Informationsblöcke und eine frei zugängliche Ausstellung bieten den Besuchern einen umfassenden Überblick und viel Abwechslung. Nebst Themenfeldern wie Forschung und Dienstleistungen der MS-Gesellschaft steht das Schweizer MS-Register im Zentrum der Veranstaltung. Für die Moderation des Anlasses konnte Christa Rigozzi gewonnen werden.

Erstes nationales MS-Register der Schweiz

Am Schweizer MS-Tag lanciert die Schweiz. MS-Gesellschaft offiziell das Schweizer MS-Register, das bereits an der Resonanzgruppentagung im letzten Herbst mit Betroffenen diskutiert wurde. Die in Zusammenarbeit mit der Universität Zürich aufgebaute Datenbank ist in jeder Hinsicht wegweisend und wird sich über die kommenden Jahre zum zentralen Instrument und Impulsgeber entwickeln. Ziel ist eine qualitativ hochstehende Datensammlung, die Alter, Geschlecht, Behandlungszugang und -art dokumentiert und zugleich Langzeitdaten über Verlauf und Entwicklung enthält. Diese systematische Erfassung von Betroffenen mitsamt ihren Krankheitsverläufen wird viel zur Aufklärungsarbeit zum Thema MS und zur Vernetzung von Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen in der Schweiz beitragen.

Text: Milena Brasi

WOLLEN SIE SICH SOZIAL ENGAGIEREN? WIR SUCHEN FREIWILLIGE!

Planen Sie, etwas von Ihrer Freizeit oder Ferienzeit mit einer sinnvollen, hilfreichen und sehr geschätzten Aktivität auszufüllen? Dann könnte Sie ein 10-tägiger freiwilliger Einsatz in einem Gruppenaufenthalt für schwer pflegebedürftige MS-Betroffene ansprechen.

Interessiert?
Das Team Regionalgruppen & Gruppenaufenthalte freut sich über Ihre Kontaktaufnahme:
043 444 43 83 oder
freiwilligenarbeit@multiplesklerose.ch.

Weitere Informationen finden Sie auf www.multiplesklerose.ch, Rubrik Unsere Angebote/Ferien&Entlastung/ Gruppenaufenthalte.

Freiwillige spenden Zeit und Lebensqualität

GRUPPENAUFRNTHALTE	DATEN	FREIE PLÄTZE
Delémont	Sa. bis Mi. / Mi. bis Sa.	
1. Equipe	02.04. – 13.04.2016	0
2. Equipe	13.04. – 23.04.2016	0
Berlingen	Sa. bis Mi. / Mi. bis Sa.	
1. Equipe	30.04. – 11.05.2016	0
2. Equipe	11.05. – 21.05.2016	1
Walchwil A	Sa. bis Mi. / Mi. bis Sa.	
1. Equipe	28.05. – 08.06.2016	0
2. Equipe	08.06. – 18.06.2016	14
Walchwil B	Sa. bis Mi. / Mi. bis Sa.	
1. Equipe	18.06. – 29.06.2016	10
2. Equipe	29.06. – 09.07.2016	12
Walchwil C	Sa. bis Sa.	
GA für unter 50-Jährige	09.07. – 23.07.2016	3
Delémont	Sa. bis Sa.	
Französischsprechend	27.08. – 10.09.2016	20
Losone	Sa. bis Mi. / Mi. bis Sa.	
1. Equipe	20.08. – 31.08.2016	0
2. Equipe	31.08. – 10.09.2016	4
Einsiedeln	Sa. bis Mi. / Mi. bis Sa.	
1. Equipe	24.09. – 05.10.2016	5
2. Equipe	05.10. – 15.10.2016	12

SAMSTAG, 4. JUNI 2016

57. MITGLIEDERVERSAMMLUNG IN BERN

Am Samstag, 4. Juni 2016, findet die 57. ordentliche Mitgliederversammlung der Schweiz. MS-Gesellschaft statt. Zum Treffen in der grossen Festhalle der BernExpo sind alle Mitglieder herzlich eingeladen.

