FORTE

NR. 2 MAI 2016 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch

ERIKA RADELLI
«Man darf mich nicht verwöhnen»

LEBEN MIT MS
Soziale Konsequenzen & Integration

BLIGG
Der erfolgreiche Mundartmusiker im Interview

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Biogen®

Caring Deeply. Changing Lives.

Als eines der weltweit führenden Biotechnologie-Unternehmen engagiert sich Biogen in der Erforschung, Entwicklung, Herstellung und im Vertrieb innovativer Therapeutika. Wir sind bestrebt, mit modernen Therapien die Lebensqualität der Patienten und deren Familien nachhaltig zu verbessern. Unter anderem darum investiert Biogen 1 Milliarde Schweizer Franken für eine neue Produktionsanlage in Luterbach, Kanton Solothurn, und schafft bis zu 400 Arbeitsplätze.

WWW.BIOGEN.CH

Biogen Switzerland AG, Zählerweg 6, CH-6300 Zug.

OT-CH-0404_03.2016

MS IST EINE SOZIALE HERAUSFORDERUNG

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Multiple Sklerose führt oftmals zu einschneidenden Veränderungen im Sozialleben: Betroffene sehen sich etwa mit eingeschränkten Freizeitmöglichkeiten oder der Stigmatisierung durch das berufliche Umfeld konfrontiert. Häufig kommt die Belastung durch langwierige IV-Verfahren hinzu. Lesen Sie mehr dazu im Fachartikel über soziale Konsequenzen auf Seite 10 oder im Beitrag zur IV auf Seite 13.

Manchmal wird sogar der Umzug in ein Heim nötig. Die MS-Betroffene Erika Radelli lebt zurzeit im Altersheim in Biasca, möchte aber am liebsten wieder in ihr Zuhause im abgeschiedenen Ghirone umziehen. Zurück in ihr gewohntes Umfeld und in ein selbständiges Leben (lesen Sie das Porträt auf Seite 4).

MS-Betroffenen in schwierigen Situationen beizustehen gehört zu unseren wichtigsten Aufgaben. Doch auch die Forschungsförderung ist uns ein grosses Anliegen. Auf Seite 8 lesen Sie eine Reportage über eines von 23 Forschungsprojekten, das letztes Jahr die Zusage für finanzielle Unterstützung erhielt.

Am ersten Schweizer MS Tag stellen wir uns und unsere Arbeit übrigens vor und Sie sind herzlich eingeladen, uns in Zürich zu besuchen (das Programm finden Sie auf Seite 21). Ich freue mich darauf, Sie am Schweizer MS Tag begrüssen zu dürfen.

Herzlich, Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

Erika Radelli 4
Besuch im MS-Forschungslabor 8

LEBEN MIT MS

Soziale Konsequenzen und Integration 10
Meienbergs Meinung 11
Medizinische Gutachten der IV 13
PML: Roland Martin im Interview 14
Barrierefreie Wanderwege 17

MERCI

Pointup Bonuspunkte 18
Freiwillige im Gruppenaufenthalt 19

AGENDA

1. Schweizer MS Tag 20
Mitgliederversammlung 22
Walkathlon Oberrieden 23
Gilde-Risottotag 23
U35 Weekend – Come Together 24
Veranstaltungen 25

MS INTERN

Schweizer MS Register 26
Fotoreportage Regionalgruppe 27
Erklärvideos für Kinder 28
Kontakte knüpfen 29

AUSKLANG

Gilde-Rezept 30
Impressum 30
Interview mit Bligg 31

ERIKA RADELLI – «MAN DARF MICH NICHT VERWÖHNEN»

Erika Radelli hatte ein turbulentes Leben. Dank ihrem starken Willen schaffte sie es aber trotz Schicksalsschlägen und früher MS-Diagnose, selbständig und lebensfroh zu bleiben.

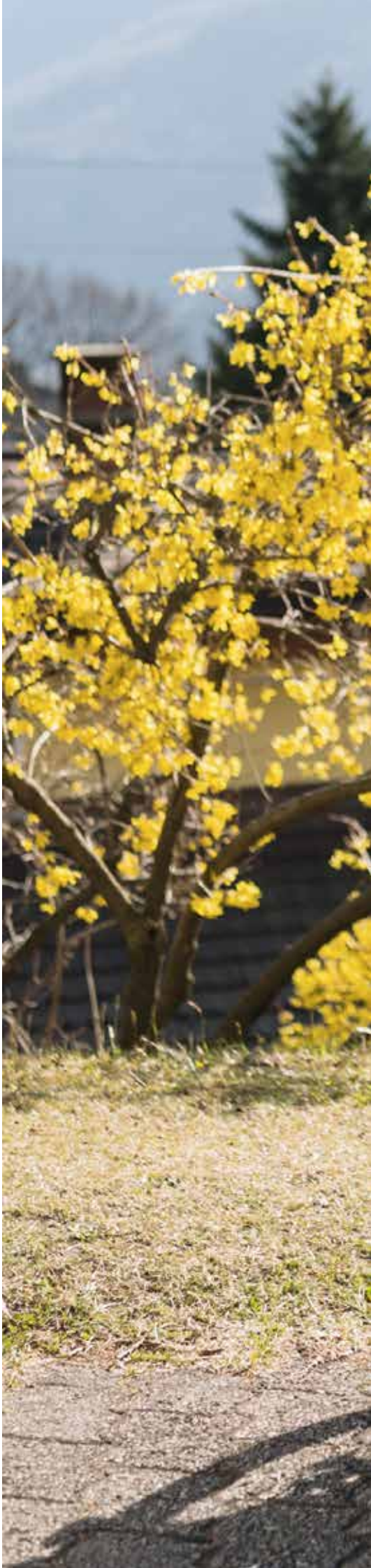
Erika Radelli sitzt in ihrem Rollstuhl vor einem kleinen Holztisch und wirft einen nachdenklichen Blick auf die verregnete Landschaft vor dem Fenster. Seit einem Herzinfarkt im Oktober wohnt die MS-Betroffene in Biasca im Altersheim. Doch sie fühle sich nicht so richtig wohl, als 62-jährige zwischen 80- bis 100-jährigen, sagt sie. Lieber möchte sie wieder zurück nach Ghirone, in ihr Haus, in dem sie über 25 Jahre lang alleine gelebt hat. Ghirone ist ein 40-Seelen-Dorf im Blenio-Tal, eine Fahrstunde von Biasca entfernt. In schneereichen Wintern kommt es auch mal vor, dass die Gemeinde eingeschneit und komplett von der Aussenwelt abgeschnitten ist. Trotzdem fühlte Erika Radelli sich wohl im Dorf, wo sie alle Nachbarn kennt und bis vor kurzem ein selbständiges Leben führen konnte, obwohl sie seit mehr als 15 Jahren im Rollstuhl sitzt. Im Alltag wurde sie von der Spitex und vom hilfsbereiten Ladenbesitzer unterstützt, der ihr die Einkäufe jede Woche vom benachbarten Olivone direkt nach Hause lieferte.

«Ein barrierefreies Haus - dank der MS-Gesellschaft»

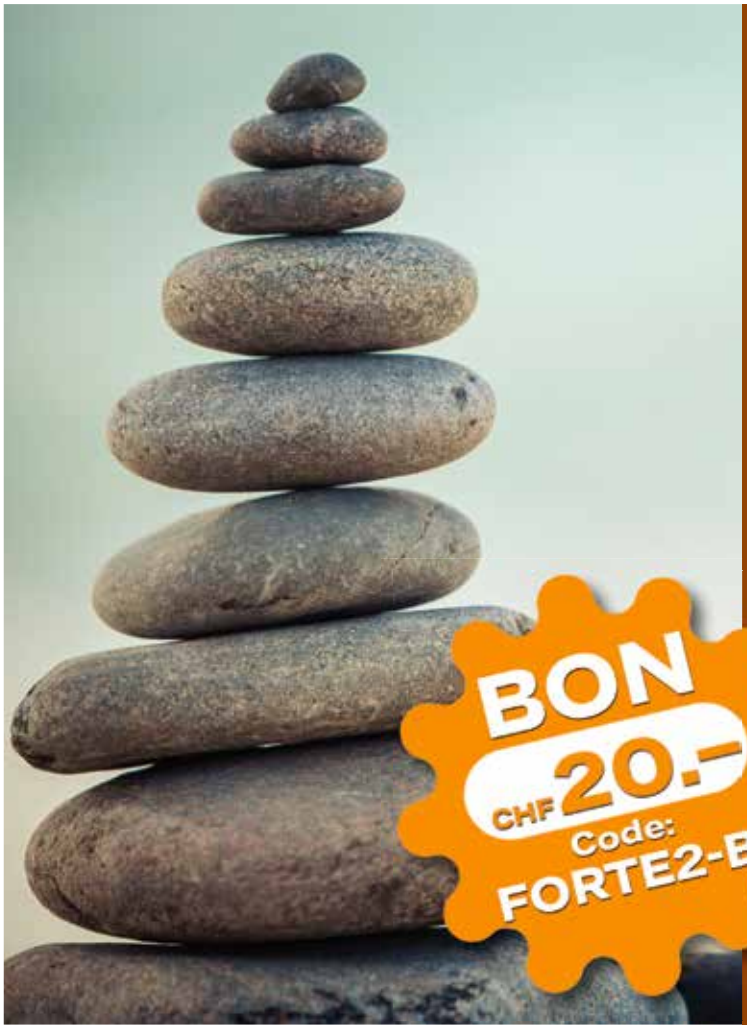
Seltsame Ratschläge vor Diagnose

Die Diagnose MS erhält Erika Radelli schon im jungen Alter von 23 Jahren. Damals ist sie frisch verheiratet und gerade vom aargauischen Aarburg ins Tessin umgezogen. Sie hat Probleme beim Gehen und stürzt eines Tages die Treppe hinunter. Im Spital wird schnell klar: Sie leidet an Multipler Sklerose. «Da habe ich mich zurück erinnert und mir ist klar geworden, dass ich bereits mit 17 Jahren Anzeichen von MS hatte. Weil ich meine Hand nicht mehr gut bewegen konnte, hat mich mein Hausarzt untersucht und mir Tabletten gegeben. Er hat mir aber nie gesagt, was ich habe, sondern nur davon abgeraten, zu heiraten oder Kinder zu kriegen.» Die junge Frau ist verunsichert, aber die Probleme mit der Hand bessern sich, also denkt sie sich nichts dabei.