Neben dem offiziellen statutarischen Teil wird die Mitgliederversammlung mit Referaten zu interessanten Themen ergänzt. Mit Spannung erwarten darf man die Verleihung des MS-Preises, mit dem alljährlich eine Einzelperson oder eine Gruppe für ihr besonderes Engagement ausgezeichnet wird. Auch die Jubiläums-Ehrungen der Regionalgruppen stehen auf dem Programm. Abgerundet wird die Mitgliederversammlung mit einem feinen Mittagessen und auch für Unterhaltung ist gesorgt. Selbstverständlich bleibt daneben genügend Zeit für gemütliches Beisammensein und den einen oder anderen Austausch mit den Tischnachbarn.
Mit Ihrer Stimme entscheiden Sie über die Zukunft der MS-Gesellschaft. Reservieren Sie sich schon heute den 4. Juni 2016 in Ihrer Agenda. Die MS-Gesellschaft freut sich, Sie in der Stadt Bern zu begrüssen.

Text: Christof Knüsli, Leiter Direktionsstab
Foto: Schweiz. MS-Gesellschaft

Wer an der Mitgliederversammlung teilnimmt kann die Zukunft der Gesellschaft mitgestalten.

SONNTAG, 31. MAI 2016

WALKEN FÜR EINEN GUTEN ZWECK

Machen Sie mit am Walkathlon Oberrieden! Auf der wunderschönen Strecke entlang des linken Zürichseeufers walken, joggen und spazieren jedes Jahr im Mai zahlreiche Menschen aller Altersgruppen, um die Schweiz. MS-Gesellschaft zu unterstützen. Auch Familien und Firmen sind herzlich willkommen. Es stehen Distanzen von fünf oder zehn Kilometern zur Auswahl. Seit letztem Jahr wartet zusätzlich eine Strecke von 20 Kilometern darauf, bezwungen zu werden. Alle Teilnehmenden suchen sich jeweils im Vorfeld Sponsoren im Freundes- und Bekanntenkreis, die pro Kilometer oder pauschal einen finanziellen Beitrag zusichern.

Für sich selbst und MS-Betroffene etwas Gutes tun.

Jeder gelaufene Kilometer zählt also. Mit diesem Benefizlauf wird nicht nur etwas für MS-Betroffene getan, sondern auch für die Fitness der teilnehmenden Walker und Jogger. Die Schweiz. MS-Gesellschaft und die Wandergruppe Oberrieden freuen sich auf einen gelungenen Anlass.

Text: Milena Brasi
Foto: Schweiz. MS-Gesellschaft

Weitere Informationen und Anmeldung auf www.walkathlon.ch oder vor Ort.

JETZT ANMELDEN!

veranstaltungen@multiplesklerose.ch
www.multiplesklerose.ch
T 043 444 43 43

VERANSTALTUNGEN

INFORMATION & WISSEN

MS und Psyche (B/A/I)
Sa. 19. März 2016, 09.30 bis 12.30 Uhr, Zug
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

Sexualität und MS – ohne Tabus (B/A/I)
Sa. 19. März 2016, 13.30 bis 16.30 Uhr, Zug
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

Komplementärtherapien (B/A/I)
Sa. 02. April 2016, 09.30 bis 16.30 Uhr, Zürich
Mitglieder CHF 25.00 / Nichtmitglieder CHF 40.00

Schluck- und Sprechstörungen (B/A/I)
Sa. 21. Mai 2016, 09.30 bis 15.30 Uhr, Aarau (AG)
Mitglieder CHF 25.00 / Nichtmitglieder CHF 40.00

MS-Behandlung heute (B/A/I)
Sa. 11. Juni 2016, 09.30 bis 12.30 Uhr, Solothurn
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

Rund um den Rollstuhl (B, mit/ohne Begleitung)
Sa. 12. März 2016 bis So. 13. März 2016, Einsiedeln (SZ)
Mitglieder CHF 230.00 / Nichtmitglieder CHF 250.00
(inkl. Unterkunft & Verpflegung)

Gewaltfreie Kommunikation (B/A)
Sa. 09. April 2016 bis So. 10. April 2016, Warth (TG)
Mitglieder CHF 230.00 / Nichtmitglieder CHF 250.00
(inkl. Unterkunft & Verpflegung)

Rund ums Reisen – in der Schweiz (B/A)
Sa. 30. April 2016, 10.00 bis 16.30 Uhr, Zürich
Mitglieder CHF 25.00 / Nichtmitglieder CHF 40.00
(inkl. Verpflegung)

Yoga für Menschen mit MS (B)
Do. 02./09./16./23./30. Juni 2016
Olten (SO), jeweils 10.00 bis 11.30 Uhr
Rapperswil (SG), jeweils 12.30 bis 14.00 Uhr
Mitglieder CHF 75.00 / Nichtmitglieder CHF 100.00

FERIEN & ENTLASTUNG

Fun Weekend – Europa-Park (A, 16 bis 18 Jahre)
Sa. 18. Juni 2016 bis So. 19. Juni 2016, Rust (DE)
kostenlos

Ferien in Berlingen (B/A)
So. 03. Juli 2016 bis So. 10. Juli 2016, Berlingen (TG)
Mitglieder CHF 750.00 / Nichtmitglieder CHF 850.00
(inkl. Unterkunft & Halbpension)

WEITERBILDUNG & FACHKONGRESSE

Theorie & Praxis II (Pflegesituationen) (F/A)
Sa. 02./09. April 2016, jeweils 09.30 bis 17.15 Uhr,
Winterthur (ZH)
kostenlos

Kinaesthetics – Auffrischung (A/B)
Sa. 16. April 2016, 09.30 bis 16.30 Uhr, Morschach (SZ)
Mitglieder CHF 130.00 / Nichtmitglieder CHF 150.00
(Kosten pro Paar inkl. Verpflegung)

Auffrischungskurs – Mobilisation & Positionsunterstützung (F)
Mo. 09. Mai 2016, 09.30 bis 17.15 Uhr, Olten (SO)
kostenlos

AUSBLICK

1. Schweizer MS-Tag
Sa. 25. Juni 2016, Zürich

Kindercamp – jetzt anmelden!
So. 17. Juli bis Sa. 23. Juli, Schönenberg (ZH)

Ferienwoche «Bilingue» – jetzt anmelden!
So. 21. August 2016 bis So. 28. August 2016, Walchwil (ZG)

Weitere Veranstaltungen finden Sie in unserem Halbjahresprogramm und unter www.multiplesklerose.ch, Rubrik Unsere Angebote.
B = Betroffene, A = Angehörige, I = Interessierte, F = Freiwillige, FP = MS-Fachpersonen

REGIONALGRUPPE SCHAFFHAUSEN

Ferien in Interlaken.

Veranstaltung zum Thema Gedächtnistraining.

STECKBRIEF

Name
Regionalgruppe Schaffhausen

Gründungsdatum
1982

Anzahl MS-betroffene Mitglieder
46

Anzahl Helfer
28 freiwillige Helferinnen und Helfer
8 Angehörige

Anzahl Vorstandsmitglieder
8 (davon 1 MS-betroffen)

Name Kontaktperson
Matthias Schlatter

Telefonnummer
079 421 78 71 (Nummer des Präsidenten)

Philosophie
MS – Mitenand Stark

Schifffahrt vom Rheinfall zur Insel Rheinau.

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 Bewegung & Sport	Monique Tschui	061 361 56 66
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 Bewegung & Sport	Marena Rossi	052 222 04 11
Schaffhausen	Matthias Schlatter	079 421 78 71
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	Isabelle Lehmann	079 666 79 86
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	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	Walter Ruf	062 926 22 70	B
Pratteln	Pia Schärer	061 821 13 49	B
Hunzenschwil	Ivan Perot	062 544 26 38	B
	Stellvertretung	062 897 35 64	
Rheinfelden	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	Monika Kleeb	043 477 59 54	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	Ines Wicki	078 797 35 41	B
Dallenwil	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	Markus Gugelmann	081 416 49 57	B
Glarus	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	Ruth Salzmann	071 565 30 57	A

A = Gruppe für Angehörige, B = Gruppe für Betroffene

EMSP VERNETZT EUROPAWEIT MS-ORGANISATIONEN

Die Europäische MS-Plattform (EMSP) ist der Zusammenschluss von derzeit 41 nationalen MS-Gesellschaften aus 36 Ländern in Europa und hat ihren Sitz in Brüssel. Sie wurde 1989 gegründet, um grenzübergreifende Aktivitäten im MS-Bereich auf europäischer Ebene zu koordinieren und zu unterstützen.