Von der Empfehlung ihres Arztes lässt sie sich auch nicht beeindrucken. Während eines Urlaubs im Tessin lernt sie den 25 Jahre älteren Giacomo kennen. Bald darauf heiraten die beiden und wohnen danach gemeinsam in seinem Heimatort Ghirone. Aufgrund des Altersunterschieds entscheiden sie sich gegen Kinder. Die MS fordert früh ihren Tribut: Anfangs habe sie noch auf dem Bauernhof des Mannes mithelfen können, aber schon nach wenigen Jahren musste sie zu Hause bleiben. Schon als junge Frau ist sie auf Krücken angewiesen, hat Schmerzen und Spastik in der Hand und zunehmend Mühe mit der Artikulation. Doch sie lässt sich nicht unterkriegen, bewegt sich so oft wie möglich und übt das Sprechen: «Ich habe mich jeden Tag hingesetzt und laut aus einem Buch gelesen, um zu üben. Natürlich habe ich vorher meinen Mann gewarnt. Sonst hätte er mich vielleicht aus dem Nebenzimmer reden gehört und gedacht, ich würde verrückt», erzählt die gebürtige Aargauerin mit einem Schmunzeln. Bald schon werden Anpassungen im



Erika Radelli hat trotz ihres turbulenten Lebens eine positive Einstellung bewahrt.



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 «FORTE2-B» im Checkout einfügen. Bon ist bis am 31.07.2016 gültig und pro Kunde einmal einlösbar. (ohne Subskriptionen)

www.coopathome.ch

coop
Für mich und dich. @home

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-INFOLINE

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

MS-Infoline zum vergünstigten Telefontarif

0844 674 636

Montag bis Freitag von 9.00 bis 13.00 Uhr

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

Blick über Biasca: Erika Radelli wäre lieber wieder zu Hause in Ghirone.

Haus nötig: «Als der Arzt meinte, ich solle nicht mehr Treppen steigen, habe ich einen Lift ins Haus einbauen lassen. Die MS-Gesellschaft hat mich dabei finanziell unterstützt.» Mittlerweile ist das ganze Gebäude barrierefrei.

Selbständig trotz Einschränkungen

Selbständigkeit war Erika Radelli schon immer sehr wichtig: «Man darf mich nicht verwöhnen. Schon mein Mann sagte immer: ‹Probier's selber. Wenn du es nicht kannst, dann helfe ich dir.›» Zu Hause hatte sie einen fixen Tagesablauf: Morgens wartete die 62-jährige, bis die Spitex-Mitarbeiterin vorbeikam. Denn alleine ist sie nicht mehr in der Lage, aus dem Bett aufzustehen. Wenn die MS-Betroffene in die Küche herunterkam, stand das Birchermüesli bereits auf dem Tisch. Nach dem Frühstück bereitete sie das Mittagessen selbständig vor und erledigte Telefonate und Schreibarbeiten, soweit es ihr möglich war. Gerade das Schreiben bereitet ihr aufgrund der Spastik in der rechten Hand Mühe, ihre Handschrift ist zittrig. Nach dem Mittagsschlaf widmete sie sich der Handarbeit – stickte, häkelte oder strickte. So lange, wie es ihre Hand zuliess. Oder sie nahm den Lift ins Erdgeschoss und fuhr nach draussen, um die frische Luft und die schöne Aussicht zu geniessen, bevor es Zeit fürs Abendessen wurde und bevor «die Frau von der Spitex» wieder vorbeikam. Selbständigkeit und Routine fehlen ihr im Altersheim: «Zu Hause habe ich alles selbst gemacht. Aber hier kümmern sich die Pfleger ja um alles.»

Gruppenaufenthalt: «Purer Luxus»

Dank ihren zwei Rollstühlen ist Erika Radelli bis heute mobil geblieben. Mit dem Aufrichtrollstuhl kommt sie zu Hause auch an die oberen Regale, auch wenn es etwas Geduld braucht, bis der Rollstuhl ausgefahren ist und die Spastik in den Beinen nachlässt. Dank des zweiten, elektrischen Rollstuhls ist die Fortbewegung in den Hängen des Bleniotals kein Problem. Sie fahre gerne zum Staudamm am Lago di Luzzone und geniesse die frische Luft oder einen Imbiss, bis die Batterie ihres Rollstuhls wieder genug geladen sei, um nach Hause zu fahren. Weiter weg oder sogar in die Ferien ist sie aber nie gefahren – bis eine Freundin sie vor einigen Jahren auf die Gruppenaufenthalte der MS-Gesellschaft aufmerksam machte. «Ich dachte immer, ich sei schlicht und einfach zu behindert, um in die Ferien zu gehen. Aber als ich das erste Mal nach Magliaso zum Gruppenaufenthalt fuhr und die anderen Teilnehmer traf, habe ich gedacht: Die sind ja wie ich! Hier gehöre ich dazu.» Seither meldet sich Erika Radelli jedes Jahr für einen Gruppenaufenthalt an und ist begeistert: «Ich kann mich mit Gleichgesinnten über Gott und die Welt unterhalten, die Stimmung ist immer toll. Du hast da eine Person für dich alleine, die sich um dich kümmert. Und wir machen immer wunderbare Ausflüge, die ich vorher nie für möglich gehalten hätte. Es ist purer Luxus!»

Dank ihres Aufrichtrollstuhls kommt die MS-Betroffene auch an hohe Regale.

«Im Gruppenaufenthalt bin ich unter Gleichgesinnten»

«Einfach immer dran bleiben»

Die Frage nach ihren Zukunftsplänen zaubert der 62-Jährigen ein Lächeln ins Gesicht: «Ich darf wieder nach Hause.» Gemeinsam mit dem Hausarzt hat sie entschieden, dass sie bald wieder in ihr trautes Heim in Ghirone umzieht. Und sie hofft, nächstes Jahr wieder an einem Gruppenaufenthalt teilnehmen zu dürfen. Sie schaut auf jeden Fall positiv in die Zukunft. So, wie sie es immer getan hat. Und das ist alles andere als selbstverständlich, angesichts ihrer schweren Krankheit und den zahlreichen Schicksalsschlägen, die sie im Laufe des Lebens ereilten: Einer ihrer Brüder stürzte noch vor seinem 30. Geburstag gemeinsam mit seiner Freundin im Flugzeug ab. Ihren Ehemann verlor sie im Alter von 35 Jahren, als er beim Alpabzug mit Freunden direkt unter der Scaletta-Hütte einen Herzstillstand erlitt. Auch ihre Mutter wurde durch einen Herzinfarkt noch vor der Pensionierung aus dem Leben gerissen. Und sowohl die Mutter als auch alle sechs Geschwister erkrankten im Laufe ihres Lebens an Diabetes. Dazu kamen immer mehr Einschränkungen durch die MS. Wie schafft sie es, ihren Optimismus zu behalten? Die Antwort ist angesichts ihres turbulenten Lebens so einfach wie inspirierend: «Es ist wichtig, dass man nie aufgibt. Wenn's heute nicht geht, geht's morgen sicher schon ein wenig besser. Man muss einfach immer dran bleiben.»

Text: Milena Brasi
Bilder: Ethan Oelman

ZU BESUCH IM MS-FORSCHUNGSLABOR

Tagtäglich arbeiten Forscherinnen und Forscher in der ganzen Schweiz daran, die Multiple Sklerose besser zu verstehen und eine durchschlagende Behandlung zu entwickeln. Die Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützt jedes Jahr einige vielversprechende Forschungsprojekte. Eines davon wird zurzeit von Dr. Andreas Lutterotti und Dr. Tess Brodie im Universitätsspital Zürich durchgeführt.

Es ist Donnerstagnachmittag, kurz nach der Mittagszeit. In der geschäftigen Eingangshalle des Universittätsspitals Zürich steht eine junge Frau, in Jeans und eine sportliche Bluse gekleidet, die rotbraunen Haare zu einem kurzen Pferdeschwanz gebunden. Ihre von Sommersprossen umrandeten Augen blicken konzentriert in Richtung Eingang. Als sie uns entdeckt, kommt sie sofort mit einem breiten Lachen auf uns zu: «Hi, I'm Tess.» Dr. Tess Brodie ist Immunologin und stammt aus Chicago. Sie ist im neuroimmunologischen Forschungslabor des Zürcher Unispitals angestellt und erforscht die Entstehung von Multipler Sklerose. Momentan arbeitet sie an einer Studie zu Immunzellen, die durch die finanzielle Unterstützung der MS-Gesellschaft ermöglicht wurde. Eingereicht wurde das Projekt letztes Jahr von einem Team rund um den Neurologen Dr. Andreas Lutterotti, zu dem auch Tess gehört.

Die entnommenen Zellen werden in farbigen Flüssigkeiten am Leben gehalten.

Wo greift die MS an?

Sie wollen ergründen, wieso das Immunsystem bei MS-Patienten die Myelinschicht – die schützende Isolierschicht – von Nervenzellen angreift. «Es ist ziemlich kompliziert und ziemlich aufregend», beginnt Tess ihre Einführung im Labor. Und tatsächlich wirken die englischen Fachtexte, die DNA-Buchstabenreihen und die Zeichnungen der Proteinvarianten auf ihrem Computerbildschirm nicht so, als ob ein Laie daraus schlau werden würde. Tess scrollt durch ihre digitalen Forschungsakten und versucht, möglichst verständliche Worte zu finden: «Myelin ist sehr komplex und besteht aus vielen verschiedenen Proteinen. Wir möchten nun herausfinden, welche Proteine die Immunzellen von MS-Patienten genau angreifen. Und wir hoffen, so besser zu verstehen, warum MS entsteht.» Wenn in der Universitätsklinik Zürich einem MS-Patienten Rückenmarksflüssigkeit entnommen wird, verwendet Tess einen Teil dieser Flüssigkeit für ihre Forschung, sofern der oder die Betroffene zustimmt. Dadurch gehen pro Woche

Dr. Tess Brodie ist Immunologin und erforscht am Universitätsspital Zürich die Entstehung von MS.

vier bis fünf Proben im Labor ein. Die darin enthaltenen Zellen werden in einer pinken oder orangen Flüssigkeit aufbewahrt. Damit sie überleben, brauchen sie Proteine und Zucker als Nahrung und sie werden in einem auf Körpertemperatur aufgewärmten Behälter aufbewahrt. Die Hälfte der Probe wird verwendet, um die darin enthaltenen Immunzellen darauf zu prüfen, auf welche Myelinproteine sie reagieren. In der anderen Hälfte suchen die Forscher nach Anzeichen für Entzündungen und bereits entstandene Schäden. Davon erhoffen sie sich, Zusammenhänge zwischen Entzündungsarten und der Reaktion der Immunzellen zu erkennen.

Von der Analyse zur Behandlung

Dabei arbeiten sie in einem unscheinbaren Gebäude, das durch ein Labyrinth aus Gängen und Liften von der Uniklinik aus zu erreichen ist. Die Umgebung ist steril: Graue Schränke vor weissen Wänden, darauf Laborbesteck, etliche Reagenzgläser und mittendrin Dr. Tess Brodie, in einem weissen Laborkittel und mit einer auffällig gemusterten Schutzbrille auf der Nase. Tess'Forschungsergebnisse sollen zu einer effektiven MS-Behandlung beitragen, die unter anderem durch den Neurologen Dr. Andreas Lutterotti durchgeführt wird. «Wir möchten unser Wissen für eine Therapie in der Praxis umsetzen. Das Ziel ist, dem Körper Immuntoleranz zu induzieren, das heisst, die Immunzellen zu lehren, dass sie gewisse Zellen nicht mehr als schädlich einstufen und angreifen», erklärt der Neurologe mit freundlichem Gesicht und österreichischem Akzent. Wenn die erwähnten Myelinproteine bestimmt sind, kann man also den Immunzellen eines MS-Betroffenen ausserhalb des Körpers beibringen, dass sie diese bestimmten Proteine nicht mehr angreifen. Dr. Lutterotti ist zuversichtlich: «Das Konzept an sich ist vielversprechend. Denn es hat zum Ziel, das Immunsystem zu justieren und zu normalisieren, damit MS-Patienten keine dauerhaften oder intensiven Therapien mehr brauchen.»

MS-Gesellschaft unterstützt Forschung

Seit dem Jahr 2000 hat die Schweiz. MS-Gesellschaft MS-bezogene Forschungsprojekte in der ganzen Schweiz mit insgesamt über 15 Mio. Franken gefördert. Letztes Jahr gingen 34 Forschungsgesuche bei der MS-Gesellschaft ein. Die Studie von Dr. Andreas Lutterotti und Dr. Tess Brodie ist eines von 23 Forschungsprojekten, die finanziell unterstützt werden. Diese Förderung hält Dr. Lutterotti für sehr wertvoll: «Ohne die Unterstützung der MS-Gesellschaft wäre es schwierig gewesen, das Projekt überhaupt umzusetzen. Es ist natürlich ganz toll, dass die MS-Gesellschaft die Forschung so aktiv unterstützt, vor allem wenn es um kleinere Projekte mit spezifischen Fragestellungen geht.» Ob das Projekt zum erwünschten Erfolg führt, kann man zu diesem Zeitpunkt noch nicht sagen. Tess'Untersuchungen dauern noch bis Ende Jahr an, danach muss Dr. Lutterotti die Erkenntnisse in der Behandlung umsetzen und auswerten, ob sich bei den MS-Betroffenen eine Verbesserung einstellt. Den Erfolg würde man dem sympathischen Neurologen mit der ruhigen Stimme und der quirligen Postdoktorandin gönnen. Und man wünscht ihn sich insbesondere für die vielen MS-Betroffenen und Angehörigen, die bis heute auf ein wirksames Mittel gegen MS hoffen.

Die Arbeit im Forschungslabor erfordert exaktes Arbeiten und passende Schutzkleidung. Tess'farbige Schutzbrille ist indes einzigartig.

Der Neurologe Dr. Andreas Lutterotti und die Immunologin Dr. Tess Brodie tauschen sich regelmässig über den Stand der Forschung aus.

Text: Milena Brasi
Fotos: Davide Caenaro

MS – SOZIALE KONSEQUENZEN UND INTEGRATION

Durch Multiple Sklerose verursachte Einschränkungen haben Einfluss auf die sozialen Rahmenbedingungen von MS-Betroffenen und deren Angehörigen. Die Tendenz einer Stigmatisierung und Abschiebung verletzt nicht nur betroffene Menschen, sondern verkennt auch das enorme Potenzial, das mit einer aktiven Integration in soziale Strukturen verbunden ist.

Integration am Arbeitsplatz bringt Vorteile für MS-Betroffene, aber auch für deren Arbeitgeber.

In unterschiedlichen Phasen sind die sozialen Konsequenzen der Diagnose MS entsprechend den Möglichkeiten und Einschränkungen individuell verschieden. So führen oftmals bereits Einschränkungen der Gehfähigkeit zu einer von den Betroffenen sehr sensibel wahrgenommenen Stigmatisierung durch das soziale Umfeld. Betroffene sehen sich beispielsweise aufgrund des Gangbilds mit dem Verdacht des Alkoholkonsums, mit den Herausforderungen im Umgang mit Inkontinenz oder aufgrund der Auswirkungen von Fatigue mit Vorwürfen und Unterstellungen am Arbeitsplatz oder zuhause konfrontiert. Diese Einschränkungen korrespondieren mit zahlreichen alltäglichen, teilweise unüberwindbaren Hürden, die zuvor nicht wahrgenommen wurden. Treppen, Bordsteine oder Bahnsteige können für MS-Betroffene ein ebenso grosses Hindernis darstellen wie eng aufeinander abgestimmte Zugverbindungen, zugeparkte Behindertenparkplätze oder zu hohe Raumtemperaturen. Zugleich schaffen Unsicherheiten über den möglichen Krankheitsverlauf und die daraus resultierenden Zukunftsängste eine psychisch belastende Situation. Die direkten sozialen Konsequenzen wie Arbeitsplatzverlust und der Verlust finanzieller Eigenständigkeit sind daher auch nach der Diagnosestellung die häufigsten Themen in der Sozialberatung. Die Veränderungen in der Familienstruktur stellen die Beteiligten teilweise vor grosse Herausforderungen und führen zu Konflikten, die das engste soziale Gefüge betreffen. Im erweiterten sozialen Umfeld sehen sich Betroffene oftmals gezwungen, ihre Lebensgewohnheiten anzupassen.

Problematische Begrifflichkeit

Bereits der Begriff «Invalidenversicherung» zeigt das überkommene und falsche Bild von betroffenen Menschen auf: Eine systematische Einteilung in die Kategorie «invalid» und deren Gegenteil («valid») ist diskriminierend. Die grundsätzlich äusserst positive Tatsache, dass der Bund diejenigen Menschen unterstützt, die aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen nicht in der Lage sind, sich finanziell vollständig selbst zu versorgen, wird durch die grundsätzliche Stigmatisierung konterkariert. Daher ist eine Änderung sowohl der Begrifflichkeit als auch in der Ausrichtung der Arbeitsweise im Sinne einer «Integrationsversicherung» sinnvoll. Gerade MS-Betroffene sind oft unfairen

Diskriminierungen und Vorurteilen ausgesetzt. Dass ein MS-Betroffener an einem Tag einige Meter ohne Rollstuhl unterwegs sein kann und dies am darauffolgenden anders ist, ist ebenso schwer zu vermitteln, wie es beispielsweise die Auswirkungen der Fatigue sind. Auch hierin liegt eine wichtige Aufgabe der MS-Gesellschaft: Die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit.
Überdies haben zahlreiche Reformversuche und massive Eingriffe von Gerichten in die ärztlichen Kompetenzen nicht zu einer Verbesserung der Situation von Menschen beigetragen, die auf Unterstützung angewiesen sind. Betroffene, die sich mit erheblichen gesundheitlichen und sozialen Einschränkungen aufgrund Multipler Sklerose konfrontiert sehen, können mithilfe ärztlicher Expertise in Zusammenarbeit mit Gesundheitsfachpersonen, Sozialarbeitenden und der Unterstützung durch die Angebote der MS-Gesellschaft entsprechend ihren Möglichkeiten in der Gesellschaft integriert bleiben oder wieder integriert werden. Die falsche Grundannahme, dass ausreichender sozialer und finanzieller Druck eine Verbesserung der Situation zur Folge hätte, führt zum Gegenteil: Nämlich zu einer Verlagerung der Kosten in die Sozialhilfe, was Betroffene unnötig schädigt und demütigt. Die negativen gesundheitlichen Auswirkungen dieser Vorgehensweise haben eher höhere statt niedrigere Kosten zur Folge.

Wie kann man die Integration MS-Betroffener fördern?
Die Beratungspraxis der MS-Gesellschaft zeigt, dass die Bemühungen um Integration chronisch erkrankter Mitmenschen bereits so früh wie möglich beginnen müssen. Die individuelle Situation der Betroffenen und Angehörigen sowie die Erhaltung der Selbstständigkeit und einer hohen Lebensqualität unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Verlaufsformen der MS erfordern in einem komplex regulierten Sozialsystem professionelle Begleitung. Gerade in ihrem Berufsumfeld fühlen sich viele Betroffene verunsichert. Oftmals reduzieren Betroffene ihr Arbeitspensum, weil sie hoffen, auf diese Weise den beruflichen Anforderungen gerecht werden zu können. Solche Entscheidungen können für viele Betroffene langfristig existenziell negative finanzielle Auswirkungen haben, falls diese Reduktion in den erforderlichen Fällen nicht mit einer entsprechenden Anmeldung bei der IV einhergeht.
Die positiven Auswirkungen professioneller sozialer Unterstützung auf den Gesundheitszustand von MS-Betroffenen – welche wiederum zu einer Kostenreduktion führen – sind unbestritten. Die Integration von MS-Betroffenen – im Sinne einer «Integrationsversicherung» – hat insbesondere in Zeiten eines allseits beklagten Fachkräftemangels einen betriebswirtschaftlichen Nutzen für die Unternehmen, die erfahrene und qualifizierte Mitarbeiter entsprechend ihren Möglichkeiten produktiv einsetzen. Für einige MS-Betroffene bedeutet die Beibehaltung einer auf sie zugeschnittenen

MEIENBERGS MEINUNG

Walensee, mein Qualensee

Das Jahr 2015 hatte nun wirklich einen sehr schönen und sehr heissen Sommer. Da gab es für niemanden etwas zu klagen. So fuhren denn auch meine Frau und ich mit unseren Freunden an den Walensee, um dort zu picknicken. Schon der Einstieg in Franziskas viel zu hohes Auto ist jedes Mal ein Erlebnis für sich. Ich klammere mich an sie, während sie mir das Rutschbrett unter den Po schiebt und mich so in einem Rutsch quasi ins Auto schmeisst. Wenn ich mich dann dort einigermassen aufgerichtet und platziert habe, kann's endlich losgehen.

Am See geht das gleiche in umgekehrter Reihenfolge wieder von vorne los. Irgendwann plumpse ich dann wieder in den Rollstuhl. Worauf der Abstieg zum See beginnt. Über wurzelbewachsene, steile und schmale Waldwege hinab zur Feuerstelle. Wobei ich mich mit aller Kraft am Rollstuhl festhalten muss, um nicht raus zu kippen. Unten am See haben die Freunde schon Feuer gemacht, den Grill platziert, worauf schon die ersten Spareribs köstlich duften. Der Kartoffelsalat und alles Weitere ist auch schon parat.