Gestartet als «kitchentable business» mit nur einer Teilzeitkraft, präsentiert sich die Europäische Multiple Sklerose Plattform (EMSP) heute als schlagkräftiges Team von zehn internationalen Spezialisten. Als einzige von den europäischen Institutionen (EU-Kommission und EU-Parlament) anerkannte Interessenvertretung der geschätzt 700'000 Menschen mit MS in Europa engagiert sich die EMSP sehr erfolgreich in einer Vielzahl von Aufgaben und Projekten, die letztlich alle dem einen grossen Ziel dienen: Zusammen mit den nationalen MS-Gesellschaften die Lebensqualität der MS-Betroffenen und ihrer Angehörigen zu verbessern.

MS Barometer

Bekanntestes Werkzeug für diese Herkulesaufgabe dürfte das «MS Barometer» sein, eine regelmässig auf den neusten Stand gebrachte und sehr detaillierte Abbildung der Lebenssituation MS-Betroffener in fast allen europäischen Ländern. Mit deren Hilfe wird immer wieder die Aufmerksamkeit nationaler Gesundheits- und Sozialpolitiker auf die wirklichen Bedürfnisse und Nöte MS-Betroffener im nationalen Umfeld gelenkt und nötigenfalls auch durch Ländervergleiche mit starker Medienunterstützung «erzwungen». Die Erstattung von vorher nicht erhältlichen wirksameren MS-Medikamenten für MS-Betroffene in Polen und die Schaffung einer MS-spezifischen Reha-Klinik in Slowenien sind nur zwei der zahlreichen positiven Ergebnisse dieser grenzübergreifenden Zusammenarbeit zwischen der EMSP und ihren Mitgliedsorganisationen.

Länderübergreifender Datenaustausch

Andere Aufgabenbereiche umfassen zum Beispiel die immer wichtiger werdende Sammlung und Auswertung von Patientendaten, national in Registern gesammelt, nach bestimmten Schlüsseln zentral zusammengeführt und dann je nach Fragestellung ausgewertet. Das Europäische MS-Register (EUReMS) ist – anders als sein Name sagt – kein Mega-Register aller nationalen MS-Patienten-Daten, sondern ein Netzwerk von derzeit zwölf nationalen MS-Registern unter der Leitung der EMSP. Es hat zum Ziel, durch einen grenzübergreifenden Datenabgleich den medizinischen und gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen zu einer Evidenzbasis zu verhelfen, welche stärker auf die Patienten-Interessen abzielt. Nach über fünf Jahren durch die EU-Kommission geförderter Arbeit gibt es nunmehr ein funktionierendes Modell, welches seit kurzem auch die Aufmerksamkeit der Europäischen Regulierungsbehörde EMA geniesst und das von dem im Aufbau begriffenen Schweizer MS-Register mit grossem Interesse verfolgt wird.

Die interaktive Infografik der EMSP enthält interessante Informationen zu MS in den europäischen Ländern und findet sich auf www.multiplesklerose.ch, Rubrik Aktuelles.

Ein anderer sehr wichtiger Bereich in der Arbeit der EMSP lautet «MS und Arbeitswelt». Die Entwicklung des «European Employment Pact» sowie die europaweite Zusammenführung von arbeitsuchenden jungen Leuten mit MS und gezielt ausgewählten Arbeitgebern, die bezahlte Praktika anbieten, können sicherlich als Meilensteine gelten.

MS Nurse Professional

Als letztes Beispiel erfolgreicher internationaler Kooperation sei das Projekt «MS Nurse PRO» genannt, das einzige zertifizierte webbasierte Aus- und Weiterbildungsprogramm für Pflegefachpersonen (siehe FORTE 04/2015).

Mehr über die Arbeit der EMSP erfahren Sie auf www.emsp.org oder an der nächsten EMSP Spring Conference, die im Mai 2016 in Oslo stattfindet.