Beim Geniessen der wunderbaren Mahlzeit bekleckere ich meine Hosen natürlich andauernd. Was mich dann zuhause wieder in die Waschküche treiben wird. Aber das ist mir jetzt egal. Ist alles verspeist und getrunken geht's nach vielem Blödeln und Lachen am späteren Abend wieder hinauf zum Auto, wobei jetzt die Freunde helfen, mich wieder in den Wagen zu schmeissen. Ich freue mich jetzt schon auf den nächsten Grillplausch an irgendeinem Fluss oder See.

Reto Meienberg

Es ist wichtig, dass MS-Betroffene trotz Einschränkungen im sozialen Umfeld integriert bleiben können.

Arbeitsmöglichkeit die Aufrechterhaltung des wichtigen sozialen Arbeitsumfelds und der damit einhergehenden gesellschaftlichen Anerkennung – und damit wiederum eine positive Auswirkung auf den Gesundheitszustand. Schliesslich ist die positive volkswirtschaftliche Bilanz für die Gesellschaft durch «Integration» statt «Invalidisierung» ein Beleg dafür, dass es sich für alle Seiten lohnt, nicht die vermeintlich einfachen Wege der Ausgrenzung und anschliessenden Minimierung der finanziellen Unterstützung zu gehen. Eine professionelle soziale Begleitung bei der Integration und beim Arbeitsplatzerhalt für MS-Betroffene hilft nicht nur, die Kosten durch MS-bedingte Arbeitsausfälle (36 % der gesamten durch MS entstehenden Gesamtkosten) zu reduzieren. Der finanzielle Nutzen für die Gesellschaft liegt im europäischen Mittel gar bei fast 350'000 Franken pro MS-Betroffenem (in einem Zeitraum von zehn Jahren bei einer durchschnittlichen Weiterbeschäftigung von 50 %).

Arbeitsplatzerhalt ist nur ein Aspekt

In der Praxis der sozialen Arbeit der MS-Gesellschaft können Betroffene im Rahmen des Case-Managements gemeinsam mit dem jeweiligen Arbeitgeber beruflich integriert bleiben. Auch wenn die Arbeitsplatzintegration für einige Menschen mit MS eine Verbesserung bedeutet, muss betont werden, dass diese Massnahmen nicht für die Mehrheit der Betroffenen geeignet und auch nicht der zentrale Faktor für Lebensqualität sind. Sehr viele MS-Betroffene reagieren mit deutlichen Verschlechterungen ihres Gesundheitszustands auf Stress und Druck, und auch hier ist eine Generalisierung kontraproduktiv. Nicht alle Betroffene und deren Arbeitgeber sind in ein erfolgreiches Case-Management einzubinden – so führen körperlich anstrengende Arbeiten im Allgemeinen zu früherer Verrentung: Während nicht-körperlich arbeitende Betroffene im Durchschnitt 12,8 Jahre nach der Diagnose verrentet wurden, war dies bei körperlich Tätigen nach elf Jahren der Fall. Die ärztliche Diagnose und Begleitung sind die validen Grundlagen für die weiteren Möglichkeiten.

Motivation und Integration: Zusammenarbeit gefordert

Die soziale Teilhabe und Integration von Menschen, die mit MS leben, kann durch eine gute Zusammenarbeit von Ärztinnen, Therapeuten und der MS-Gesellschaft wirksam unterstützt werden. Den Fokus nicht allein auf Leistung zu richten, sondern auf eine motivierende und positive Begleitung der Betroffenen und Angehörigen, ist gesellschaftliche Aufgabe und zugleich auch gesellschaftlicher Nutzen. Die Wirkung der sozialen Integration auf den Gesundheitszustand und das Wohlbefinden MS-Betroffener ist eindrücklich belegt. Das Potenzial und der gesundheitliche Nutzen von Integration, Begleitung, Förderung und Forderung MS-Betroffener sind gross. Vier Massnahmenfelder können als Grundlage für eine erfolgreiche Integration und Verbesserung der Lebensqualität für MS-Betroffene definiert werden. Eine enge Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Therapeutinnen, Pflegenden, Gesundheitsfachpersonen und der MS-Gesellschaft schafft eine hervorragende Möglichkeit, Betroffene in ein medizinisch wirksames und sozial unterstützendes Netzwerk einzubinden.

Text: Prof. Dr. Jürg Kesselring, Chefarzt Klinik für Neurologie und Neurorehabilitation, Valens und Dr. Christoph Lotter, Vizedirektor der Schweiz. MS-Gesellschaft und Vizepräsident der Europäischen MS Plattform (EMSP)

ÜBER DIE MEDIZINISCHEN GUTACHTEN DER IV

In der Presse erscheinen regelmässig kritische Artikel über die medizinischen Gutachten, die von der IV teilweise trotz bestehendem Arztbericht zusätzlich verordnet werden. Im Folgenden sollen die Hintergründe dieser IV-Gutachten beleuchtet und es soll aufgezeigt werden, wie MS-Betroffene bei der Beantragung einer IV-Rente oder nach der Beurteilung durch den IV-Gutachter vorgehen können.

Vorweg kann man sagen: Die Anordnung eines interdisziplinären Gutachtens durch die IV – welche damit indirekt die Aussagen der jeweiligen Hausärzte oder Neurologen infrage stellt – betrifft nur eine Minderheit der Antragssteller. Aber die, die es trifft, trifft es meistens umso härter. Sie fühlen sich in ihrer Glaubwürdigkeit in Frage gestellt und verunsichert. Für die Betroffenen ist zudem kaum nachvollziehbar, dass die Aussagen der Ärzte, die sie oft über Jahre hinweg behandelt und begleitet haben, von der IV angezweifelt werden. Und dass gleichzeitig eine auf einige Stunden reduzierte Untersuchung durch unbekannte Ärzte schlussendlich die Situation der Betroffenen fundiert einschätzen soll. Es entstehen durchaus berechtigte Fragen, beispielsweise: Wie können Gutachter das schwer messbare Fatigue-Syndrom überprüfen und dessen Tragweite einschätzen? Warum ist ein Psychiater anwesend? Fehlende Erklärungen seitens der IV und die anhaltende Ungewissheit bei Anordnung eines Gutachtens können MS-Betroffene stark belasten.

Ermüdender Papierkram: Die MS-Gesellschaft unterstützt Betroffene bei IV-Verfahren.

Angesichts der bereits dokumentierten Krankengeschichte von MS-Betroffenen drängt sich die Frage auf: Weshalb ordnet die IV überhaupt Gutachten an? Die Ursachen dafür können vielfältig sein. Oft sind nicht eindeutige ärztliche Berichte mit vielen konjunktiven Formulierungen oder widersprüchlichen ärztlichen Berichten die Ursache. Die Anordnung eines Gutachtens seitens der IV hat deshalb nichts mit Willkür zu tun, sondern ist meistens in mangelhaften Entscheidungsgrundlagen begründet. Ein Kritikpunkt könnte indes sein, dass die Gutachter bis anhin ihre allfällig abweichende Meinung gegenüber den behandelnden Ärzten nicht erwähnen, geschweige denn begründen müssen.

Mithilfe der MS-Gesellschaft vorbeugen

Für Betroffene gibt es durchaus Wege, der Anordnung eines medizinischen Gutachtens vorzubeugen, angefangen beim präzisen Ausfüllen des IV-Anmeldungsformulars: Der behandelnde Neurologe sollte über die Absicht der Anmeldung unbedingt im Voraus informiert werden und es ist empfehlenswert, seine Einschätzung zu kennen. Überdies ist es hilfreich, die ärztlichen Berichte zu verlangen und mit dem Arzt gemeinsam zu besprechen, bevor sie der IV zugestellt werden. Das Ziel sollte sein, vollständige und eindeutig formulierte Unterlagen einzureichen.

Die Sozialberatung der Schweiz. MS-Gesellschaft steht bei der Beantragung einer IV-Rente jederzeit als fachliche Unterstützung zur Verfügung. Je früher diese Hilfe in Anspruch genommen wird, desto umfassender kann die Beratungsleistung wirken. Zwar gibt es keine Garantie, dass durch die Unterstützung der Sozialberatung ein von der IV angeordnetes Gutachten verhindert werden kann. Doch die Erfahrung zeigt, dass Missverständnisse und unerwünschte Entwicklungen oft rechtzeitig vermieden werden können.

Die Dienste der Sozialberatung der MS-Gesellschaft können auch nach einem negativen Entscheid der IV in Anspruch genommen werden, um die IV-Akten gemeinsam zu besprechen und nach möglichen Unklarheiten zu suchen. Je nach Situation kann ein Einwand sinnvoll sein, der fristgerecht eingereicht werden muss.

Text: Ramon Aubert, Departementsleiter Dienstleistungen und Mitglied der Geschäftsleitung der Schweiz. MS-Gesellschaft

MERCK

Unser Engagement für ein besseres Leben

Patienten im Fokus – Ziel von Merck ist es,
Menschen innovative Therapieangebote bereitzustellen,
die die Bedürfnisse der Patienten erfüllen,
und das Leben von Patienten spürbar verbessern.

Merck (Schweiz) AG, Chamerstrasse 174, Postfach, CH-6301 Zug, www.merck.ch

03/2016, MS-16-002

DURCHBRUCH BEI DER TÖDLICHEN KRANKHEIT PML

Forschende der Universität Zürich und des Universitätsspitals zeigen erstmals neue mögliche Behandlungsmethoden für die seltene, meist tödlich verlaufende Gehirnerkrankung «progressive multifokale Leukoenzephalopathie» (PML, eine mögliche Nebenwirkung verschiedener MS-Medikamente) auf. FORTE sprach mit Dr. Roland Martin, Teil des erfolgreichen Forscherteams.

Herr Martin, Sie stehen kurz vor einem Durchbruch bezüglich der schweren Tysabri®-Nebenwirkung PML. Was ist PML genau?
PML steht für progressiv multifokale Leukoenzephalopathie. Hinter diesem langen und unaussprechlichen Begriff verbirgt sich eine Infektion des Gehirns mit einem Virus, dem sogenannten JC-Virus (JC steht für John Cunningham; der Patient, aus dem das Virus erstmals isoliert wurde), das die Mehrheit der Weltbevölkerung zeitlebens in sich trägt, ohne Probleme zu haben. Wenn eine Person aber an einer angeborenen oder erworbenen Schwäche des Immunsystems leidet, kann es vorkommen, dass sich bestimmte Viren, z.B. Herpesviren oder eben das JC-Virus, vermehren und vom Immunsystem nicht mehr ausreichend kontrolliert werden. Bei Multipler Sklerose ist die PML als Nebenwirkung von Tysabri®, einem sehr wirksamen und normalerweise gut vertragenen Medikament, ein grosses Problem.

Können Sie die bisherigen Erfolge kurz zusammenfassen?
Da es bis jetzt keine wirksame Behandlung der PML gibt, haben wir vor etwa sechs Jahren begonnen, über eine Impfung gegen PML nachzudenken. An insgesamt drei Patienten (in Hamburg, Zürich und Mailand) mit Immundefekt und PML haben wir ein Impfschema getestet, bei dem man das Hüllprotein des JC-Virus dreimal in die Haut injiziert und gleichzeitig eine Substanz zur Immunaktivierung auf die Haut aufträgt. Die Ergebnisse haben uns überrascht: Alle drei Patienten konnten das Virus rasch aus dem Gehirn eliminieren und eine JC-Virus-spezifische Immunität entwickeln. Alle drei Patienten sind mehrere Jahre nach PML noch am Leben. Parallel zur Entwicklung der aktiven Impfung wurden von unserem Labor gemeinsam mit der Biotechnologiefirma Neurimmune in Schlieren und Forschern der Universität Tübingen aus Immunzellen eines Tysabri®-behandelten MS-Patienten, der eine PML erlitten und überstanden hatte, menschliche Antikörper gegen das JC-Virus isoliert. Diese Antikörper erscheinen ideal geeignet, um Patienten mit PML sofort zu behandeln.

Dr. Roland Martin ist erfolgreicher Forscher und Mitglied im Vorstand sowie des Wissenschaftlichen Beirats der Schweiz. MS-Gesellschaft.

Was ist das Bahnbrechende an den jüngsten Forschungsergebnissen?
Mit den oben genannten Ergebnissen, die in internationalen wissenschaftlichen Zeitschriften publiziert wurden, ist die Basis für die klinische Entwicklung der aktiven und passiven Impfung der PML geschaffen. Neben wichtigen und neuen wissenschaftlichen Befunden über das JC-Virus besteht nun Aussicht, Patienten vor PML zu schützen oder bereits infizierte von PML zu heilen. Das betrifft MS-Patienten, die mit Tysabri® behandelt werden, aber auch eine Reihe anderer Behandlungen, etwa mit Gilenya® oder Tecfidera®, bei denen ebenfalls PML-Fälle auftraten.

Wie würden MS-Patienten von einem solchen Impfstoff bzw. einer solchen Behandlung profitieren?
Bei MS-Patienten, die Medikamente mit PML-Risiko einnehmen, könnte dieses Risiko durch prophylaktische Impfung deutlich reduziert oder sogar ganz eliminiert werden. Wenn es zu einer PML gekommen ist, wäre die Gabe der JCV-spezifischen Antikörper zur Eliminierung des Virus eine mögliche Therapie, die sofort eingesetzt werden könnte. Wenn die Akutmassnahmen nicht ausreichend ansprechen, wäre es darüber hinaus gut möglich, dann auch eine aktive, therapeutische Impfung vorzunehmen.

Mit welchen Nebenwirkungen muss bei einer Behandlung oder Impfung mit Antikörpern gerechnet werden?
Weder bei der aktiven Impfung noch bei der Therapie mit den JCV-spezifischen Antikörpern erwarten wir nennenswerte Nebenwirkungen, da die meisten Personen ja ohnehin mit dem JC-Virus infiziert sind. Bei den drei Personen, die wir bisher aktiv geimpft haben, sind keinerlei nennenswerte Impfnebenwirkungen aufgetreten. Formal muss die gute Verträglichkeit und Sicherheit aber in einer sogenannten Phase-I-Studie an Patienten gezeigt werden, bevor man dann die Wirksamkeit in einer klinischen Studie (Phase II) untersuchen würde.

Interview: Milena Brasi
Bild: Frank Brüderli

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

IM ROLLSTUHL DURCH DIE NATUR

Die barrierefreien Freizeittipps der MS-Gesellschaft erfreuen sich grosser Beliebtheit, deshalb wird die Serie auch in dieser FORTE-Ausgabe weitergeführt. Nach Openairs und Museen stehen nun passend zum Frühling die Schweizer Wanderwege im Fokus.

Wandern ist seit eh und je eine beliebte Freizeitaktivität der Schweizerinnen und Schweizer. Die Wanderwege sind den Schweizern so wichtig, dass deren Pflege sogar in der Verfassung vorgeschrieben wird. Zahlreiche Menschen geniessen jährlich die schönen Bergwelten, Waldwege, Seelandschaften, Schluchten und Höhlen. Während für gesunde Menschen der Weg über Stock und Stein Abenteuer verspricht, stehen Rollstuhlfahrerinnen und –fahrern aber immer wieder Hindernisse im Weg.

Mobility International Schweiz setzt sich für barrierefreie Reisemöglichkeiten in der ganzen Schweiz ein. Auf seiner Website bietet der Verein aktuelle Reiseinformationen mit Angaben zu behindertengerechter Infrastruktur an. Darunter finden sich fast 70 Wanderrouten, die komplett rollstuhlgängig sind. Diese verteilen sich auf alle Landesteile und sind mit einem leicht zu erkennenden Symbol gekennzeichnet. Nachfolgend finden Sie eine Auswahl hindernisfreier Wege.

Text: Milena Brasi

Dank zahlreicher barrierefreier Wanderwege in der ganzen Schweiz steht einem Ausflug im Rollstuhl nichts mehr im Weg.

ROLLSTUHLGÄNGIGE WANDERWEGE: EINE AUSWAHL

Route	Kanton	Länge / Höhenmeter	Anforderung
Appenzeller Rundweg	Appenzell Innerrhoden	8 km / 180 m	Mittel
Bruderholzweg	Baselland	5 km / 100 m	Leicht-Mittel
Emme Uferweg	Bern	7 km / 60 m	Mittel-Schwer
Saane-Uferweg	Bern	3 km / 60 m	Leicht
Promenade du côteau entre Arve et lac	Genf	6 km / 130 m	Mittel
Flaz Uferweg	Graubünden	10 km / 170 m	Mittel-Schwer
Parcours de Lucelle	Jura	2 km / 40 m	Mittel
Chemin de l'Areuse	Neuenburg	9 km / 100 m	Leicht-Mittel
Wichelsee-Weg	Obwalden	8 km / 74 m	Mittel-Schwer
Uferweg Stein am Rhein	Schaffhausen	7 km / 220 m	Mittel-Schwer
Rigi Panoramaweg	Schwyz	7 km / 310 m	Schwer
Giro Lungolago Ascona	Tessin	7 km / 60 m	Leicht-Mittel
Nussbaumen-Kartause Ittingen Weg	Thurgau	13 km / 330 m	Mittel-Schwer
Chemin des Ruinettes	Wallis	5 km / 180 m	Mittel-Schwer
Knonaueramt-Weg	Zürich	15 km / 320 m	Schwer

Die komplette Liste mit Hinweisen zur barrierefreien Anreise per ÖV sowie weitere Freizeittipps finden Sie unter www.multiplesklerose.ch, Rubrik Leben mit MS, Mobilität&Freizeit.

«POINTUP» – DANKE FÜR DIE BONUSPUNKTE

Wer mit Kreditkarten der Credit Suisse bezahlt, kann das Bonusprogramm «pointup» nutzen. Damit sammelt der Karteninhaber mit jeder Zahlung Bonuspunkte, die auf der Internetplattform für den Kauf von Produkten eingesetzt oder für wohltätige Zwecke gespendet werden können.
Jahr für Jahr entscheiden sich zahlreiche Kunden, ihre Punkte der Schweiz. MS-Gesellschaft zu schenken. Dabei bedeuten 1'000 gespendete Punkte 4 Franken für MS-Betroffene. Im Jahr 2015 sind dank diesem Programm insgesamt 11'700 Franken zusammengekommen. Wir danken der Credit Suisse und ihren grosszügigen Kunden ganz herzlich für die Spende!

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

Spitex Stadt und Land

... ALLES AUS EINER HAND!

• individuell • pünktlich
• zuverlässig • flexibel
• Bezugspersonenpflege

Spitex für Stadt und Land AG | Hauptsitz
Schwarztorstrasse 69 | Postfach | 3000 Bern 14
T 0844 77 48 48 | www.homecare.ch
Filialen in der ganzen Schweiz

KLINIKEN VALENS

An Top-Lage – die Spezialisten in der Rehabilitation von MS-Patientinnen und -Patienten

Im Rehazentrum Valens und in der Rheinburg-Klinik Walzenhausen arbeiten Spezialisten in der Rehabilitation von MS-Patientinnen und -Patienten. Dank dem grossen Engagement von Chefarzt Neurologie, Prof. Dr. Jürg Kesselring, welcher kürzlich zum Ehrenpräsidenten der Schweiz. MS-Gesellschaft ernannt wurde, wirken die Kliniken Valens auch in Forschung und Lehre immer an vorderster Front mit.

REHAZENTRUM VALENS T +41 (0)81 303 11 11 info@kliniken-valens.ch
REHAZENTRUM WALENSTADTBERG T +41 (0)81 736 21 11 info.wsb@kliniken-valens.ch
RHEINBURG-KLINIK WALZENHAUSEN T +41 (0)71 886 11 11 info@rheinburg.ch

www.kliniken-valens.ch

GRUPPENAUFENTHALTE – OHNE FREIWILLIGE EIN DING DER UNMÖGLICHKEIT

Die Gruppenaufenthalte für schwer MS-Betroffene sind aus dem Angebot der MS-Gesellschaft nicht mehr wegzudenken. Dass aber auch im Jahr 2015 wiederum 84 Betroffene aus der Deutschschweiz und 12 aus der Romandie von diesen Aufenthalten profitieren konnten, ist vor allem auf das Engagement der über 280 Freiwilligen zurückzuführen. Diesen Menschen, die sich mit ihren Taten für eine solidarische Gesellschaft einsetzen, gebührt ein riesiges Dankeschön!

Der Alltag von schwer MS-Betroffenen gestaltet sich oftmals sehr strukturiert und eintönig. Vieles ist fremdbestimmt, sei dies die Zeit des Zubettgehens oder aber die Wahl des Mittagessens. Gerade solche kleinen Dinge, die für einen Menschen ohne körperliche Einschränkungen normal sind, wirken sich positiv auf das Lebensgefühl aus. Aus diesem Grund ist die Teilnahme an einem Gruppenaufenthalt für viele MS-Betroffene der Höhepunkt des Jahres, etwa für Erika Radelli (Porträt auf Seite 4). In dieser Zeit stehen ihre Wünsche im Mittelpunkt. Die Vorfreude ist bei allen entsprechend gross und die MS-Gesellschaft setzt alles daran, dass diese Erwartungen auch erfüllt werden.