Text: Christoph Thalheim,
Director External Affairs EMSP

NEUER VIZEPRÄSIDENT

Der Vizedirektor der Schweiz. MS-Gesellschaft, Dr. Christoph Lotter, wurde an der letzten Sitzung des EMSP Executive Komitees zu dessen Vizepräsidenten ernannt. Er tritt in der Dachorganisation der europäischen MS-Gesellschaften die Nachfolge der italienischen MS-Spezialistin Antonella Morretti an.

FORTE-Rezepttipp vom Gilde-Betrieb Hotel-Restaurant Kirchbühl

KAROTTENCREMESUPPE MIT INGWER, BEGLEITET VON POULET-SATAY

Zutaten für 4 Personen

Karottensuppe mit Ingwer

40 g	Zwiebeln
40 g	Karotten
40 g	Butter
1 EL	Mehl
8 dl	Gemüsebouillon
2 cm	Ingwer
1 dl	Rahm

Satay-Spiesse

200 g	Pouletbrust
½ EL	Honig
30 ml	Sojasauce
1 TL	Sesamöl
½ TL	Kurkuma
½ TL	Koriander, gemahlen
¼ TL	Chilipulver

Satay-Sauce

1	Zwiebel, klein
1 EL	Öl
125g	Erdnussbutter, körnig
1 TL	Kurkuma
2 EL	Sojasauce
125g	Kokoscreme
2 EL	Chilisauce, süss

Zubereitung

Zwiebeln, Karotten und Ingwer schälen und klein schneiden. Zwiebeln in der Butter andünsten, Karotten und Ingwer beigeben, mitdünsten und mit Mehl bestäuben. Mit der Gemüsebouillon auffüllen und die Suppe kochen, bis die Karotten weich gekocht sind. Die Suppe mixen und durch ein Sieb passieren, den Rahm zugeben, nochmals aufkochen, abschmecken und wenn nötig etwas nachbinden.

Satay-Spiesse
Pouletbrust längs in Streifen schneiden und ziehharmonikaförmig auf die in Wasser eingelegten Spiesse stecken. Die Zutaten für die Marinade mischen und die Spiesschen marinieren. Im Ofen oder auf dem Grill 5 bis 7 Minuten grillen, mehrmals wenden und mit der Marinade bepinseln.

Satay-Sauce
Zwiebel fein hacken und im Öl glasig werden lassen, die restlichen Zutaten beigeben und bei geringer Hitze zu einer sämigen Sauce kochen.

Christian und Vera Brawand-Küng

Hotel-Restaurant Kirchbühl
Kirchbühlstrasse 23, 3818 Grindelwald
www.kirchbuehl.ch

GILDE Restaurants
Gilde etablierter Schweizer Gastronomen
www.gilde.ch

RENDEZ-VOUS MIT GÉRALDINE KNIE

Im Gespräch mit Géraldine Knie spürt man förmlich, dass die Manege ihr Leben ist. Ihre Leidenschaft für den Zirkus schwingt in jedem ihrer Worte mit. Und wenn sie von ihrer Familie spricht, gerät sie erst recht ins Schwärmen. Géraldine Knie im FORTE-Interview.

Géraldine Knie, die neue Tournee beginnt am 17. März 2016. Womit beschäftigen Sie sich in der zirkusfreien Zeit seit Saisonschluss im November?
(Lacht) Eine zirkusfreie Zeit gibt es für uns nicht! Nach Saisonschluss verbrachten wir ein paar Tage bei uns zuhause in Rapperswil. Im Dezember traten wir mit unseren Pferden am Weltweihnachtscircus in Stuttgart auf, Ende Januar am CSI in Zürich und seit Anfang Februar laufen die Vorbereitungen für die neue Saison schon wieder auf Hochtouren. Am 1. März beginnen wir mit dem Zeltaufbau.

Der Zirkus zählt zu den klassischen Formen der Unterhaltung, sieht sich heute aber einer Fülle neuer Unterhaltungsformen gegenüber. Was bedeutet das für den Circus Knie?
Wir haben das Glück, dass unser Publikum uns seit Jahrzehnten treu verbunden ist. Diese Verbundenheit mit dem National-Circus findet man sonst wohl in keinem anderen Land als in der wunderbaren Schweiz. Die Vielfalt des Unterhaltungsangebotes hat zwar tatsächlich extrem zugenommen, aber der klassische Zirkus kommt nach wie vor sehr gut an. Wir hatten in der vergangenen Saison wieder viele ausverkaufte Vorstellungen und eine Rekordzahl an Standing Ovations.

Sind Standing Ovations noch etwas Besonderes oder gewöhnt man sich daran?
Standing Ovations berühren uns alle immer wieder aufs Neue. Man bekommt Gänsehaut und das Herz schlägt höher. Unser Beruf ist unsere Leidenschaft. Jede Vorstellung ist anders und lebt von den Emotionen. Gerade auch, weil wir mit Tieren arbeiten, kann keine Routine aufkommen.

Beim Circus Knie nehmen Sie gleich mehrere Aufgaben wahr: Sie sind Pferdetrainerin und auch für die Regie, die Programmgestaltung und das Licht zuständig. Woher nehmen Sie die Ideen für Ihre Pferdenummern?
Wir sind jeden Tag mit unseren Tieren zusammen, pflegen sie und reiten mit ihnen aus. Die Ideen für die Nummern entstehen oft im Alltag. Im Normalfall besprechen wir das Thema einer Nummer, die passende Musik und die Zusammensetzung der Pferde in der Familie, sprich mit meinem Vater Fredy, meinem Mann Maycol, meinem Sohn Ivan und unserem Töchterchen Chanel.

Ein Leben für den Zirkus, für die Familie und für ihre Tiere: Géraldine Knie.

Wie viel Zeit brauchen Sie, bis eine Pferdenummer so elegant daher kommt, wie Sie sie präsentieren?
Neue Nummern studieren wir fast ein Jahr vor der ersten Vorstellung ein. Unsere Hengste sind mental sehr wach und wollen beschäftigt werden. Sie machen auch nie ein Durcheinander, wenn sie während der Tournee eine Nummer präsentieren und gleichzeitig eine neue einstudieren.

Auch im Programm 2016 werden Sie mit einer «Familiennummer» auftreten. Die 4-jährige Chanel hatte 2014 ihr Manegendebüt und steht schon früh im Rampenlicht. Was ist Ihnen bei der Erziehung wichtig?
Ich sehe es als meine Pflicht, meinen Kindern in jeder Lebenslage zur Seite zu stehen, unabhängig davon, ob sie sich für ein Leben im Zirkus entscheiden oder nicht. Im Moment ist Chanel natürlich für uns alle ein Sonnenschein. Sie ist richtig angefressen vom Zirkusleben und will von morgens bis abends mitmachen. In ihr erkenne ich mich als kleines Mädchen wieder.

Auch unter den MS-Betroffenen gibt es viele Zirkusbegeisterte – einige von ihnen sind auf den Rollstuhl angewiesen. Wie stellen Sie im Zirkus die Barrierefreiheit sicher?
Wir legen grossen Wert darauf, dass auch Menschen im Rollstuhl unsere Vorstellungen besuchen können. Die Rollstuhlplätze müssen separat reserviert werden und sind limitiert, aber bis jetzt mussten wir noch nie jemanden zurückweisen.

Interview: Erica Sauta
Foto: Nicole Bökhaus

Über 10 Mio. Artikel, wählen Sie jetzt aus …

AKTUELLE BESTSELLER 20% GÜNSTIGER

tolino vision 3 HD –
Die neue premium eReader Generation

169.–

Lesestoff –
für jeden Geschmack

17.20 statt 21.50

21.50 statt 26.90

Superfood –
das Trendthema in der Ernährung

79.90

10 Fr.– Rabatt

Gültig ab einem Mindest-Einkauf von Fr. 50.–

Gültig bis am 30.04.2016 auf das vorhandene, reguläre Sortiment nur online auf weltbild.ch und in allen Weltbild-Filialen in der Schweiz, ausgenommen Geschenk-Karten und Smartboxen. Der Gutschein ist nur einmal einlösbar, nicht kumulierbar.

Ihr Aktionscode:

forte-216

weltbild.ch
Über 10 Mio. Artikel

0848 810 810
Montag bis Sonntag von 7 - 22 Uhr!

Ihre Filiale
Das Einkaufserlebnis in Ihrer Nähe

Weltbild