Die Unterstützung von Freiwilligen ist nicht mehr wegzudenken

Dass sich MS-Betroffene in den Gruppenaufenthalten rundum wohlfühlen und deren Angehörige ihre Liebsten gut aufgehoben wissen, dafür sorgen die Freiwilligen. Sie umsorgen die Gruppenaufenthaltsgäste wo und wie sie nur können, lesen ihnen beinahe jeden Wunsch von den Augen ab und machen möglich, was beim ersten Betrachten unmöglich scheint. Für diesen Einsatz bedankt sich die MS-Gesellschaft in der Deutschschweiz jeweils zu Beginn des Jahres mit einem feinen Brunch in Zürich. So ist es einmal an der MS-Gesellschaft, den Freiwilligen die Wünsche von den Augen abzulesen und Danke zu sagen für den wertvollen Einsatz. Rund 80 Freiwillige nutzten am 23. Januar die Gelegenheit, sich im gemütlichen Rahmen wiederzusehen, von all den Erfahrungen im Gruppenaufenthalt zu erzählen und die gemeinsame Zeit zu geniessen. Dank der unzähligen Fotos aus den Aufenthalten fühlten sich alle gleich in ihre GA-Zeit zurückversetzt. Bei dieser Gelegenheit schwelgen die Anwesenden jedoch nicht nur in ihren Erinnerungen, sondern planen bereits ihren nächsten Einsatz.

«Allzeit bereit» gilt auch für die Freiwilligen der MS-Gesellschaft

Im Rahmen dieser Veranstaltung bedankt sich die MS-Gesellschaft zudem ganz persönlich bei den zahlreichen Freiwilligen, die sich während des Jahres spontan für einen Einsatz zur Verfügung stellten oder alle Hebel in Bewegung setzten, um neue Freiwillige zu einem Einsatz im Gruppenaufenthalt zu motivieren. Leider kommt es immer wieder vor, dass Freiwillige kurzfristig für einen Einsatz ausfallen. Gerade dann zeigt sich, dass sich die MS-Gesellschaft mehr als glücklich schätzen darf, ein Heer von engagierten Freiwilligen an ihrer Seite zu wissen. Freiwillige, die sich auch kurzfristig für einen Einsatz zur Verfügung stellen, da sie genau wissen, dass das «Abenteuer Gruppenaufenthalt» nur reibungslos funktioniert, wenn genügend Menschen am gleichen Strick ziehen.

Die GA-Saison 2016 steht bereits vor der Tür

Am 2. April startete der erste Gruppenaufenthalt der Saison 2016. Stellvertretend für alle MS-Betroffenen bedankt sich die MS-Gesellschaft an dieser Stelle ganz herzlich für die Unterstützung der Menschen, die sich in der Vergangenheit, in der Gegenwart und auch in der Zukunft im Rahmen der Gruppenaufenthalte engagieren und dazu verhelfen, Unmögliches möglich zu machen – Herzlichen Dank!

Text: Karin Berchten
Bild: Ramon Aubert

1.

Schweizer MS Tag

Besuchen Sie uns am 1. Schweizer MS Tag am 25. Juni 2016 in der Giessereihalle, Puls 5 in Zürich

Programm

09.30	Uhr	Türöffnung
10.00	Uhr	Begrüssung
10.15	Uhr	Was ist Multiple Sklerose und wie wird sie behandelt?
10.45	Uhr	MS-Gesellschaft, Betroffene & Angehörige im Interview
11.15	Uhr	Show Act mit Karavann
11.45	Uhr	Schweizer MS Register
12.15	Uhr	Mittagspause
13.45	Uhr	Begrüssung
14.00	Uhr	Was ist Multiple Sklerose und wie wird sie behandelt?
14.30	Uhr	MS-Gesellschaft, Betroffene & Angehörige im Interview
15.00	Uhr	Show Act mit Karavann
15.30	Uhr	Schweizer MS Register
17.00	Uhr	Ende der Veranstaltung

Der Eintritt ist kostenlos.

«Plötzlich war ich für drei Tage blind»

Multiple Sklerose kann jeden treffen – und sie verläuft für jeden Betroffenen anders. Am ersten Schweizer MS Tag steht die ehemalige Giessereihalle Puls 5 in Zürich-West ganz im Zeichen der Multiplen Sklerose mit wichtigen Angeboten und Informationen, spannenden Menschen und Begegnungen und einem attraktiven Rahmenprogramm, das von Christa Rigozzi moderiert wird.

Zwischen 500 und 1'000 Betroffene und Interessierte werden erwartet. Die MS-Gesellschaft stellt ihre Arbeit in vier Themenbereichen vor: Freizeit und Lebensqualität, Ausbildung und Arbeit, Therapie und Lebensverbesserung sowie Wissen und Forschung. Im Fokus des ersten Schweizer MS Tages steht zudem der offizielle Start des Schweizer MS Registers. Damit soll künftig die Verbreitung von MS und die Lebenssituation von Betroffenen in der Schweiz möglichst genau dokumentiert werden. Ein Fachreferat gibt detailliert Auskunft und zeigt, wie sich Betroffene am Schweizer MS Register beteiligen und eintragen können.

Startschuss zum Schweizer MS Register

Für die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft ist jede Geschichte wichtig. Deshalb lanciert sie am ersten Schweizer MS Tag das Schweizer MS Register. Interessierte können sich über das richtungsweisende Projekt informieren und MS-Betroffene erhalten die Gelegenheit, sich live durch das Schweizer MS Register führen zu lassen und Fragen zu stellen.

Das Schweizer MS Register hat zum Ziel, die Verbreitung von MS sowie den Alltag und den Behandlungsverlauf von Betroffenen zu dokumentieren. Dazu gehören unter anderem Aspekte der Lebensqualität, der Ernährung, der Arbeitssituation, medikamentöser und nicht-medikamentöser MS-Therapien oder alternativmedizinischer Behandlungen. Die genaue Erfassung all dieser Informationen soll dazu beitragen, die Multiple Sklerose besser zu verstehen und die Situation der Betroffenen zu verbessern. MS-Betroffene sind dabei unverzichtbare Partner, da sie über sehr viel Alltagswissen rund um MS verfügen.

Interessiert? Wir freuen uns auf Sie!
Informationen unter: www multiplesklerose.ch

SAMSTAG, 4. JUNI 2016

MITGLIEDERVERSAMMLUNG

Die Schweiz. MS-Gesellschaft lädt ihre Mitglieder herzlich zur 57. Mitgliederversammlung in die grosse Festhalle der BERNEXPO in Bern ein.

Wer an der Mitgliederversammlung teilnimmt, kann die Zukunft der MS-Gesellschaft mitgestalten.

Nach Empfang und Begrüssung der Mitglieder mit Kaffee und Gipfeli startet der offizielle, statutarische Teil der Versammlung, geleitet von der Präsidentin Prof. Dr. Rebecca Spirig. Im Anschluss präsentiert Dr. Christoph Lotter, Vize-Präsident der MS-Gesellschaft, die Dienstleistungen und vielseitigen Angebote der MS-Gesellschaft.

Der feierliche Teil der Versammlung wird von der sympathischen Moderatorin Mireille Jaton begleitet. So wird neben den Ehrungen der Jubiläen der Regionalgruppen besonders die Verleihung des MS-Preises 2016 mit Spannung erwartet. Dieser geht an eine Person oder Gruppe, die sich in besonderer Weise mit ihrem speziellen Engagement im Interesse der MS-Betroffenen und deren Angehörigen hervorheben. Zwischendurch sorgen rhythmische Klänge für Auflockerung. Genaueres sei noch nicht verraten, lassen Sie sich überraschen. Das anschliessende gemeinsame Mittagessen bietet schlussendlich ausreichend Gelegenheit, sich mit den anderen Mitgliedern auszutauschen.

Mit Ihrer Stimme entscheiden Sie über die Zukunft der MS-Gesellschaft. Die MS-Gesellschaft freut sich, Sie am 4. Juni 2016 in der Bundesstadt Bern möglichst zahlreich begrüssen zu dürfen.

Text: Layla Hilber, Direktionssekretariat der Schweiz. MS-Gesellschaft
Foto: Schweiz. MS-Gesellschaft

THERA TRAINER

tägliche Bewegung zu Hause

Geräteunterstütztes Bewegungstraining ist das Erfolgsrezept für mehr Lebensqualität.

Der TIGO-Trainer ermöglicht Ihnen auf spielerische Art Ihre Muskelkraft, Ausdauer und Beweglichkeit zu erhalten und zu fördern. TIGO wurde speziell für Menschen mit neurologischen Erkrankungen entwickelt und klinisch intensiv erprobt.

TIGO ist einfach und sicher zu bedienen:
- ✓ ohne Transfer von einem Stuhl oder vom Rollstuhl aus
- ✓ mit eigener Muskelkraft (aktiv) oder mit Motorunterstützung (passiv)
- ✓ ergonomische Handgriffe für das Oberkörpertraining
- ✓ bequeme und sichere Bein- und Fussfixierung
- ✓ Regulierung des Muskeltonus und permanente Spastiküberwachung

Rufen Sie uns an.
Wir beraten Sie gerne und organisieren ein Probetraining bei einem Fachhändler ganz in Ihrer Nähe. Sie werden begeistert sein.

PROMEFA AG
Steinackerstrasse 7
CH-8180 Bülach

Telefon 044 872 97 79
promefa@promefa.ch
www.promefa.ch

PROMEFA®

SONNTAG, 29. MAI 2016

MITMACHEN UND WALKEN FÜR EINEN GUTEN ZWECK

Am MS-Walkathlon Oberrieden sind Walker, Jogger und Spaziergänger auf Strecken über 5, 10 oder 20 Kilometer unterwegs. Durch Sponsoren unterstützt absolvieren sie Runde um Runde, um möglichst viel Geld für MS-Betroffene zu sammeln. Nebst sportlicher Betätigung und dem Gefühl, etwas Gutes zu tun, bietet der MS-Walkathlon in Oberrieden eine wunderschöne Strecke entlang des linken Zürichseeufers. Möchten Sie gerne teilnehmen? Dann freuen wir uns auf Ihre Anmeldung auf www.walkathlon.ch. *mbr*

SAMSTAG, 3. SEPTEMBER 2016

GENUSS AM GILDE-KOCHTAG

Erfahrene Gilde-Köche nehmen am 22. Gilde-Kochtag die Kochlöffel in die Hand und zaubern an rund 40 verschiedenen Standorten in der Schweiz feinen Risotto. Nach dem Motto «Geniessen und Gutes tun» werden Portionen für einen guten Zweck verteilt: Der Erlös der beinahe traditionellen Spendenaktion kommt verschiedenen wohltätigen Organisationen zugute, unter anderem werden MS-Betroffene unterstützt. Es wird sich zeigen, ob der letztjährige, fantastische Betrag von 100'000 Franken für die Schweiz. MS-Gesellschaft getoppt werden kann. Unterstützen Sie uns. Die Liste der Standorte finden Sie ab August auf unserer Website www.multiplesklerose.ch, Rubrik Spenden&Helfen.

Rehasys.ch
0800 800 123

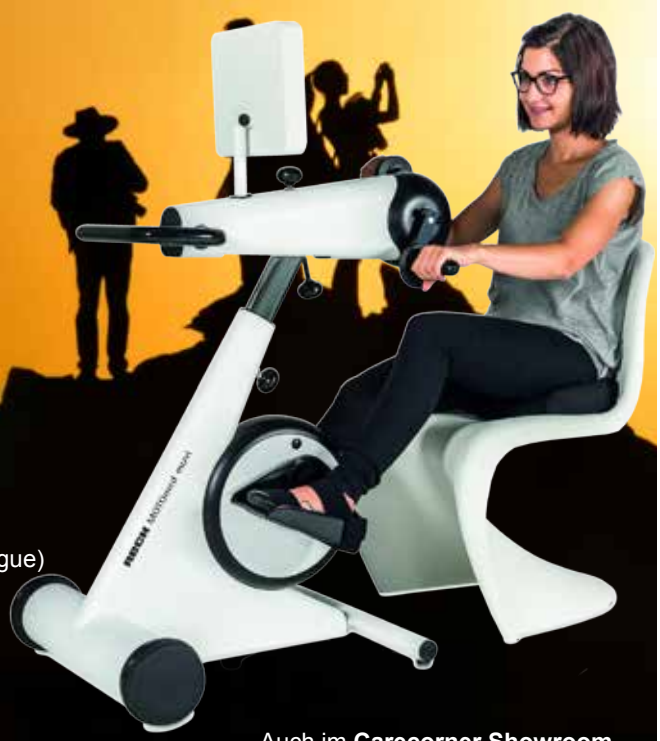
„Ich trainiere mit dem MOTOmed, denn das Leben hat noch soviel mehr zu bieten ..."

Das Therapiegerät der Rehakliniken
- klinische Studien belegen eindrückliche Therapieerfolge
- von führenden MS-Experten empfohlen
- das Profigerät für das tägliche Training zu Hause

Speziell auf MS abgestellte Trainingsfunktionen
- Spastikerkennung mit Bewegungsschutz
- Förderung der Beweglichkeit und Gehfähigkeit
- Reduzierung von Müdigkeit und chronischer Erschöpfung (Fatigue)

Wohnraumgeeignet
- flüsterleiser Betrieb
- grosse Laufrollen - leichter Transport

Wir sind schweizweit für Sie da
- kostenlose Probestellung
- Wartung und Kundendienst
- interessante Finanzierungsmöglichkeiten: Miete, Leasing, Kauf - für jeden das richtige Angebot



Auch im **Carecorner Showroom**
Roggenstrasse 3 4665 Oftringen
www.motomed.ch info@rehasys.ch
0800 800 123 (gratis)

FREITAG, 1. JULI BIS SONNTAG, 3. JULI 2016

MS-WOCHENENDE VOLLER SPASS UND ACTION

Junge MS-Betroffene aufgepasst: Diesen Sommer erwartet euch ein Wochenende voller Spass, Action und Wellness. Das «U35 Weekend – Come Together» findet dieses Jahr zum ersten Mal statt. Übernachtet wird im Swiss Holiday Park in Morschach, einer Wohlfühl-Oase mit Bädern, Fitnessraum und weiteren Wellnessangeboten.

Auf dem Programm stehen nebst Entspannung auch viele Aktivitäten rund um Morschach: Vom Gokart fahren über Grillieren im Wald bis hin zum Fajita-Schiff. Wenn du dich mit anderen jungen MS-Betroffenen aus allen Landesteilen austauschen und ein tolles Weekend erleben möchtest, melde dich gleich an: www.multiplesklerose.ch, Rubrik Veranstaltungen & Weiterbildungen. *mbr*

Findet dieses Jahr zum ersten Mal statt: U35 Weekend im schönen Morschach am Vierwaldstättersee.

JETZT ANMELDEN!

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

VERANSTALTUNGEN

INFORMATION & WISSEN

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

MS und Cannabis (B/A/I)
Sa. 13. August 2016, 10.00 bis 13.00 Uhr, Brig (VS)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

MS und Sehstörungen (B/A/I)
Sa. 10. September 2016, 09.30 bis 12.30 Uhr, St. Gallen
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

Diagnose MS (B/A/I)
Sa. 01. Oktober 2016, 09.30 bis 12.30 Uhr, Zürich
kostenlos

FERIEN & ENTLASTUNG

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

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

U35 Weekend – Come Together (B)
Fr. 01. – So. 03. Juli 2016, Morschach (SZ)
Mitglieder CHF 130.00 / Nichtmitglieder CHF 150.00
(inkl. Unterkunft & Verpflegung)

WEITERBILDUNG & FACHKONGRESSE

Theorie & Praxis III (Begegnen und Kommunizieren) (F/A)
Sa. 24. September, 09.30 bis 17.15 Uhr, Olten (SO)
kostenlos

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

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

Openair Kinospass – Allianz Cinema (B/A)
Juli / August 2016, Zürich und Basel
Mitglieder CHF 20.00 / Nichtmitglieder CHF 40.00
Weitere Informationen sind Ende Mai unter
www.multiplesklerose.ch ersichtlich.

Selbsthilfegruppen – Erfahrungsaustausch (B)
Sa. 20. August 2016, 09.30 bis 16.30 Uhr, Olten (SO)
kostenlos

Ü30 Fyrabigdrink (B/A)
Do. 01./08./15./22./29. September 2016,
jeweils 18.00 bis 20.00 Uhr, Basel (BS)
1. Abend kostenlos (ab dem 2. Abend Verpflegung zu Lasten der Teilnehmenden)

Wohlfühl-Weekend für Körper und Seele (B)
Sa. 03. – So. 04. September 2016, Morschach (SZ)
Mitglieder CHF 230.00 / Nichtmitglieder CHF 250.00
(inkl. Unterkunft & Verpflegung)

AUSBLICK

1. Schweizer MS Tag – Begegnung und Information

Setzen Sie ein Zeichen für die Zukunft.
Seien Sie dabei, wenn das Schweizer MS Register lanciert wird.
Christa Rigozzi führt durch diesen abwechslungsreichen Tag.

Sa. 25. Juni 2016, 09.30 bis 17.00 Uhr
Puls 5, Giessereistrasse 18, 8005 Zürich
Eintritt kostenlos

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

SCHWEIZER MS REGISTER FÜR MEHR LEBENSQUALITÄT

Ein wichtiger Aspekt der Arbeit der MS-Gesellschaft ist die Verbesserung der Lebensqualität von MS-Betroffenen und deren Angehörigen. Die Investition in die Erforschung der Multiplen Sklerose und die Gewinnung von Erkenntnissen über den Lebensalltag ist deshalb von zentraler Bedeutung: Seit 2000 hat die MS-Gesellschaft über 17 Mio. Franken in die MS-Forschung in der Schweiz investiert.

Im Jahr 2015 wurden 2.9 Mio. Franken für die Unterstützung zahlreicher Forschungsprojekte, für die MS-Kohortenstudie und für den Aufbau des Schweizer MS Registers aufgewendet. Während die traditionelle Forschung unter anderem einen starken Fokus auf die Ursachen der MS legt, versucht die MS-Kohortenstudie einerseits mittels tiefgehender Analyse und Langzeitbeobachtung einer Gruppe von rund 1'000 Personen aus der ganzen Schweiz Erkenntnisse über die Effekte von Behandlungsmöglichkeiten zu gewinnen. Das Schweizer MS Register soll andererseits die wissenschaftliche Expertenwelt mit den Betroffenen und deren Angehörigen verbinden. Die Schätzungen der Anzahl MS-Betroffener liegen seit Jahrzehnten bei rund 10'000. Vergleicht man die Anzahl MS-Betroffener aus europäischen Ländern, die über ein MS-Register verfügen, mit der Schweiz, dann dürfte hierzulande die Anzahl der Betroffenen deutlich höher sein.

Genaue Erfassung dank Schweizer MS Register

Das Schweizer MS Register hat zum Ziel, die Verbreitung von MS und die Lebenssituation von Betroffenen in der Schweiz zu dokumentieren: Wie viele Personen sind direkt als Betroffene oder indirekt als Angehörige von der Krankheit betroffen? Wie leben Betroffene mit der Krankheit? Wie sieht ihr Alltag aus? Hierzu gehören unter anderem Aspekte der Lebensqualität, der Ernährung, der Arbeitssituation, medikamentöser und nicht-medikamentöser MS-Therapien oder alternativmedizinischer Behandlungen. All diese Informationen sollen helfen, das Verständnis für MS-Betroffene und ihre Situation in der Gesellschaft und bei Entscheidungsträgern zu fördern. Zudem sollen neue Erkenntnisse zur Verbesserung der Lebensqualität von MS-Betroffenen gewonnen werden. Das Schweizer MS Register wurde von der Mitgliederversammlung der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft initiiert und wird finanziell alleine von der MS-Gesellschaft getragen. Diese Forschungsmittel wurden ohne jede Beteiligung der Pharmaindustrie oder des Staates gesammelt, um in der wichtigen Phase der Erstellung des Registers allfällige Interessenkonflikte auszu-schliessen.

MS-Betroffene als Experten

Mit dem Start des Schweizer MS Registers am Schweizer MS Tag vom 25. Juni 2016 setzt die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft die Erkenntnisse aus ihrer Arbeit und der Forschung um:

Betroffene sind MS-Experten und damit unverzichtbare Partner der Forscher und Gesundheitsfachleute bei der Erforschung und Bekämpfung der Multiplen Sklerose. Ohne die aktive Mitwirkung der Betroffenen würde die MS-Forschung auf den grössten Wissenspool und eine enorme Expertise zu MS verzichten. Betroffene sind im Vorstand, im Wissenschaftlichen Beirat und in allen anderen Gremien der MS-Gesellschaft aktiv und bestimmen mit. Eine Anforderung ans Register bestand deshalb von Anfang an: Nebst Fachpersonen übernehmen vor allem Betroffene eine zentrale Rolle.

Es sind in den Forschungsgruppen, die das Register entwerfen, alle Experten vertreten: Pflegende, Physiotherapeuten, Grundlagenforscher, Neurologen aus den Kliniken, niedergelassene Neurologen ebenso wie Psychologen, Fachärzte und eben Betroffene. Damit bringt das Schweizer MS Register alle auf Augenhöhe zusammen, um die Lebensqualität MS-Betroffener zu verbessern und auf das grosse gemeinsame Ziel hinzuarbeiten: Eine Welt ohne MS.

Text: Dr. Christoph Lotter, Departementsleituer Entwicklung und Mitglied der Geschäftsleitung der Schweiz. MS-Gesellschaft

REGIONALGRUPPE GRAUBÜNDEN

In den Ferien in Interlaken wurde fleissig gebastelt und geplaudert.

Information und Geselligkeit: Die Mitglieder der RG Graubünden lernen etwas über Gedächtnistraining.

STECKBRIEF

Name
Regionalgruppe Graubünden

Gründungsdatum
02.05.1981

Anzahl MS-betroffene Mitglieder
86

Anzahl Helfer
53

Anzahl Vorstandsmitglieder
7 (davon 2 MS-betroffen)

Name Kontaktperson
Trudi Bass

Telefonnummer
081 353 13 24
(Nummer der Präsidentin, Trudi Bass)

Philosophie
Aktiv trotz MS

REGIONALGRUPPEN – JUBILÄEN 2016

20 Jahre	30 Jahre	40 Jahre
FL / Oberrheintal Oberwallis	Burgdorf	St. Gallen / Appenzell Zürich und Umgebung

ERKLÄRVIDEOS FÜR KINDER

Leidet ein Elternteil an Multipler Sklerose, sind die Kinder mitbetroffen. Kinder spüren sehr schnell, wenn es ihren Eltern nicht gut geht und geben sich in der Folge oftmals selbst die Schuld. Deshalb ist es wichtig, das Gespräch zu suchen und Kinder über die Situation aufzuklären. Die MS-Gesellschaft möchte von MS betroffene Eltern bei diesem wichtigen, oft schwierigen Schritt unterstützen. Deswegen ist eine Serie an Videoclips in der Produktion, die Kindern und Jugendlichen zwischen 9 und 13 Jahren verschiedene Aspekte rund um Multiple Sklerose altersgerecht erklären. Das erste Video «Was ist Multiple Sklerose?» gibt einen Überblick über die Wirkungsweise von MS und kann angeschaut werden unter www.multiplesklerose.ch, Rubrik Leben mit MS, Angehörige.

Die Erklärvideos sollen Kindern die Multiple Sklerose erklären und ihnen Ängste nehmen.

HÖGG LIFTSYSTEME

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

Treppenlifte

Rollstuhllifte
Sitzlifte
Aufzüge
www.hoegglift.ch

Leichtrollstühle · Senioren-Rollstühle
Rollstuhl-Schiebehilfen · Elektro-rollstühle · Gehhilfen/Rollatoren
Bewegungstrainer · Elektroscooter
Dusch- und Badehilfen · Pflegebett

Professionelle Hilfsmittelberatung bei uns, in der Klinik oder bei Ihnen zu Hause.

REHA HILFEN AG
Hilfsmittel für Gehbehinderte

Zofingen · Tel 062 751 43 33
Baden-Dättwil · Tel 056 493 04 70
www.reha-hilfen.ch

Vereinbaren Sie eine Probefahrt! www.swisstrac.ch

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	Jacqueline Kellenberger	027 923 10 58
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	Charlotte Sattler	076 417 19 91

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	Monika Zbinden	078 944 95 29
Wil und Umgebung	Pierre-Alain Goy	079 336 07 19

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

Christoph Frei

Landgasthof Wartegg
Müllheimerstrasse 3
8554 Wigoltingen/Hasli

BODENSEE-ZANDERFILET MIT KAROTTENCOULIS

Zutaten für 4 Personen

Bodensee-Zanderfilet

640 g	Zanderfilet (geschuppt / entgrätet)
80 ml	Olivenöl,kalt gepresst
etwas	Meersalz

Karottencoulis

500 ml	Karottensaft, frisch
1 EL	Shiitakepulver
40 g	Butter, kalt
1 Prise	Salz

Wasabimousseline

250 g	Kartoffeln, geschält
150 ml	Vollrahm
12 g	Wasabipulver, grün
60 g	Butter, kalt
1 Prise	Salz und Muskatnuss

Zubereitung

Bodensee-Zanderfilet
Das Fischfilet in vier gleich schwere Stücke schneiden. Den Fisch mit Meersalz würzen. Das Olivenöl in einer beschichteten Pfanne erhitzen und den Fisch auf der Hautseite knusprig braten. Anschliessend warm stellen.

Karottencoulis
Karottensaft langsam einkochen, würzen, mit kalter Butter aufschwingen und mixen.

Wasabimousseline
Das Kartoffelpüree herstellen. Den Rahm aufkochen, das Wasabipulver darin auflösen und unter das noch heisse Kartoffelpüree mischen. Anschliessend mit dem Dressiersack aufdressen und den Fisch auf dem luftigen Wasabimousseline anlegen; mit Sauce umranden.

GILDE Restaurants
Gilde etablierter Schweizer Gastronomen
www.gilde.ch

IMPRESSUM

Herausgeber Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich, Telefon 043 444 43 43, Fax 043 444 43 44, info@multiplesklerose.ch, PC 80-8274-9

Redaktion Milena Brasi (mbr) **An dieser Ausgabe haben mitgearbeitet** Linda Alter, Dr. Christoph Lotter, Prof. Dr. Jürg Kesselring, Reto Meienberg, Patricia Monin, Regula Muralt, Ramon Aubert, Karin Berchten, Layla Hilber, Doris Hämmerling

Erscheint 4-mal im Jahr **Auflage** 70'000 Deutsch, 35'000 Französisch/Italienisch **Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe** 6. Juni 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

RENDEZ-VOUS MIT BLIGG

Bligg ist seit 20 Jahren im Musikgeschäft und einer der erfolgreichsten Schweizer Künstler. Vor einem Jahr ist der Mundartmusiker Vater geworden, Ende 2015 erschien sein 9. Album «Instinkt». Was ihn zurzeit bewegt, verrät Bligg im FORTE-Interview.

Bligg, letztes Jahr sind Sie Vater geworden. Was für einen Einfluss hat das auf Ihr Leben und Ihre Musik?
Die Geburt hat mich extrem beflügelt und den Alltagsrhythmus komplett geändert. Man geht bei gewissen Situationen einfach verantwortungsbewusster um. Einen direkten Einfluss auf die neue Musik hat die Vaterrolle aber nicht gehabt.

Gerade erst haben Sie Ihr neues Album «Instinkt» herausgebracht. Wie unterscheidet sich diese Platte von Ihren bisherigen?
Das Album kommt sicher reifer daher, mit viel frischem Wind. Es ist vielleicht etwas gesellschaftskritischer als die vorgängigen Alben, aber man hört hie und da auch den alten Bligg heraus. Musikalisch haben wir mit mehr elektronischen Elementen gearbeitet, als es auf den Vorgänger-Alben der Fall war.

In Ihrer Single «Lah sie redä» geht es darum, Kritiker nicht allzu ernst zu nehmen. Für die Sendung «Die grössten Schweizer Talente» schlüpfen Sie nun in die Rolle des Kritikers. Wie geht das zusammen?
Im Song geht es in erster Linie um Visionäre, welche sich nicht von den Kritikern haben beirren lassen und ihr Ding durchgezogen haben. Dies rate ich auch allen «DGST» Teilnehmern: Macht euer Ding – unabhängig davon, wie unser Jury-Urteil ausgefallen ist. Nur, weil es vielleicht in der Sendung nicht geklappt hat, muss das nicht heissen, dass man nicht weitermachen sollte. Glaubt an eure Träume! Für das Jury-Mandat bei «Die grössten Schweizer Talente» habe ich mich nicht zuletzt entschieden, weil ich meinen Erfahrungsschatz der letzten 20 Jahre weitergeben möchte und weil es für mich als Künstler und Musiker eine spannende und abwechslungsreiche Zusatzaufgabe ist. Und vielleicht finde ich da auch neue Talente, die ich mit meinem Label DreamStar Entertainment direkt unter Vertrag nehmen kann.

Wie bringen Sie Musik schreiben, Konzerttour, TV-Engagement und Vatersein unter einen Hut?
Viel arbeiten, wenig schlafen (lacht). Nein, im Ernst: die letzten Jahre waren extrem intensiv. Aber solange ich dabei Spass habe, kann ich das hohe Pensum irgendwie bewältigen. Ich habe mir aber für diesen Sommer fest vorgenommen, zwischen meinen Festival-Auftritten möglichst viel Zeit mit meinem Sohn in der Natur zu verbringen.

Was für Musik hören Sie privat am liebsten?
Ich höre privat alles Mögliche, kreuz und quer durch den Musik-Dschungel. Natürlich gibt es mittlerweile aber auch ein paar Gutenachtlieder, die vor einem Jahr noch nicht auf meiner Playlist waren.

Vor Ihrem Konzert im Zürcher X-tra haben Sie einige junge MS-Betroffene getroffen und sich mit ihnen unterhalten. Wie war das für Sie?
Es war sehr eindrücklich. Ich habe grossen Respekt vor den Menschen, die mit so einer Krankheit leben und Tag für Tag kämpfen müssen. Ausserdem habe ich es extrem geschätzt, dass die junge Gruppe von MS-Betroffenen mein Konzert besucht hat. Für mich ist es ein schönes Gefühl, mit meiner Musik oder einem Live-Konzert ein Kontrast-Programm zu ihrem Alltag zu bieten und sie für zwei Stunden in eine andere Welt eintauchen zu lassen.

Interview: Milena Brasi
Bild: Amanda Nikolic

«An manchen Tagen erscheint mir jede Treppe wie die Eiger-Nordwand»

Multiple Sklerose kann jeden treffen und verläuft für jeden Betroffenen anders. Bei Irene ist es die eingeschränkte Mobilität, die ihre Lebensgeschichte mit MS prägt.

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft unterstützt seit über 50 Jahren alle Menschen, die von MS betroffen sind. Helfen auch Sie uns dabei, Menschen mit MS mehr Lebensqualität zu ermöglichen: www.multiplesklerose.ch.

damit es besser wird

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft