FORTE

NR. 3 AUGUST 2018 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch

CLAUDIA STEIGER & LINDA SCHÖNENBERG

«Es tat weh, sie so zu sehen»

LIVE AUS DEM FERNSEHSTUDIO

Diskussionsrunde über das Schweizer MS Register

VOM VERDACHT ZUR BESTÄTIGUNG

Wie erfolgt die Diagnose MS?

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

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
CH-6301 Zug
www.merck.ch

CH/NONNI/0117/0005

HARTE DIAGNOSE

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Die Diagnose Multiple Sklerose ist hart – nicht nur für Betroffene, sondern auch für Angehörige, die ihre Liebsten nicht vor der Krankheit bewahren können und sich oftmals ohnmächtig fühlen. So geht es auch Linda Schönenberg, seit ihre Tochter Claudia Steiger an MS leidet. Lesen Sie das berührende Portrait auf Seite 4.

Eine MS-Diagnose zu stellen, ist oft ein langwieriger Prozess. Was dieser beinhaltet, beleuchtet der Fachartikel auf Seite 10. Ausserdem lesen Sie in dieser Ausgabe Interessantes aus der Forschungswelt: Wir haben dem Schweizer MS Register eine Diskussionsrunde gewidmet (Seite 8), das Careum sucht pflegende Kinder und Jugendliche für eine Studie (Seite 13) und Regula Steinlin Egli spricht im Interview über ihre Rolle als ehemalige Präsidentin der FPMS und als Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der MS-Gesellschaft (Seite 16).

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre!

Herzlich, Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

Linda Schönenberg & Claudia Steiger 4
MS Register live aus dem Studio 8

LEBEN MIT MS

Fachartikel: Diagnosestellung 10
Meienbergs Meinung 11
Young Carers 13
Aktuelles zu IV- und EL-Reform 15
Interview mit Regula Steinlin Egli 16
Umfrage zur Forschungsförderung 17

MERCI

Stiftung «Denk an mich» 18
MS Spendenlauf 19

AGENDA

Jahressammlung 20
Gilde-Kochtag 21
Benefizkonzert Zürich 21
Veranstaltungen 23

MS INTERN

Mitgliederversammlung 24
Innovations-Preis 26
Schweizer MS Register 27
Regionalgruppe Basel 28
Kontakte knüpfen 29

AUSKLANG

Gilde-Rezept 30
Impressum 30
Rendez-vous mit Rolf Lyssy 31

CLAUDIA STEIGER UND LINDA SCHÖNENBERG

MUTIG MITEINANDER

Linda Schönenberg hat ihre Tochter längst ins Leben entlassen, da erkrankt Claudia Steiger an MS. Mutter und Tochter blicken zurück – und gemeinsam nach vorn.

Zusammen herzhaft lachen sorgt für befreiende Momente. Die Diagnose MS vor acht Jahren war für Mutter und Tochter ein harter Schlag.

«Du warst ständig in Bewegung», Linda Schönenberg verwirft lachend die Hände. «Ich sagte immer: An dir sind zwei Buben verloren gegangen.» Claudia Steigers blaue Augen blicken schelmisch zu ihr hinüber: «Gell, ein richtig böses Mädchen». «Nein, das nicht», hält Linda entgegen, «nur wild.» Und sie fügt hinzu: «Dass du einmal eine Bürolehre machst, heiratest, dich niederlässt – das hätte ich mir damals nicht träumen lassen.» Linda Schönenberg spricht in schönstem Baslerdeutsch, ein halbes Leben im aargauischen Mittelland hat dem nichts anhaben können. Auf Claudia abgefärbt hat das nicht. Wenn man die zwei Frauen beobachtet, die offene Ausstrahlung, die Herzhaftigkeit, dann wird es offensichtlich: Das sind Mutter und Tochter. Was hingegen nach aussen gar nicht sichtbar ist: Claudia Steiger hat MS. Auch für Mutter Linda war es ein harter Schlag, als ihre Tochter die Diagnose mit 33 Jahren erfuhr. Und Claudia Steiger wurde abrupt in ihrem Leben gebremst, der Wildfang von einst muss sich heute ihrem eigenen Körper und dessen Zumutungen beugen. In ihren Tagen gibt es plötzlich einbrechende Müdigkeiten, manchmal trüben sich die Gedanken. Deshalb arbeitet Claudia nur noch Teilzeit.

Wir sitzen am Esstisch in Claudias moderner Wohnung in Brugg, die Aare fliesst nur einen Steinwurf entfernt,

alles ist freundlich, hell und einladend. Eine Katze streicht durchs Wohnzimmer – «das ist Pfötli» –, sie lebt mit Claudia und Ehemann Hansruedi zusammen. Hier verbringt die 41-Jährige viel Zeit. Die Wohnung als Rückzugsort hat seit Beginn der Krankheit eine neue Bedeutung bekommen. Zuhause ist der Ort, wo sie auftanken kann.

«Wir gehen unterschiedlich mit unseren Emotionen um.»

Linda Schönenberg

Joggingschuhe an den Nagel gehängt: Wegen der schwindenden Kraft in den Beinen musste Claudia Steiger aus der Regionalgruppe MS-Runningteam austreten.

Wolken im Kopf

«Seit 2017 arbeite ich drei Vormittage und einen Nachmittag die Woche, die 40 Prozent erschöpfen mich restlos.» Der schrittweise Rückzug aus dem Arbeitsleben hat Claudia viel gekostet. Es war ein Glück, dass sie weiter bei der gleichen Firma sein kann, aber ihren Traumjob in der Logistik musste sie aufgeben und in eine andere Abteilung wechseln. Ihr grosses Know-how, das sie sich in Jahren engagierter Arbeit erworben hat, ist noch immer da. «Aber oft bin ich nicht in der Lage, meine Arbeit so umzusetzen, wie ich mir das wünsche, ich muss inzwischen jeden Schritt einzeln in Angriff nehmen, nebeneinander geht nicht», sagt Claudia. «Ich spreche zum Beispiel mit einem Kunden am Telefon, ein Mail kommt rein, ich schaue es kurz an – und plötzlich lese ich dem Kunden das Mail vor. Das ist absurd.» Druck und Stress werden unter solchen Bedingungen zu Feinden, «alles landet – zack – ungefiltert auf den Nerven». Am schlimmsten aber, sagt sie, ist die geistige Erschöpfung, die Fatigue, die zuweilen vollständigen Besitz von ihr ergreift. «Bei der Arbeit zu funktionieren, ist dann unmöglich: Es ist wie wenn man Wolken im Kopf hat.»

Linda Schönenberg hört aufmerksam zu, blickt Claudia an. Als Mutter sieht man das Kind heranwachsen, begleitet es in seinen Fortschritten, lernt irgendwann loszulassen. Aber jetzt? Wie ist es, wenn der Mensch, den man ins Leben entlassen hat, auf einmal von einer Krankheit angegriffen wird? «Als Claudia ihren ersten Schub hatte, kam ich einmal spontan im Büro vorbei», erzählt Linda. Sie erinnert sich, wie sie ins Büro trat und ihre Tochter auf dem Boden liegen sah, eingeklemmt zwischen Bürostuhl und Aktenschrank. «Sie ruhte sich dort aus. Es tat weh, sie so zu sehen.»

Die MS ist keine Grippe, die sich mit mütterlicher Hühnersuppe auskurieren lässt. Linda kann ihre Tochter zwar zu sich einladen, die schweren Symptome lindern ist aber unmöglich. «Dass Claudia so aufgestellt ist, macht es für mich einfacher», sagt sie und bekommt feuchte Augen. «Aber wenn ich alleine darüber nachdenke, ich…» – Claudia steht auf, unterbricht ihre Mutter: «Nein, das mag ich nicht!» Und fügt hinzu: «Ich mache die meisten Dinge mit mir alleine aus, weinen tue ich im stillen Kämmerchen.» Linda nickt: «Wir gehen unterschiedlich mit unseren Emotionen um.» Da wechseln Mutter und Tochter vertraute Blicke und lachen befreit.

Taube Füsse beim Velofahren

Wie alles angefangen hat? «Das Rennvelo», genau, Linda sieht es noch vor sich, «ein massgeschneidertes – das war Claudias Traum gewesen.» Warum Claudia beim Fahren aber immer wieder die Füsse einschliefen, war beiden Frauen schleierhaft. Claudia ging schliesslich zum Velomechaniker – nicht zu einem

Für den Einkauf zu Hause.

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 1200 Jahrgangsweinen und 200 auserlesenen Spirituosen
- Bequeme Lieferung bis an die Wohnungstüre – vielerorts sogar stundengenau

Profitieren Sie von CHF 20.– Rabatt bei Ihrem Online-Einkauf ab CHF 200.– bei coop@home. Code «FORTE18C-N» im Checkout einfügen. Bon kann nicht kumuliert werden, ist gültig bis am 31.10.2018 und pro Kunde einmal einlösbar. Nicht gültig beim Kauf von Geschenkkarten und Mobile Angeboten.

www.coopathome.ch

coop
Für mich und dich. @home

Bleiben Sie mit uns mobil!

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

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

8707 Uetikon am See
T 043 508 90 53

1470 Estavayer-le-Lac
T 021 588 13 01

6963 Pregassona
T 091 233 09 31

hier abtrennen

Senden Sie mir Ihre Gratisinformationen

Name Fde/01

Vorname

Strasse

PLZ/Ort

Telefon

Coupon ausfüllen und einsenden an:
HERAG AG, Tramstrasse 46, 8707 Uetikon am See.

HERAG
Seit 1983 Ihr Schweizer Treppenliftspezialist

ZENTRUM ELISABETH WALCHWIL
Ort der Begegnung

Erholung, Ferien und Therapie – mit oder ohne Rollstuhl

- 39 gemütliche Zimmer
- Kurhotel
- Pflegebetten
- Pflegerische Unterstützung
- Fitness- und Therapieräume
- Therapieangebot
- Restaurant, Bistro und Sonnenterrasse
- Eigene Parkplätze

mleu_tad 22.08.2017

ZENTRUM ELISABETH
Hinterbergstrasse 41
CH-6318 Walchwil
Telefon 041 759 82 82
kontakt@zentrum-elisabeth.ch
www.zentrum-elisabeth.ch

HOTEL

Mit dem gestalterischen Schreiben trainiert Claudia Steiger ihre Feinmotorik. Zum Valentinstag hat sie ihrem Mann eine Tafel gestaltet.

Arzt. Sie vermutete eine falsche Sitzhaltung. Als alle Anpassungen nichts brachten, tauschte sie das Rennvelo gegen ein Damenvelo mit Körbchen. Dass die Gefühlsstörungen weiter bestanden, blieb ein Rätsel. «Bis ich eines Morgens aufwachte: kein Gefühl, nichts, mein ganzer Oberkörper war taub». Der behandelnde Neurologe an der Uniklinik gab ihr schliesslich schwarz auf weiss, was ein zuvor behandelnder Arzt vermutet hatte: Claudia hat MS.

«Die MS-Gesellschaft hat mir zu einer Früherfassung bei der IV geraten.»

Claudia Steiger

Sie nahm die Diagnose gefasst auf, erzählt sie. «Es ist wie nach dem Tod eines geliebten Menschen. Der Schock über den Verlust trifft einen erst nach und nach mit voller Wucht. Zuerst kannst du noch handeln. Du überlegst, organisierst, informierst.» Nach den Ferien klemmte sie sich 15 Informationsbroschüren der MS-Gesellschaft unter den Arm, ging damit ins Büro und drückte sie Vorgesetzten und Kollegen in die Hand: «Das ist MS.»

Schreiben statt Laufen

Acht Jahre ist das her. Claudia Steiger erinnert sich, wie sie in der Zeit danach ihre Kräfte darauf konzentriert, weiter zu funktionieren. Abends fällt sie um 8 Uhr erschöpft ins Bett. In den ersten zwei Jahren treten Schübe auf, die Medikamente rauben ihr die Energie, sie reduziert ihr Arbeitspensum, in einem ersten Schritt auf eigene Kosten auf 80 Prozent. Die MS-Gesellschaft rät ihr zu einer Früherfassung bei der IV, zwei Jahre später stellt Claudia einen Antrag, sie bekommt eine Viertel-Rente bewilligt. Der Antrag für die weitere Reduktion ist jetzt hängig, zu 20 Prozent ist sie im Moment krankgeschrieben.

Mutter und Tochter zeichnet die gleiche anpackende Art aus. Trotz müder werdender Beine trat Claudia dem MS-Runningteam bei – einer heutigen Regionalgruppe für MS-Betroffene, die gemeinsam an Laufevents teilnehmen. Beim Hallwilerseelauf 2016 zögerte sie erst. Sie war nach einem neuen Schub geschwächt, konnte nur noch walken und fürchtete, die Strecke nicht durchzuhalten. Da zog Linda kurzerhand die Turnschuhe an und walkte an ihrer Seite. Gemeinsam schafften sie es. Heute sind Claudias Beine noch kraftloser, auch ihre Hände kribbeln oft. Mit dem gestalterischen Schreiben trainiert sie ihre Feinmotorik. Zum Valentinstag hat sie ihrem Mann eine Tafel gestaltet: «I love you not just today but everyday», sie schmückt noch immer die Küche. Claudia lebt ihr eigenes, unabhängiges Leben, Rückhalt gibt ihr aber auch der Gedanke daran, dass Mutter Linda jederzeit für sie da ist.

Text: Esther Grosjean
Bilder: Ethan Oelman

LIVE AUS DEM FERNSEHSTUDIO

Das MS Register startet durch: MS-Betroffene, Gesundheitsexperten und Wissenschafter diskutieren vor laufender Kamera, was der ambitionierte Wissenspool bringt.

«Studio 5: MS Register». Die digitale Anzeige leuchtet über dem Eingang in Leutschenbach auf, erste Gäste verschwinden hinter der Schiebetür. Im Studio ist das Licht gedämpft, Sonnenbrillen werden abgenommen und legen Zeugnis von den sommerlichen Temperaturen ab, die draussen herrschen. Auf einer kleinen Bühne vor rotem Hintergrund warten sieben weisse Schalensessel auf ihre Gäste. In Kürze wird hier eine Runde von MS-Betroffenen, Fachexperten und Vertretern der MS-Gesellschaft Platz nehmen, um sich anlässlich des Welt MS Tages über das Generationenprojekt Schweizer MS Register auszutauschen. Was an nüchterne Administration denken lässt, löst in Tat und Wahrheit grosse Erwartungen und Hoffnungen aus. Noch werden letzte Mikrophone an Gastredner gesteckt. Das letzte Wort vor dem Start hat die Aufnahmeleitung: «Das Publikum ist wichtig für die Sendung», wendet sie sich an die Zuschauer, die Energie des Saals müsse spürbar werden.

Ein Novum für die MS-Forschung

Dann geht es los. Die drei Kameras blinken grün. Moderator Steffen Lukesch betritt die Bühne: «Ich heisse Sie herzlich willkommen.» Es fällt der Direktorin der MS-Gesellschaft Patricia Monin zu, die Tragweite des Vorhabens zu skizzieren: «Wir haben es mit einem grossen Forschungsprojekt zu tun, das wir als Investition in die Zukunft sehen», beschreibt sie den Anspruch des MS Registers, das vor zwei Jahren auf Anstoss von MS-Betroffenen ins Rollen kam. In der Schweiz gibt es 34 meldepflichtige Krankheiten, MS gehört nicht dazu. Das MS Register ist die erste Datenbank der Schweiz, welche die Anzahl Betroffener erheben möchte und in deren Zentrum die Sichtweise und das Expertenwissen der Betroffenen selbst steht – ein Novum, von dem sich die Forschung entscheidende Erkenntnisse über die MS erhofft.

Wie stark die Wahrnehmung der MS aus der Sicht von Betroffenen auf der einen und Forschern sowie Ärzten auf der anderen Seite voneinander abweicht, wird im Gespräch zwischen den Gastrednern deutlich. Fatigue beispielsweise galt der Wissenschaft lange Zeit als wenig fassbares Symptom, als eine Art Begleiterscheinung der Krankheit, wie Prof. Andrew Chan, der Leiter des Neurozentrums am Inselspital Bern, ausführt: «Daran forscht man ungern. Aber das muss sich ändern.» Denn für viele Betroffene ist die Fatigue das, was die eigene Lebenswirklichkeit fundamental bestimmt. Die MS-Betroffene Ivy Spring macht deutlich: «Mein Tag hat nicht 24 Stunden, er ist kürzer, man muss alles planen.» Die Erwartungen, die man mit dem Register verbindet, sind genau darauf ausgerichtet: auf eine Korrektur in der Gewichtung MS-spezifischer Phänomene. Das Augenmerk soll vermehrt auch auf die Frage der Lebensqualität und der psychischen Verfassung gelegt werden. «Die wahren Experten», unterstreicht Co-Direktor Christoph Lotter, «sind die Betroffenen.»

Im Saal ist es still, man merkt, dass die Thematik das Publikum etwas angeht. Manche sieht man zuweilen bestätigend nicken oder kurz etwas einander zuflüstern. Neuropsychologe Prof. Pasquale Calabrese von der Universität Basel verweist auf die einmalige Chance, dass mit dem MS Register erstmals Informationen jenseits der selektiven Datensätze klinischer Studien greifbar werden. Erfasst worden seien bis anhin, ergänzt Chan, in erster Linie Patienten, die an Universitätskliniken behandelt würden. Über Krankheitsverläufe von MS-Betroffenen unter hausärztlicher Behandlung oder solchen, die gar nicht zum Arzt gehen, wisse man wenig. «Was

wir bis dato hatten, waren Schnappschüsse.»

Korrekt anonymisierte Datenhaltung
Aber ist da die Gefahr eines Missbrauchs persönlicher Daten nicht relativ gross? Dafür, dass die Daten nicht auf Personen zurückgeführt werden könnten, sei Sorge getragen, versichert Prof. Milo Puhan von der Universität Zürich: «Für die korrekt anonymisierte Datenhaltung ist gesorgt.» Und als ob sie damit die Argwohn Mitbetroffener nicht beiseite geschoben glaubt, trifft die MS-Betroffene Martina Tomaschett mit ihrem Statement bei vielen wohl ins Schwarze: «Ich habe meine Daten schon Schlimmeren gegeben.» Leises Schmunzeln im Saal.

Im Zentrum des MS Registers steht das Expertenwissen der Betroffenen selbst – ein Novum, von dem sich die Forschung entscheidende Erkenntnisse über die Krankheit erhofft.

Es ist eine angenehme Gesprächsrunde, in der man einander aufmerksam zuhört und aufeinander eingeht. Alle teilen dieselbe Hoffnung: Dass mit diesem breit angelegten «Citizen Science»-Projekt ein Gewicht entsteht, das in die gesundheitspolitische Waagschale geworfen werden kann. Es soll mehr Daten und damit bessere Argumente liefern, mit mittelbaren Auswirkungen auf die Vergabe von Reha-Plätzen oder den Zugang zu Medikamenten. Die Kameras schalten auf Schwarz, im Saal wird es hell. Der nachfolgende Apéro lädt zum Austausch ein, und wer danach noch wissen will, was sich hinter den anderen Türen von SRF und tpc abspielt, kann dies bei einem geführten Rundgang erfahren.

Text: Esther Grosjean
Bilder: Ethan Oelman

Das Video mit den besten Aussagen der Diskussionsrunde wurde am Welt MS Tag auf www.multiplesklerose.ch veröffentlicht.

Im Fernsehstudio wird über die erste Datenbank der Schweiz diskutiert, welche die Anzahl MS-Betroffener erheben möchte.

WIE WIRD DIE DIAGNOSE «MULTIPLE SKLEROSE» GESTELLT?

Verschiedene Bedingungen müssen erfüllt sein, damit die Diagnose einer Multiplen Sklerose (MS) gestellt werden kann – darunter körperliche Symptome und Auffälligkeiten in einer speziellen Zusatzdiagnostik.

Eine frühe und genaue Diagnosestellung der MS ist wichtig, um möglichst früh eine Therapie beginnen und damit den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen zu können. Zur Erstellung von Kriterien für die Diagnosestellung der MS trifft sich alle paar Jahre ein internationales Expertenpanel. Diese Gruppe erstellt die sogenannten McDonald-Kriterien. Diese Kriterien sind nach dem neuseeländischen Neurologen Ian McDonald (1933-2006) benannt, der 2001 das erste Mal ein Treffen der Expertengruppe initiierte. Die Diagnose fusst auf einer sorgfältigen Erhebung der Krankengeschichte, sowie einer neurologischen, apparativen und laborchemischen Untersuchung. Das Grundprinzip dieser Diagnosekriterien ist, dass neurologische Symptome mehrmals, also zu unterschiedlichen Zeitpunkten, aufgetreten sein müssen und dass die Symptome unterschiedlichen Bereichen des zentralen Nervensystems zuzuordnen sind.

Anamnese und neurologische Untersuchung

Als erstes wird eine ausführliche Anamnese (ärztliche Befragung) durchgeführt, bei der auch versucht wird herauszu-

finden, ob früher schon einmal Symptome wie zum Beispiel Gefühlsstörungen oder Sehstörungen aufgetreten sind, die mit der Verdachtsdiagnose «Multiple Sklerose» im Zusammenhang stehen könnten. Zudem wird nach Risikofaktoren für eine MS gefragt, wie MS-Erkrankte im familiären Umfeld des Patienten oder die Vorgeschichte eines Pfeifferschen Drüsenfiebers in der Jugend. Auch wird nach Symptomen anderer Erkrankungen gefragt, die einer MS ähneln können.

Die körperlich-neurologische Untersuchung sollte sehr genau durchgeführt werden, um Anhaltspunkte dafür zu finden, welche Bereiche des Nervensystems von der Erkrankung betroffen sind. Um Symptome möglichst standardisiert und genau erfassen und sie im Verlauf beurteilen zu können, steht als Werkzeug der «Expanded Disability Status Scale» (kurz EDSS) zur Verfügung. Hierbei handelt es sich um ein Bewertungssystem, bei dem auf Basis von vorliegenden Symptomen und deren Ausprägung ein Gesamtpunktwert zwischen 0 und 10 Punkten vergeben wird.

Zusatzdiagnostik mit MRI und Liquor
Bei den apparativen Untersuchungen kommt dem MRI («Magnetic Resonance Imaging» oder auf Deutsch Kernspintomographie) eine grosse Bedeutung zu. Es wird bei bestehendem Verdacht auf eine Multiple Sklerose ein MRI von Gehirn und Rückenmark angefertigt. Bei MS-Betroffenen gibt es bestimmte Lokalisationen im zentralen Nervensystem, an denen solche besonders häufig und typischerweise auftreten. Die Verteilung und Form der Entzündungsherde kann bei der Diagnosestellung und der Abgrenzung zu anderen Erkrankungen deutlich helfen. Zum anderen lässt sich mit der MRI-Untersuchung feststellen, ob aktive Entzündungsherde vorliegen. In einem begrenzten Rahmen lässt die Anzahl und Lokalisation der Entzündungsherde auch einen Schluss zu, wie sich die Erkrankung weiter entwickeln wird. Auch später kommt dem MRI eine grosse Bedeutung zu, etwa um den Verlauf oder das Ansprechen auf spezielle Therapien beurteilen zu können.

Hinsichtlich laborchemischer Untersuchungen wird eine Lumbalpunktion durchgeführt, um Nervenwasser (Liquor) zu gewinnen und dieses vor allem auf spezielle Eiweisse (oligoklonale Banden) zu untersuchen, die bei mehr als 95 Prozent der MS-Patientinnen und -Patienten im Liquor vorhanden sind. Ausserdem hilft die Nervenwasseruntersuchung dabei, andere Erkrankungen (zum Beispiel Infektionskrankheiten) auszuschliessen. Es wird auch im Blut eine ausführliche Labordiagnostik durchgeführt, da andere Autoimmunerkrankungen und bestimmte Infektionskrankheiten ähnlich aussehen können und ausgeschlossen werden müssen.

Ergänzend werden neurophysiologische Untersuchungen (evozierte Potenziale) angefertigt, um die Nervenleitung verschiedener Funktionssysteme, zum Beispiel des visuellen Systems (Sehfunktion), zu untersuchen und um festzustellen, ob die Erkrankung bereits zu messbaren Beeinträchtigungen

MEIENBERGS MEINUNG

Spital in England

Mein Zimmerpartner im letzten Spitalaufenthalt erzählte mir von einem Spital in England. Es hatte, wie damals noch üblich, einen grossen Saal, die einzelnen Betten nur abgetrennt mit Vorhängen. So war ein dauerndes Stöhnen und Jammern von Verletzten und Kranken zu hören. Es war kein Ort für einen sensiblen Teenager wie er einer war. Aber dann kam am Abend beim Eindunkeln eine Schwester vorbei, die sich ganz im Gegensatz zu den anderen Schwestern Zeit nahm, sich zu ihm ans Bett setzte und länger mit ihm redete. Sie sprach ihm Mut zu und dass er bald wieder nach Hause könne. Weil ihm das so gut tat, fragte er sie am dritten Abend dann nach ihrem Namen. Und sie antwortete ihm, sie heisse Lucy. Diese allabendlichen Gespräche taten ihm so gut, dass er tatsächlich nicht den Mut verlor und sich bewusst wurde, dass er bald wieder heimgehen konnte. Dann an seinem letzten Abend im Spital schrieb er Schwester Lucy einen Abschiedsbrief, worin er ihr für ihre Zeit dankte, und dass all ihre abendlichen Gespräche ihm wirklich Mut geschenkt hätten, um diese längere Zeit trotz allem gut zu überstehen. Diesen Dankesbrief gab er dann einer Schwester mit der Bitte, ihn an ihre Kollegin Lucy zu übergeben. Die Schwester sah ihn mit grossen Augen an und sagte ihm, dass sie keine Kollegin mit diesem Namen kenne. Also sprach er bei seiner Entlassung aus dem Spital noch mit dem Direktor und bat ihn, seinen Dankesbrief an Schwester Lucy zu übergeben. Aber von ihm bekam er denselben Bescheid. Ohne weiter darauf einzugehen, verliess er dieses Spital mit nach wie vor grösster Dankbarkeit für die mysteriöse und liebevolle Schwester.

Reto Meienberg

geführt hat. Auch diese Untersuchungen sind als Ausgangsbefunde für Verlaufsbeurteilungen wichtig.

Erneuerte Diagnosekriterien

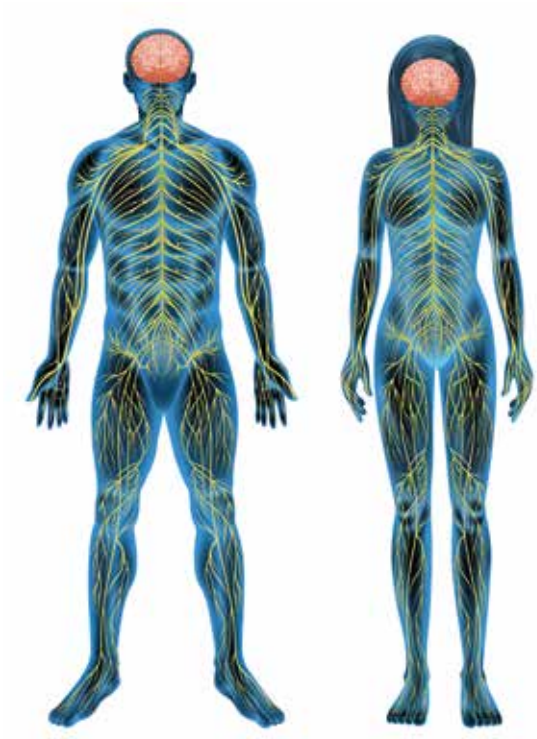
Um die Diagnosestellung zu standardisieren und um eine möglichst frühe Diagnose mit einer gleichsam hohen Sicherheit stellen zu können, wurden die bereits erwähnten Diagnosekriterien nach McDonald definiert und im Laufe der Jahre immer wieder verbessert und angepasst. Die letzte Revision dieser Diagnosekriterien erfolgte 2017. Zentrale Bestandteile der Kriterien sind die klinischen Symptome, das MRI und der Liquorbefund. Die MRI-Untersuchung kann dazu benutzt werden, die räumliche Verteilung der Entzündungsherde genau zu analysieren. Da viele dieser im MRI sichtbaren Herde sich nicht in neurologischen Symptomen oder Beschwerden des Patienten äussern, bekommt man mit dieser Untersuchung eine Zusatzinformation, die die neurologische Untersuchung alleine nicht leisten könnte. Mit der Liquoruntersuchung erhält man einen Hinweis, ob die Entzündungsreaktion schon chronisch geworden ist, da es einige Zeit braucht, bis sich die oben erwähnten oligoklonalen Banden entwickeln. In vielen Fällen ist davon auszugehen, dass die Erkrankung schon seit Monaten oder gar Jahren besteht, ohne dass der Betroffene etwas davon bemerkt hat.

Beispiel: Junge Frau mit Sehnerventzündung

Ina Müller (Name geändert) ist 25 Jahre alt. Seit einigen Tagen leidet sie an Schmerzen im linken Auge, vor allem wenn sie den Augapfel bewegt. Ihr ist aufgefallen, dass sie die Farben auf dem linken Auge nicht mehr so kräftig sehen kann und dass sie verschwommen sieht, «wie durch Milchglas». Der Hausarzt überweist sie zu einer Neurologin, die eine Sehnerventzündung vermutet und die erforderliche Diagnostik veranlasst. Frau Müller berichtet in der eingehenden Befragung, dass im Vorjahr schon einmal für etwa zwei Wochen Taubheitsgefühle am rechten Bein aufgetreten seien, die von alleine wieder weggingen.

Sowohl im MRI vom Gehirn als auch vom Rückenmark sieht man jeweils mehrere Entzündungsherde, die visuell-evozierten Potenziale weisen auf eine Beeinträchtigung der Sehfunktion auf dem linken Auge hin, im Nervenwasser gelingt der Nachweis spezieller Eiweisse (oligoklonale Banden). Es kann keine andere Ursache wie etwa eine Infektionskrankheit oder eine andere Autoimmunerkrankung gefunden werden.

Entsprechend den McDonald-Kriterien 2017 kann bei insgesamt zwei Schubereignissen, dem Nachweis mehrerer Entzündungsherde im MRI von Gehirn und Rückenmark sowie einem auffälligen Liquorbefund (Nervenwasser) die Diagnose einer schubförmig verlaufenden Multiplen Sklerose gestellt werden. Ina Müller erhält über drei Tage hochdosiertes Kortison, darunter bildet sich die Sehstörung erfreulicherweise vollständig zurück. Ina Müllers Neurologin rät ihr zum Beginn einer Therapie, die das Immunsystem beeinflusst, damit das Risiko für die Entstehung neuer Entzündungsherde reduziert wird.



Die Symptome von MS treten zu unterschiedlichen Zeitpunkten und in verschiedenen Bereichen des zentralen Nervensystems auf.

Warum ist eine frühe Diagnosestellung wichtig?

Eine frühe Diagnosestellung ist wichtig, um die Krankheit möglichst schnell günstig zu beeinflussen, noch bevor möglicherweise bleibende Schäden entstehen. In den letzten Jahren sind einige neue Medikamente zugelassen worden, die auf das Immunsystem wirken. Es hat sich in einigen Studien gezeigt, dass Patientinnen und Patienten, die recht früh im Krankheitsverlauf behandelt wurden, nach einigen Jahren in einem besseren Zustand waren als solche, die gar nicht oder erst später behandelt wurden. Eine immunmodulatorische Behandlung ist sogar auch schon möglich bei Patientinnen und Patienten, bei denen die Diagnosekriterien formal noch nicht voll erfüllt sind, bei denen das Vorliegen einer MS aber sehr wahrscheinlich ist. Diese Vorstufe nennt sich «klinisch isoliertes Syndrom».

Multiple Sklerose ist zwar weiterhin eine chronische Erkrankung, die nicht geheilt werden kann. Aber durch eine frühe Diagnosestellung und die Entwicklung neuer Behandlungsmöglichkeiten kann der Verlauf der Erkrankung doch bei vielen Patienten positiv beeinflusst werden.

Text: Prof. Tobias Derfuss, Leiter der Poliklinik am Universitätsspital Basel und Dr. Johanna Oechtering, Fachärztin für Neurologie in der Poliklinik am Universitätsspital Basel

MS IN DER FAMILIE

Grosse Verantwortung in kleinen Händen: Wenn Kinder und Jugendliche Pflege-, Betreuungs- und Unterstützungsaufgaben übernehmen.

Es kann zu einer grossen Belastung führen, wenn Kinder und Jugendliche (Young Carers) die Pflege von nahestehenden Personen übernehmen.

Wenn Eltern, Grosseltern, Geschwister oder Nahestehende erkranken, übernehmen in solchen Situationen auch Kinder und Jugendliche Pflege- und Betreuungsaufgaben. Ihre Rolle wird in der Öffentlichkeit jedoch kaum wahrgenommen. Im Gegensatz zu Gleichaltrigen, die ebenfalls im Haushalt mithelfen, stützen sie die Familie zusätzlich durch pflegerische, medizinische und emotionale Aufgaben. Insbesondere in den Bereichen der Körperpflege und der emotionalen Begleitung kann die übernommene Unterstützung zur Belastung werden. Die Auswirkungen der Pflegerolle sind vielfältig: Stress, Überforderung, fehlende Freizeit und soziale Kontakte können zu einer grossen Belastung führen. Probleme in der Schule können die Entwicklung und die weitere berufliche Laufbahn beeinflussen. Auf der anderen Seite kann sich die zusätzliche Verantwortung für eine unterstützungsbedürftige nahestehende Person positiv auf die Entwicklung sowie auf das Selbstwertgefühl auswirken. Das Gefühl, gebraucht zu werden, kann diesen Reifeprozess unterstützen.

Erstmals verlässliche Daten

Seit 2014 sind die Young Carers (pflegende Kinder und Jugendliche) das zentrale Forschungsthema von Prof. Dr. Agnes Leu und ihrem Team. Bei Careum Forschung führen sie das nationale Forschungsprogramm «Young Carers» durch. Das Ziel der Forschergruppe ist es, auf diese jungen Menschen und ihre Familien aufmerksam zu machen. Eine nationale Online-Befragung liefert nun erstmals verlässliche Daten für die Schweiz. Bisher wurde gestützt auf internationale Erhebungen angenommen, dass der Anteil der pflegenden und betreuenden Kinder in der Schweiz bei etwa 4 bis 5 Prozent liegt. Nun muss dieser Wert nach oben korrigiert werden. Es sind nahezu 8 Prozent Kinder und Jugendliche in der genannten Altersgruppe, die Angehörige betreuen oder pflegen. Dies entspricht 35'352 Betroffenen in der Altersgruppe der 10- bis 15-Jährigen.

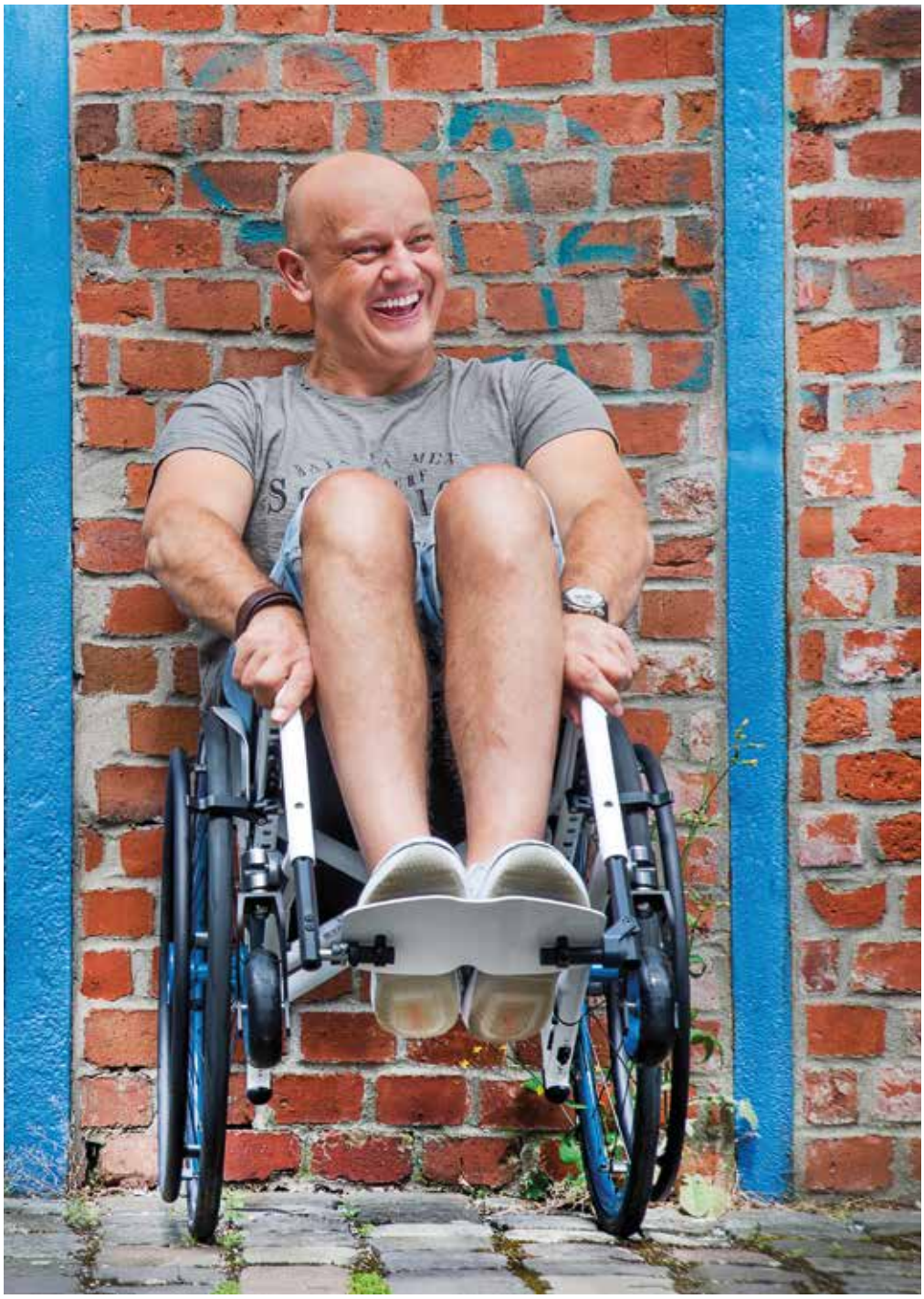
Politische und gesellschaftliche Massnahmen

Diese Ergebnisse sind ein erster wichtiger Schritt, um auf die Situation der Young Carers in der Schweiz aufmerksam zu machen. Es sind politische und gesellschaftliche Massnahmen notwendig, um diese jungen Menschen und deren Familien zu unterstützen. Deshalb engagiert sich das Young-Carers-Team auch in den kommenden Jahren: In verschiedenen nationalen und internationalen Projekten wird weiterhin zu diesem wichtigen Thema geforscht, damit Unterstützungsmassnahmen und Hilfestellungen entwickelt werden können.

Text: Prof. Agnes Leu & Marianne Frech, Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos FH, Department Gesundheit, Zürich

YOUNG CARERS

Young Carers sind Kinder, Jugendliche und junge Menschen bis 18 Jahre, die einen Menschen, dem sie sich verbunden fühlen, über längere Zeit und in wesentlichem Ausmass in der Bewältigung oder Gestaltung des Alltags unterstützen. Die unterstützte Person ist wegen psychischer oder physischer Erkrankung (wie zum Beispiel bei MS), Beeinträchtigung, Sucht oder altersbedingter Veränderung auf Hilfe angewiesen. Die Young Carers übernehmen dabei ein hohes Mass an Verantwortung, welches normalerweise mit Erwachsenen in Verbindung gebracht wird. Mehr zu «Young Carers»: www.careum.ch/youngcarers.



«Dynamisch und praktisch – mit dem SMART bin ich unabhängig. Ein richtig gutes Gefühl!»

Marco Hopp
46 Jahre. Seit 25 Jahren im Rollstuhl

DER NEUE MEYRA SMART

Der SMART vereint Leichtigkeit und perfektes Handling in einem innovativen Design. Absolut dynamisch und stabil.

GELBART ORTHO TEAM

Sponsor der Schweizer Rollstuhlbasketball Nationalmannschaft

LUZERN
T. 041 367 70 17
info@gelbart.ch

ZÜRICH
T. 044 771 29 92
info@gelbart.ch

BERN
T. 031 388 89 89
info@ortho-team.ch

ST. GALLEN
T. 071 222 63 44
stgallen@ortho-team.ch

BASEL
T. 061 691 62 70
basel@ortho-team.ch

SOLOTHURN
T. 032 624 11 55
solothurn@ortho-team.ch

ZWEI HEISSE VORLAGEN IM PARLAMENT

Mit den Reformen bei den Ergänzungsleistungen (EL) und der IV sind aktuell zwei äusserst wichtige Vorlagen auf dem politischen Parkett. Wollte der Bundesrat noch kostenneutrale Reformen ohne Leistungseinbussen, brachte die Debatte bei den EL teils empfindliche Kürzungsvorschläge hervor.

Eigentlich ist der Auftrag in der Verfassung klar: Wenn jemand aufgrund von Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen nicht oder nur teilweise arbeitsfähig ist, sollen die IV-Renten den Existenzbedarf decken. Wenn dies nicht der Fall ist, haben Betroffene Anrecht auf Ergänzungsleistungen (EL). Nur: Dies ist für viele nicht mehr der Fall; nicht wenige plagen finanzielle Existenzängste. Ein triftiger Grund für finanzielle Engpässe sind die Mieten: Die EL beinhalten nach oben beschränkte Beiträge an die Mieten (Mietzinsmaxima): auf 1'100 Franken monatlich für Einzelpersonen und 1'250 Franken für Ehepaare und Familien. Wer auf eine rollstuhlgängige Wohnung angewiesen ist, hat Anrecht auf zusätzliche 300 Franken im Monat. Diese Beiträge wurden im Jahre 2001 festgesetzt. Zu diesen Preisen lässt sich heute jedoch kaum noch eine Bleibe finden. Die Mietpreise sind seither schweizweit um rund 20 Prozent gestiegen.

Zunächst erfreuliche Entwicklung bei den EL

Diesen Missstand gilt es zu beheben, und eine Erhöhung der Mietzinsmaxima ist ein prioritäres Anliegen von Inclusion Handicap und seinen Mitgliedern, darunter die MS-Gesellschaft. Der Bundesrat schlug vor, die Mietbeiträge auf maximal 1'370 Franken für Einzelpersonen, und auf 1'620 Franken für Paare zu erhöhen. Hinzu kommt ein zusätzlicher Maximalbeitrag von 500 Franken für Personen im Rollstuhl. Zudem will er sinnvollerweise die Mietzinsmaxima nach Regionen unterteilen, denn die Mieten unterscheiden sich je nach Region erheblich.

In der letztjährigen Sommersession hat der Ständerat diese Anpassungen erfreulicherweise bestätigt. Später hat sich der Nationalrat jedoch dagegen ausgesprochen. Zudem beschloss er nicht tolerierbare Einsparungen, z.B. durch Senkung der Zuschüsse für den Lebensbedarf von Kindern oder für Krankenkassen. Inclusion Handicap machte klar: Eine derartige Leistungskürzung ist nicht hinnehmbar und würde ein Referendum unumgänglich machen. Erfreulicherweise hielt der Ständerat im Differenzbereinigungsverfahren an seinen Beschlüssen fest. Nun ist wieder die grosse Kammer an der Reihe (voraussichtlich in der Herbstsession).

IV-Reform steht erst noch an

Die IV-Reform befindet sich erst im Anfangsstadium. Die Vorlage des Bunderates sieht keine Kürzungen vor und soll die «beruflichen Eingliederungsmassnahmen» ausbauen. Diese zielen darauf ab, dass eine betroffene Person im Arbeitsleben Tritt fassen oder verbleiben kann. Der Fokus liegt auf Jugendlichen mit psychischen Beeinträchtigungen, es sind aber auch Massnahmen vorgesehen, von denen MS-Betroffene profitieren: Droht eine (teilweise) Arbeitsunfähigkeit oder ist z.B. eine Umschulung nötig, sollen Arbeitgeber künftig Beratung und Begleitung in Anspruch nehmen können, damit ihre Angestellten im Arbeitsmarkt gehalten werden können – auch wenn sie nicht bei der IV angemeldet sind. Die ersten Beschlüsse der vorberatenden Kommission des Nationalrates bestätigten diesen Kurs. Inclusion Handicap stellt sich aber auf harte Auseinandersetzungen ein. So wurde beispielsweise diskutiert, allen Personen unter 30 Jahren keine IV-Rente mehr zu gewähren – ein inakzeptabler Vorschlag. Im Kampf um ein faires und soziales Sozialversicherungssystem steht ein heisser politischer Herbst bevor.

Text: Marc Moser,
Kommunikationsverantwortlicher Inclusion Handicap

EINSATZ FÜR DIE MS-PHYSIOTHERAPIE

Im Jahr 2017 feierte die Fachgruppe Physiotherapie bei MS (FPMS) ihr 15-jähriges Jubiläum, ein Jahr später gibt es einen Wechsel in der Vereinsführung: Regula Steinlin Egli tritt zurück. Sie war als langjährige Präsidentin massgeblich am Aufbau der Fachgruppe beteiligt und hat sich unermüdlich dafür eingesetzt, der Physiotherapie als wichtigem Teil der MS-Behandlung mehr Gewicht zu verleihen.

Frau Steinlin Egli, was hat Sie zu diesem Zeitpunkt zum Rücktritt bewogen?
Nach 16 Jahren Präsidium war es ganz einfach an der Zeit, die Leitung der FPMS in jüngere Hände zu geben. Zudem spürte ich, dass die Kolleginnen vom Vorstand bereit waren, mehr Verantwortung zu übernehmen.

Welche Motivation hat Ihr Engagement als Präsidentin der FPMS geprägt?
Die grösste Motivation war sicher der Wunsch, die Qualität der Physiotherapie für MS-Betroffene zu steigern. Zudem sollten Ärzte und Ärztinnen sowie Betroffene vermehrt auf diese spezialisierte Therapie aufmerksam gemacht werden.

Wozu braucht es eine solche Fachgruppe?
Als die FPMS gegründet wurde, war die MS-spezifische Physiotherapie noch sehr wenig bekannt. Die Fachgruppe half, MS-spezifische Weiterbildungen zu organisieren und eine schweizweite Liste von MS-Therapeutinnen zu erstellen. Zudem beteiligt sich die Fachgruppe mit verschiedenen Projekten aktiv an der MS-Physiotherapieforschung.

Was für Pläne verfolgen Sie nun für die Zukunft?
Ich werde mich weiterhin aktiv für die MS-Physiotherapie einsetzen. Den Vorstand der FPMS werde ich als Beisitzerin noch unterstützen. An der Universität Basel leite ich zudem den Studiengang CAS MS-Therapeut/in und ab Januar 2019 auch den neu konzipierten Masterstudiengang MAS «Neurophysiotherapie – Fachexperte in Multiple Sklerose, Parkinson und Stroke».

Sie sind auch Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der MS-Gesellschaft. Wie sehen Sie Ihre Rolle in diesem Gremium?
Mit der Möglichkeit dieser Mitgliedschaft zeigt das Gremium gegenüber der Physiotherapie eine grosse Wertschätzung, was von grosser Bedeutung ist. Ich vertrete dort die Sichtweise der Physiotherapie im Rahmen einer interdisziplinären Behandlung von MS-Betroffenen.

Warum ist Physiotherapie für die Behandlung von MS so wichtig?
Für MS-Betroffene ist im Rahmen ihrer individuellen Möglichkeiten ein körperliches Training sehr wichtig. Die Physiotherapeutin klärt die notwendigen Ressourcen der Betroffenen ab und ermöglicht dadurch ein individuelles Training. Bei schwerbetroffenen MS-Patienten stehen mehr passive Massnahmen zum Erhalt der Gelenkbeweglichkeit und Massnahmen zur muskulären Entlastung im Vordergrund. Selbstverständlich ist auch die Beratung bezüglich Hilfsmittel ein wichtiger Aspekt der Physiotherapie.

Welche besonderen Bedürfnisse müssen bei MS-Betroffenen berücksichtigt werden?
Der Verlauf der MS ist unvorhersehbar. Eine Veränderung der Symptomatik, vor allem beim schubartigen Verlauf, kann jederzeit auftreten. Der Physiotherapeut muss deshalb gut auf Veränderungen achten und fähig sein, die Therapie situativ anzupassen.

Zum Jubiläum haben die MS-Gesellschaft und die FPMS gemeinsam Videos mit Physiotherapie-Übungen für zuhause produziert. Wie ist diese Idee entstanden?
Für unser Jubiläum wollten wir bewusst etwas für die Betroffenen anbieten. Da der Wunsch, neue Heimübungen auszuarbeiten, schon länger bestand, war es natürlich toll, dass die MS-Gesellschaft dieses Projekt finanziell unterstützte und uns so eine professionelle Umsetzung ermöglichte.

Was möchten Sie Ihrer Nachfolgerin Simone Lagler mit auf den Weg geben?
Lieber kleine, dafür machbare Ziele setzen und sich über jeden Teilerfolg freuen.

WELCHE FORSCHUNG SOLL DIE SCHWEIZ. MS-GESELLSCHAFT UNTERSTÜTZEN?

Liebe Leserin, lieber Leser

Wir interessieren uns für Ihre Meinung! Welche Forschung soll die Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützen? Machen Sie deshalb an der Umfrage über die Forschungsförderung mit. Nehmen Sie die Möglichkeit wahr, die MS-Forschung in der Schweiz mitzuprägen. Angesprochen sind alle, die sich für die MS-Forschung interessieren.

MS ist eine äusserst komplexe Erkrankung. Entsprechend gross sind die Herausforderungen für die Forschenden, Antworten auf eine Vielzahl von Fragen zu finden. Zur Ergründung der Ursachen und um den Alltag von Betroffenen bereits heute zu verbessern, unterstützt die Schweiz. MS-Gesellschaft sowohl Grundlagen- und klinische Forschung als auch Projekte, die zu einer Verbesserung der Lebensqualität beitragen sollen.

Neben dem Generationenprojekt Schweizer MS Register werden jedes Jahr zahlreiche weitere Forschungsprojekte in der Schweiz finanziert. Die Expertise von Betroffenen, Angehörigen, MS-Interessierten und Fachleuten noch stärker in die Forschungsförderungsstrategie einzubeziehen ist uns ein grosses Anliegen: Welche Schwerpunkte sollen bei der Unterstützung dieser Forschungsprojekte gesetzt werden? Welche Fragen sollen beantwortet werden?

Um das zu evaluieren, fordert die MS-Gesellschaft alle an der Forschung interessierten MS-Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen auf, an einer Umfrage teilzunehmen und so die Forschungsmittelvergabestrategie mitzubestimmen.

Dr. Christoph Lotter
Co-Direktor

Ihre Meinung ist uns wichtig!

Jetzt bei der Umfrage zur Forschungsunterstützung mitmachen unter www.multiplesklerose.ch, Rubrik Aktuelles.

SWISS•TRAC®

Schneller unterwegs mit dem neuen Modell SWT-1S.

Jetzt Händler finden und Probefahren:
www.swisstrac.ch

Danke

STIFTUNG «DENK AN MICH»

Ein herzliches Dankeschön an die Stiftung «Denk an mich» für die Unterstützung im Jahr 2017. Die Schweiz. MS-Gesellschaft hat die äusserst grosszügige Summe von 79'856 Franken erhalten. Dieser erneute wertvolle Beitrag wird für Gruppenaufenthalte, Veranstaltungen und Weiterbildungskurse eingesetzt. Ebenfalls ist weiterhin ein breites Beratungsangebot sichergestellt.

Das Angebot «Gruppenaufenthalt» ermöglicht MS-Betroffenen einen Erholungsaufenthalt und ihren pflegenden Angehörigen eine Verschnaufpause.

RehaClinic
Unternehmensgruppe für
Rehabilitation und Prävention

«Hier erhalten wir die Unterstützung, die wir brauchen.»

Patienten mit einer chronischen Erkrankung und ihre Angehörigen brauchen Unterstützung für Beruf und Alltag. RehaClinic begleitet umfassend und individuell. Informationen unter: rehaclinic.ch

SCHWITZEN FÜR BETROFFENE

Der Ehrgeiz der Läufer und Läuferinnen, Walkenden, Rollstuhlfahrer, Kinder und ja, auch Hunde, war am MS Spendenlauf vom Sonntag, 27. Mai deutlich spürbar. Eine Rekordzahl an Teilnehmenden hat gemeinsam knapp 70'000 Franken erlaufen.

Bereits am frühen Morgen treffen die ersten sportlich Begeisterten in Oberrieden ein. Der sonnige Tag lädt dazu ein, raus in die Natur zu gehen und sich an der frischen Luft zu bewegen. Viele Teilnehmende am MS Spendenlauf sind schon mehrere Jahre mit dabei. So auch der bereits 84-jährige Jean-Lous Joliat. Er kann es kaum erwarten und ist ab 7 Uhr parat, die verschiedenen Strecken mehrmals zu absolvieren. Den Spendenlauf organisiert die Schweiz. MS-Gesellschaft zusammen mit der Wandergruppe Oberrieden bereits zum 13. Mal.

Lohnenswerter Einsatz

Die Routen von 5, 10 und 20 Kilometern führen nach einem leichten Anstieg auf eine Anhöhe mit wunderbarer Aussicht über den Zürichsee und weiter durch friedliche Waldwege. Die kürzeste Strecke kann auch mit einem Swiss-Trac oder Kinderwagen absolviert werden. Unterwegs wird genossen, geplaudert und wenn nötig auch mal eine Erfrischungspause an einem Brunnen oder einem der Verpflegungsposten eingelegt. Die Rekordteilnehmerzahl von 150 Teilnehmenden ist äusserst erfreulich. Von jung bis alt, ob top sportlich oder motiviert im Rollstuhl, ja sogar Hunde sammeln Geld für Menschen mit MS – alle sind engagiert und wollen so viele Kilometer wie möglich absolvieren.

Der ehrgeizige Einsatz aller Teilnehmenden hat sich mit Spendeneinnahmen von insgesamt knapp 70'000 Franken ausbezahlt. Zudem hatten die Beteiligten grossen Spass, konnten sich selbst mit Bewegung etwas Gutes tun und gleichzeitig Menschen mit MS zu unterstützen.

Wertvolles Netzwerk

Die Hüpfburg wurde von quietschenden Kindern sogleich in Beschlag genommen und eine immer besetzte Kinderschminkfrau war ebenfalls vor Ort. Gegen eine kleine Spende konnte sich wer will nach dem Lauf mit einer kräftigen Wadenmassage belohnen. In der Mittagspause sind die Bänke voll besetzt, die meisten suchen sich eine Wurst vom Grill aus und geniessen ein erfrischendes Getränk. Der langjährige Teilnehmer Martin Felger bedient sich ebenfalls am Salatbuffet. Er hat 45 Kilometer absolviert und zusammen mit seiner Hündin Spenden gesammelt. Ja, auch Lua hat eigene Sponsoren, die ihr für die 25 auf vier Pfoten gelaufenen Kilometer einen Betrag spenden.

Michel und Moritz Schmidlin, die durch ihre Grossmutter auf den Spendenlauf aufmerksam wurden, sind nach ihren absolvierten Kilometern zufrieden: «Wir werden für nächstes Jahr sicher noch ein paar Kollegen mehr motivieren». Jean-Louis Joliat ist am späteren Nachmittag zurück von seinen Runden. Freudestrahlend verkündet er: «40 Kilometer habe ich dieses Wochenende geschafft!» Trotz hitzigen Temperaturen war sein Wille auch dieses Jahr riesig. Mit seinem grossen Netzwerk konnte er zusammen mit vielen anderen Teilnehmenden die hohe Summe für Menschen mit MS erlaufen - dieses unschätzbare Engagement ist eine wertvolle Hilfe.

Die Schweiz. MS-Gesellschaft bedankt sich herzlich bei allen Teilnehmenden und ihren Sponsoren sowie bei der Wandergruppe Oberrieden für die tolle Organisation.

Text: Linda Alter
Bild: Nadine Giunchi

Neugierig auf das Video vom Anlass? QR-Code scannen oder unter www.multiplesklerose.ch, Rubrik Spenden & Helfen, Benefizevents nachschauen.

OKTOBER 2018

SCHWEIZWEITE SAMMLUNG

Die Schweiz. MS-Gesellschaft führt auch im 2018 eine schweizweite Sammlung durch. So wird auf die Krankheit Multiple Sklerose aufmerksam gemacht und neue Spenderinnen und Spender werden gewonnen.
Im Oktober 2018 erhalten eine grosse Anzahl Schweizer Haushalte einen Spendenaufruf. Bei der diesjährigen Sammlung für Menschen mit MS wird eine alleinerziehende Mutter mit ihrem Sohn porträtiert. Es wird aufgezeigt, was es für die beiden heisst, mit der Krankheit durchs Leben zu gehen. Ziel ist es, die Öffentlichkeit vermehrt auf das Thema MS aufmerksam zu machen und über die Krankheit zu informieren.

Unterstützung ist wichtig
Die Schweiz. MS-Gesellschaft ist die erste Adresse für Menschen mit MS und deren Angehörige. Um Betroffenen und ihren Familien beizustehen, fungiert sie als zuverlässige Anlaufstelle. Dank der vielen treuen Unterstützer sowie neuen Spenderinnen und Spendern können wichtige Dienstleistungen wie Beratung in schwierigen Situationen oder bei finanziellen Fragen, Entlastungsaufenthalte und Veranstaltungen weiterhin angeboten werden. Ein herzliches Dankeschön!

SAMSTAG, 1. SEPTEMBER 2018

LUST AUF RISOTTO?

Am 1. September ist es wieder so weit: An diversen Standorten kochen die Profis der Gilde etablierter Schweizer Gastronomen Risotto in verschiedenster Ausführung für Besucherinnen und Passanten. Zu einem kleinen Preis kann man einen Zmittag geniessen und damit Menschen mit MS unterstützen. Einen grossen Teil des Erlöses übergeben die Köche an die Schweiz. MS-Gesellschaft und ihre Regionalgruppen. Diese sind an vielen Orten mit dabei und engagieren sich für den Verkauf der Portionen. Viele Organisatoren lassen sich etwas Besonderes einfallen. So gibt es Musik, Unterhaltung oder Sportevents, die mit dem Gilde-Kochtag verbunden werden.

Einige Gilde-Köche veranstalten den Risotto-Tag an einem anderen Datum. Alle Infos zu den Daten und Standorten erfahren Sie auf www.multiplesklerose.ch.

Kommen auch Sie und unterstützen Sie Menschen mit MS mit einer feinen Portion Risotto.

SONNTAG 2. DEZEMBER 2018

PREISGEKRÖNTE PIANISTIN

Eine Akkustik wie in einem grossen Opernsaal und eine Pianistin, die dank ihrer herausragenden Fähigkeiten erst kürzlich einen der härtesten Klavierwettbewerbe der Welt gewonnen hat: Mit dem Benefizkonzert steht ein einmaliges Highlight zur Adventszeit an.

Am 2. Dezember 2018 laden die MS-Gesellschaft und Dirigent Howard Griffiths wieder zum Benefizkonzert. Nach dem modernen Mix aus Klassik, Jazz und Stepptanz stehen dieses Jahr wieder klassische Werke im Mittelpunkt. Beethovens Klavierkonzert op. 61a wird dabei von Weltstar Claire Huangci gemeinsam mit dem Orchester Camerata Schweiz zum Leben erweckt. Die 28-jährige Amerikanerin legt ein beeindruckendes Tempo vor, wenn ihre Finger gekonnt über die Tasten tanzen. Für ihr Können gewann sie jüngst den Concours Geza Anda in Zürich, einen der härtesten und angesehensten Klavierwettbewerbe. Ihr persönlich sind dabei Authentizität und Emotionen sehr wichtig: «Es ist mir ein besonderes Anliegen, Musik zu machen, an die man sich erinnert, nicht weil ich so schnelle Finger hatte, sondern weil sie so berührend war.» Gemeinsam mit Howard Griffiths, der gewohnt temperamentvoll und mit einer guten Prise Humor durchs Matineekonzert führen wird, wird sie für ein unvergessliches Erlebnis sorgen.

Tickets
Jetzt bestellen!
multiplesklerose.ch/konzert
Billet Kasse
044 206 34 34

PROGRAMM

Tonhalle Maag, Zürich
Sonntag, 2. Dezember 2018
von 11.00 bis ca. 13.00 Uhr

Leitung: Howard Griffiths
Orchester: Camerata Schweiz
Solistin: Claire Huangci
L. van Beethoven;
Klavierkonzert op. 61a
Joseph Haydn;
Symphony No 104 «Londoner»

Preise: CHF 70.– / 105.– / 138.–

FLEXO
Innovative Handlauf-Systeme

Unsere Handläufe sind:

- für innen und aussen
- nach SIA-Norm 358/500
- nach suva-Vorgaben
- ideal für die Nachrüstung
- preiswert durch patentierte Technik
- robust und pflegeleicht
- geeignet für private und öffentliche Gebäude
- für Menschen gemacht – der Mensch ist unser Massstab
- ein Schmuckstück in jedem Haus oder Garten
- inkl. kompletter Montage zum Festpreis erhältlich

Jetzt kostenlose Beratung und Prospekte anfordern!

Handläufe bringen Sicherheit

Ideal auch für Treppen aussen!

Für viele Menschen sind Treppen ein unüberwindbares Hindernis. Die Selbstständigkeit ist stark eingeschränkt, eine Teilnahme am öffentlichen Leben ist oft nur bedingt möglich.

Ein sicherer Handlauf kann an jeder Treppe nachgerüstet werden

Wir sind Spezialisten für die Nachrüstung von Handläufen im Bestand und bieten sehr grosse Materialauswahl sowie schnelle Lieferung inkl. Montage zum günstigen Festpreis.

Flexo-Handlauf Zentrale · Seenerstrasse 201 · 8405 Winterthur · ☎ 052 534 41 31 · www.flexo-handlauf.ch
Niederlassungen in Bern · Basel · Luzern · Schaffhausen · St. Gallen

MEIER + CO

Günstige Aufzüge fürs Eigenheim

- einfacher Einbau
- minimale Wartungskosten
- keine Unterfahrt
- keine Überfahrt
- Innen und Aussen einsetzbar

MEICOLIFT | MEICOMOBILE | MEICOSERVICE

Meier + Co. AG, Oltnerstrasse 92, 5013 Niedergösgen
www.meico.ch, Tel. 062 858 67 00, info@meico.ch

MS-Infoline:
0844 674 636
Mo. – Fr. von 9.00 bis 13.00 Uhr

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

heimelig betten
PFLEGE · KOMFORT

8280 Kreuzlingen
Tel. ★ 071 672 70 80

Telefon 365 Tage persönlich besetzt

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

JETZT ANMELDEN!

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

VERANSTALTUNGEN

INFORMATION & WISSEN

Fatigue & Schlafstörungen (B/A/I)
Sa. 06. Oktober 2018, 09.30 bis 12.30 Uhr
Olten (SO)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

MS und Sehstörungen (B/A/I)
Sa. 20. Oktober 2018, 09.30 bis 12.30 Uhr
Baden (AG)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

MS-Forschung heute (B/A/I)
Sa. 10. November 2018, 09.30 bis 12.30 Uhr
Bern (BE)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

Meine Vorsorge – Patientenverfügung (B/A/I)
Sa. 24. November 2018, 09.30 bis 16.00 Uhr
St. Gallen (SG)
Mitglieder CHF 25.00 / Nichtmitglieder CHF 40.00

Alles rund um kognitive Symptome (B/A/I)
Sa.01. Dezember 2018, 09.30 bis 12.30 Uhr
Chur (GR)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

MS und Physiotherapie (B/A/I)
Sa.08. Dezember 2018, 09.30 bis 12.30 Uhr
Olten (SO)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

WEITERBILDUNG & FACHKONGRESSE

Theorie & Praxis 3 (Umgang mit MS) (F/A)
Sa. 27. Oktober 2018, 09.30 bis 17.15 Uhr
Olten (SO)
kostenlos

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

Zumba – a bailar! (B)
fortlaufend jeweils Mi. von 11.00 bis 12.00 Uhr
Basel (BS)
5 Lekt.: Mitglieder CHF 75.00 / Nichtmitglieder CHF 100.00

Kraftschöpfen für Angehörige (A)
Sa. 13. Oktober bis So. 14. Oktober 2018
Flüeli-Ranft (OW)
Mitglieder CHF 230.00 / Nichtmitglieder CHF 250.00

Atem ist Leben - Atemzyklus (B)
Sa. 20. Oktober 2018 bis 17. November 2018,
jeweils Sa. von 10.00 bis 11.30 Uhr
Zürich (ZH)
5 Lekt.: Mitglieder CHF 75.00 / Nichtmitglieder CHF 100.00

MS Youth Forum – Be your change (B/A)
Sa. 03 November 2018, 09.30 bis 16.30 Uhr
Winterthur (ZH)
kostenlos

FERIEN UND ENTLASTUNG

Familienabenteuer Sattel Hochstuckli (B/A)
Sa. 25. August 2018, 10.00 bis 16.30 Uhr
(Verschiebedatum: So. 26. August 2018)
Sattel (SZ)
Mitglieder CHF 50.00 / Nichtmitglieder CHF 60.00 /
Kinder CHF 20.00

U35 Weekend – Come 2gether (B)
Fr. 07. September 2018 bis So. 09. September 2018
Abtwil (SG)
Mitglieder CHF 270.00 / Nichtmitglieder CHF 300.00
(inkl. Unterkunft und Verpflegung)

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

MOMENTE DES INNEHALTENS UND EIN COUNTDOWN

Am Samstag, 2. Juni trafen sich die Mitglieder der Schweiz. MS-Gesellschaft zur 59. Mitgliederversammlung. Der Anlass stand ganz im Zeichen des anstehenden 60-Jahre Jubiläums: Nostalgie mischte sich mit dem Pioniergeist für neue Projekte.

Präsidentin Prof. Dr. Rebecca Spirig eröffnete die Mitgliederversammlung und skizzierte in ihrer Anrede den Anspruch, die Digitalisierung stärker voranzutreiben, als eine der zukünftigen Herausforderungen. Anschliessend fasste Direktorin Patricia Monin ihre persönlichen Highlights zusammen, zu denen schöne Begegnungen, die Feedbacks aus den Beratungen und das Schweizer MS Register gehören. Auch Staatsrat Jean-François Steiert aus Fribourg strich in seiner Rede diese einmalige Datenplattform heraus. Weiter ging es mit dem statutarischen Teil: Dem Protokoll stimmten alle zu, Jahresbericht und Jahresrechnung 2017 wurden ebenfalls abgenommen. Zudem gab es zwei Wiederwahlen: Die beiden

Meilensteine

1959
Gründung Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

1961
Erste Ferienaktion für 9 pflegebedürftige MS-Betroffene im Sanatorium Montana

1963
Die MS-Gesellschaft zählt 1'739 Mitglieder

1974
Erste MS-Regionalgruppe wird in Bern gegründet

1982
MS-Gesellschaft zählt 15 Mitarbeitende

1985
Einführung der Informatik in der MS-Gesellschaft

1994
Die MS-Gesellschaft zählt 36 Regionalgruppen

1999
Erstes Feriencamp für Kinder aus MS-betroffenen Familien

2003
Neue Dienstleistung MS-Infoline

2005
Eröffnung Centre SEP in Lausanne

2007
Eröffnung Centro SM in Lugano

2016
1. Schweizer MS Tag und Start Schweizer MS Register

2017
SIGNAL! Aktion am Welt MS Tag

Alexander Vöst (im Bild stellvertretend David Koller) ist Gründer der Regionalgruppen Bewegung & Sport und hat den MS-Preis erhalten.

Vorstandsmitglieder Therese Lüscher und Alex Rubli bleiben für weitere vier Jahre im Amt. Anlass zur Freude gab auch die Neuwahl von Prof. Dr. med. Andrew Chan in den Vorstand. Er ist ein anerkannter Fachmann in Neurologie, Multipler Sklerose und Elektrophysiologie. In seiner Ansprache schlug er den Bogen von seiner vielfältigen professionellen Erfahrung über seine Rolle als Vater bis hin zu den 1'000 Gesichtern der MS, auf die er am liebsten einzeln eingehen würde. Der Vormittag wurde mit Anregungen und Fragen aus dem Publikum geschlossen, in denen der lebendige Austausch zwischen Vorstand und Mitgliedern greifbar wurde. Beim nachfolgenden Mittagessen sorgte René-François Maeder, Präsident der Gildeköche, mit seinem tollen 3-Gang-Menü für viel Gaumenfreude.

Die Meilensteine einer erfolgreichen Geschichte

Am Nachmittag gab es Momente des Innehaltens. Unter der Moderation von Marina Villa schauten Mitglieder aus dem Vorstand und der Geschäftsleitung sowie MS-Betroffene gemeinsam zurück. Neben Veränderungen in der Rehabilitation – weg von der Schonung hin zu Bewegung – sorgen die Bedürfnisse der MS-Betroffenen und die Arbeit der Freiwilligen, kurz, das Zwischenmenschliche, für Kontinuität. Fünf Regionalgruppen feiern 2018 Jubiläum: Winterthur/Weinland und La Chaux-de-Fonds 20 Jahre, Sopraceneri 30 Jahre und Basel und Umgebung sowie Vevey Riviera eindrückliche 40 Jahre. «Wir sehen uns in zehn Jahren wieder», mit strahlenden Gesichtern verliessen die Geehrten die Bühne. Ein weiterer spannender Moment war die Verleihung des MS-Preises. Einmal ging er an Alexander Vöst, der sich für die Gründung der Regionalgruppen Bewegung & Sport engagierte. Entgegengenommen wurde der Preis stellvertretend von David Koller. Ein weiterer MS-Preis wurde Hugues Jeanrenaud und Sébastien Haas verliehen, den beiden Initianten des Spendenlaufs Yverdon-Chasseron. Der Erlös belief sich 2017 auf stolze 15'000 Franken. Kräftiger Applaus drückte die grosse Wertschätzung im Publikum aus. Und dann fehlten nur noch 10 Sekunden: Patricia Monin zählte den Countdown ab, bis das Jubiläum mit digitalem Feuerwerk eingeläutet wurde. In der Ausstellung durften die Gäste im Anschluss in 60 Jahre MS-Gesellschaft abtauchen, und wer Nostalgie leben wollte, konnte den Erinnerungsmoment mit einer Polaroidkamera festhalten.

Text: Esther Grosjean
Bilder: Linda Alter

Ebenfalls glückliche Gewinner des MS-Preises sind Hugues Jeanrenaud und Sébastien Haas (nicht im Bild), Initianten des Spendenlaufs Yverdon-Chasseron.

MS-GESELLSCHAFT GEWINNT INNOVATIONS-PREIS

Die Schweiz. MS-Gesellschaft gewinnt einen Swissfundraising Award. Für die Aktion «Wir senden ein Signal» zum letztjährigen Welt MS Tag wird die Organisation von Swissfundraising in der Kategorie «Innovation des Jahres» ausgezeichnet.

Im Rahmen des SwissFundraisingDay 2018 wurde am 21. Juni der Swissfundraising Award vergeben. Unter den strahlenden Gewinnern ist auch die Schweiz. MS-Gesellschaft, die sich letztes Jahr mit der Signal-Aktion zum Welt MS Tag hervorgetan hat. Sie machte damit auf die gestörte Signalübertragung bei Multipler Sklerose (MS) aufmerksam.

Ausgezeichnete Signal-Aktion

Während in Zürich Tänzerinnen und Tänzer auf emotionale und ausdrucksstarke Weise die Probleme von MS-Betroffenen darstellten, formten Menschen in Basel, Bellinzona, Bern, Chur, Lausanne, Sion und Zug Buchstaben, die live nach Zürich auf sieben Bildschirme übertragen wurden und die Botschaft «SIGNAL!» bildeten. Die ganze Aktion basierte auf Mobilfunktechnik und die Live-Übertragung von den Städten nach Zürich und von Zürich über Facebook in die Welt hinaus gelang einwandfrei.

Schauen Sie sich noch einmal das emotionale Video von der Signal-Aktion auf Youtube, Stichwort «MS SIGNAL» an.

rehaklinik
ZIHLSCHLACHT

Wir bringen Sie zurück zu den Dingen, die Sie lieben

Rehaklinik Zihlschlacht AG · www.rehaklinik-zihlschlacht.ch

Eine Gesundheitseinrichtung der
VAMED health.care.vitality.

2’000 TEILNEHMENDE IM MS REGISTER!

Zweitausend! So viele Betroffene und Angehörige haben bis Ende März 2018 die ersten Anmeldeschritte für das Schweizer MS Register vollzogen. Ein Grund zum Feiern, doch damit ist es noch nicht getan: Mitmachen bleibt wichtig.

Am 27. März war es soweit: Das Schweizer MS Register durfte mit Frau Müller, Jahrgang 1966 und wohnhaft in der Deutschschweiz (alle Angaben geändert), die 2’000te Person im MS Register willkommen heissen. Unter den nun schon zahlreichen Teilnehmenden sind 1’860 Betroffene und 140 Angehörige. Aus Datenschutzgründen konnte an die 2’000. Person leider kein Preis übergeben werden, aber gewonnen haben alle Betroffenen und Angehörigen, die durch das MS Register ihre Stimme nach aussen tragen. Eine so grosse Teilnehmerzahl innerhalb von weniger als zwei Jahren ist für eine Schweizer Forschungsstudie aussergewöhnlich und stösst in der Fachwelt auf grosse Anerkennung. Der Einbezug von Betroffenen in Entwicklung und Durchführung des Registers sowie die sehr enge Zusammenarbeit mit der MS-Gesellschaft fördert die Identifikation der Teilnehmenden mit ihrer Studie.

Die breite Kommunikation zum MS Register über verschiedene Kanäle und der grosse Rückhalt bei Neurologen in Kliniken und Praxen sorgen zudem dafür, dass auch Betroffenen-Gruppen angesprochen werden, die sonst weniger in MS-Studien zu finden sind. So sind 47 Prozent aller Teilnehmenden nicht in grossen MS-Zentren (Kantonsspitälern, Universitätsspitälern) in Behandlung, sondern werden primär durch niedergelassene Neurologen und/oder Hausärztinnen betreut. Etwa 7 Prozent aller Teilnehmenden haben sich beim Register innerhalb eines Jahres nach der Diagnose angemeldet, und etwa 2 Prozent leben in einer Klinik oder einem therapeutischen Wohnheim. Gerade bei dieser letzten Gruppe spielen die Angehörigen eine grosse Rolle, da sie Betroffene bei der Anmeldung und beim Ausfüllen der Fragebögen unterstützen.

Sind Sie MS-betroffen? Werden Sie jetzt Teil des Schweizer MS Registers und tragen Sie langfristig zu einer Verbesserung der Lebensqualität bei.

ENDLICH DIE ANZAHL BETROFFENER HERAUSFINDEN

Sind Sie im Register? Und haben Sie die Folgebefragung bereits gemacht? Genügend Personen zur wiederholten Teilnahme zu motivieren ist ein grosses Anliegen. Die MS-Gesellschaft freut sich, dass jeder Dritte im Schweizer MS Register mindestens eine weitere Befragung ausgefüllt hat. Für aussagekräftige (regionale) Analysen sollte mindestens die Hälfte aller Betroffenen im Register eingeschlossen sein. Es heisst also: Am Ball bleiben, weitere MS-Betroffene auf das Schweizer MS Register aufmerksam machen und an den Folgebefragungen teilnehmen. Immer wieder wird von Teilnehmenden die Vermutung geäussert, dass in bestimmten Gemeinden vermehrt Personen von MS betroffen sind. Solche Untersuchungen sind auch deshalb wichtig, weil sie dazu beitragen können, den Auslösern von MS auf die Spur zu kommen. Ein Ziel des Registers ist es, die Verbreitung von MS und auch die Versorgung von Betroffenen regional (zum Beispiel nach Kantonen) zu untersuchen. Dies kann nur durch eine noch grössere Beteiligung und aktuelle Angaben erfüllt werden. Je mehr Betroffene teilnehmen und die Datenbank mit aktuellen, wertvollen Informationen füllen, desto aussagekräftiger sind die Resultate. Lange ging man von 10’000 Personen mit MS aus. Erste Schätzungen aus dem MS Register deuten aber auf deutlich mehr hin. Vielleicht sind es 13’000, 15’000 oder gar mehr. Festmachen lässt sich die tatsächliche Anzahl nur, wenn möglichst viele Betroffene teilnehmen. Deshalb: Mitmachen bleibt wichtig!

Informieren Sie sich über das Schweizer MS Register unter www.ms-register.ch oder scannen Sie nebenstehenden QR-Code.

REGIONALGRUPPE BASEL UND UMGEBUNG

Tagesausflug im Emmental im Juni 2016

STECKBRIEF

Gründung
1978

Anzahl Mitglieder
122 MS-betroffene Mitglieder
23 Helferinnen und Helfer
5 Arbeitsgruppenmitglieder (davon 1 MS-betroffen)

Kontaktperson
Monique Tschui

Telefonnummer
061 361 56 66

Philosophie
Unbeschwertes Zusammensein mit Gleichgesinnten!

Welt MS Tag 2017 auf dem Barfüsserplatz in Basel

Racletteessen im Gemeindezentrum Reinach

KONTAKTE KNÜPFEN

SELBSTHILFEGRUPPEN

Bern und Freiburg

Bern	ms-shga-bern@gmx.ch		
Bern (Tscharnergut)	René Berger	031 302 03 25	B
Düdingen	Esther Holenstein	077 492 81 87	B

Nordwestschweiz

BS / BL «Hinterhöfler»	Irma Fritschi	061 701 90 08	B
Pratteln	Pia Schärer	061 821 13 49	B
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	079 263 22 41	B
Zürich Stadt	Urs Landis	044 322 59 65	B
Stäfa	Corinne Stierle	044 930 64 00	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

Bodensee / Rheintal	Romy Amstutz	071 855 20 80	B
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
Graubünden	Andreas Klein	077 414 48 17	A
Rapperswil-Jona	Fredy Fischer	055 640 36 73	B
	Ursi Frei	055 212 53 53	B
Weinfelden	Rolf Siegrist	078 786 38 74	A

A = Gruppe für Angehörige, B = Gruppe für Betroffene

REGIONALGRUPPEN

Bern und Oberwallis

Bern	Therese Masshardt	031 767 77 61
Berner Seeland	Helen Schmid	032 384 23 65
BE, Bewegung & Sport	Rosmarie Heiniger	079 508 50 24
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	Rudolf Wyss	033 437 76 09
Thun, Bewegung & Sport	Alain Maradan	079 789 48 38

Nordwestschweiz

Aarau	Margrit Bachmann	062 794 05 88
Baden / Brugg	Beatrice Trüssel	056 221 70 93
Basel und Umgebung	Monique Tschui	061 361 56 66
Bewegung und Sport Aargau	Markus Eisele	079 354 46 00
Lenzburg/Freiamt	Benedikt Strebel	056 664 55 62
Olten	Trudy Schenker	062 296 30 67
Solothurn	Priska Bernhard	032 645 40 76
SO, Bewegung & Sport	Charlotte Sattler	076 417 16 91

Nordostschweiz

Bewegung & Sport Winterthur	Marena Rossi	079 815 02 65
dreaMS (Kt. Zürich)	Ivy Spring	078 921 12 82
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	Jutta Zeindler	079 758 75 39
Schwyz	Judith Lüönd	041 820 25 01
Uri	Rita Furrer	041 880 20 56
Zug	Pia Baumgartner	041 750 36 87

Ostschweiz / Fürstentum Liechtenstein

FL / Oberrheintal	Manuela Hermann	078 659 52 01
Glarus	Kurt Gerber	055 615 10 49
Graubünden	Martina Tomaschett	079 662 40 24
Kreuzlingen	Hanspeter Bernhard	071 688 13 35
St. Gallen / Appenzell	Isabelle Lehmann	079 666 79 86
Thurgau	Markus Koch	079 276 84 01
Wil und Umgebung	Irene Blättler	071 911 11 36

Überregional

MS-Runningteam	Karin Rezzonico	031 348 44 60

SCHOGGIKUCHEN MIT HEIDELBEER-MINZESALAT

Christoph Bohren
Romantik Hotel Sternen
Kriegstetten

Zutaten (für 4 Personen)

Weisser Schokoladenkuchen

1	Ei
100g	Zucker
90g	Mehl
1 EL	Kirsch
100g	Couverture weiss
90g	Butter

Fruchtsalat

80g	Heidelbeeren
2g	Minze
2g	Puderzucker
2cl	Prosecco
2cl	Cassis Likör

Zitronenjoghurt

80g	Joghurt Natur
1	Zitronenabrieb
etwas	Puderzucker

Zubereitung (ca. 25 Minuten)

Weisser Schokoladenkuchen
Couverture und Butter schmelzen. Ei und Zucker schaumig rühren. Mehl und Kirsch zum Ei-Gemisch dazugeben und glatt rühren. Anschliessend geschmolzene Couverture und Butter unterrühren. In gewünschte Backformen abfüllen und bei 170°C ca. 10 – 15 Minuten backen.

Fruchtsalat
Minze in feine Streifen schneiden und mit den Heidelbeeren mischen. Mit Puderzucker, Prosecco und Cassis Likör verfeinern. Anschliessend alle Zutaten zusammen vermischen.

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 **An dieser Ausgabe haben mitgearbeitet** Linda Alter, Dr. Christoph Lotter, Marc Lutz, Maria Mateo León, Patricia Monin, Regula Muralt, Prof. Tobias Derfuss & Dr. Johanna Oechtenring, Esther Grosjean, Marc Moser, Prof. Agnes Leu & Marianne Frech
Bilder MS-Gesellschaft, Ethan Oelman
Erscheint 4-mal im Jahr **Auflage** 75'000 Deutsch, 37'000 Französisch/Italienisch. Bei einer Spende von mehr als 10 Franken erhalten Sie ein Jahresabonnement des FORTE Magazins. **Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe** 27. August 2018

Das ZEWO-Gütesiegel für den gewissenhaften Umgangmit Ihrer Spende.

ANZEIGENPREISE 2018 (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 Zürichsee Werbe AG
Laubisrütistrasse 44, 8712 Stäfa
Telefon 044 928 56 50
info@fachmedien.ch, www.fachmedien.ch

RENDEZ-VOUS MIT ROLF LYSSY

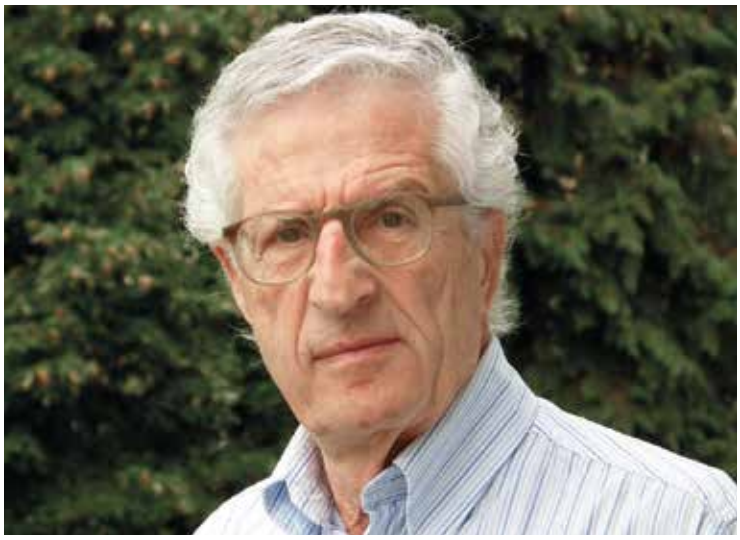
Mit Filmen wie «Die Schweizermacher» oder «Teddy Bär» wurde Regisseur Rolf Lyssy zum «Grand Seigneur des Schweizer Films». Im FORTE-Interview spricht er über sein Erfolgsrezept, den Schweizer Kinomarkt und sein aktuelles Werk «Die letzte Pointe».

Warum sind Sie Regisseur geworden?
Filme machen wollte ich schon als kleiner Junge, weil ich fasziniert war von den grossen Kinobildern. Es war wie ein Trieb: Ich wollte Geschichten für die grosse Leinwand erzählen. Damals gab es keine Filmschule, also begann ich 1958 bei verschiedenen Filmproduktionen als Kamera-Schnittassistent. 1966 führte ich die Kamera beim Dokumentarfilm «Ursula oder das unwerte Leben» über ein taubblindes Mädchen und ihre Lehrerin und war auch für den Schnitt verantwortlich.

Sie sind einer der wenigen Schweizer Regisseure, die denSprung über den Röstigraben geschafft haben. Was ist Ihr Geheimnis?
Vor 40 Jahren lief «Die Schweizermacher» im Welschland in zwei Versionen, einmal mit Originalton und französischen Untertiteln und einmal synchronisiert. Die Originalversion war um einiges erfolgreicher. Also es scheint, als hörten die Romands doch gerne den Schweizer Dialekt (schmunzelt). Eisbrecher für den Film war aber Emil Steinberger, der kurz vorher mit dem Circus Knie durch die Schweiz getourt und in der Westschweiz unglaublich gut angekommen war.

Eines Ihrer bekanntesten Werke ist der Film «Die Schweizermacher» mit Emil Steinberger und Walo Lüond. Wie beurteilen Sie diesen Film aus heutiger Sicht?
Im Kern geht es bei diesem Film um Identität – Wer sind wir, wer ist ein Schweizer und wer beurteilt, wer Schweizer sein kann? Er hat an Aktualität nichts eingebüsst, deshalb kann man ihn auch heute noch anschauen. Grundsätzlich gibt es verschiedene Arten, wie man eine Geschichte erzählen kann und ich finde, «Die Schweizermacher» ist gut erzählt, wie er ist. Darum würde ich mich jetzt nicht mehr daran wagen.

Welche Schwierigkeiten bringt ein kleiner Markt wie die Schweiz mit sich?



Kinofilme sind das teuerste Medium in der Welt der Künste. Und in der Schweiz können wir unabhängig von der Qualität eines Films die Kosten nur ganz selten einspielen. Jetzt könnte man sagen, warum nicht die Filme auf Hochdeutsch drehen, dann kann man auch in Deutschland Geld damit verdienen. Aber wir sprechen hier Mundart und ich möchte die Leute in ihrer eigenen Sprache ansprechen. Übrigens habe ich einige Male bewiesen, dass es in der Schweiz ein breites Publikum gibt, das sich Schweizer Filme ansieht.

Ihr neuster Film «Die letzte Pointe» handelt von einer betagten Frau, die nicht weiterleben möchte. Weshalb haben Sie sich entschieden, das Thema Freitod aufzunehmen?
Der Freitod ist ein Thema, das mich schon immer beschäftigt hat. Seit 1995 bin ich Mitglied bei Exit und sitze heute im Patronatskomitee. Wenn man älter wird befasst man sich mit der Frage: Was mache ich, wenn ich einmal nicht mehr leben will oder kann? Ich finde es hilfreich, dass man dabei diese Option der Sterbehilfe hat, bei der einem geholfen wird. Ich finde, Selbstbestimmung ist ein Menschenrecht. Vor Jahren habe ich dann entschieden, dass ich dazu eine Geschichte erzählen möchte. Da es kein Drama werden sollte, kam zur Entscheidung der Protagonistin Gertrud Forster, die sterben möchte, ihre eingebildete Demenz dazu.

Was muss man beachten, wenn man Filme machen möchte?
Das Publikum soll unterhalten wearden und nicht das Gefühl haben, es hätte im Kino Zeit vertrödelt. Die Qualität eines Drehbuchs ist sehr entscheidend dafür, ob ein Film erfolgreich wird. Und unglaublich wichtig ist auch der Schluss. Ich persönlich zünde bei meinen Filmen am Schluss immer noch eine kleine Tischbombe.

Interview: Milena Brasi
Bild: Elia Lyssy

LESESPASS MIT GESCHENK

24 Qualitäts-Magazine und -Zeitungen stehen Ihnen mit einem **Preisvorteil von bis zu 83%** zur Auswahl.

Zusätzlich schenken wir Ihnen zu jeder Bestellung eine **Migros- oder Coop-Einkaufskarte im Wert von 10 Franken!**

8x nur 39.–
Schweizer LandLiebe
Weckt Lust aufs Land.

4x nur 20.–
Schweizer Hunde-Magazin
DIE Zeitschrift für Hundefreunde.

3x nur 19.90
Lustiges Taschenbuch
Lesespass für Jung und Alt.

4x nur 20.–
Wir Eltern
Für Mütter und Väter.

4x nur 20.–
Kochen – Geniessen mit Annemarie Wildeisen.

11x nur 29.–
GlücksPost Super-Rätsel
Das kurzweilige Super-Rätselheft.

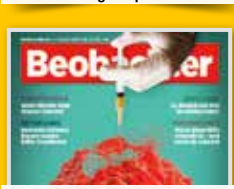
4x nur 20.–
LE MENU
So kocht die Schweiz.

6x nur 29.90
auto motor und sport
Wissenswertes über Neuheiten.

9x nur 29.90
Brigitte
Für anspruchsvolle Frauen.

7x nur 19.90
freundin
Informiert und inspiriert.

13x nur 39.–
TV-Star
Schweizer Fernseh-Stars.



13x nur 49.–
Beobachter
Wissen, was wichtig ist.

12x nur 25.–
Tierwelt
Für Tier- und Naturfreunde.

16x nur 19.90
STERN
Unterhaltung und Information.

13x nur 29.90
Bunte
Leidenschaft für Menschen.

13x nur 29.90
Gala
Mit exklusiven Homestorys.

13x nur 39.–
TELE
Sehen was sich lohnt.

13x nur 29.–
SonntagsBlick
Keiner bringt's wie wir.

10x nur 20.–
SonntagsZeitung
Einfach mal geniessen.

8x nur 20.–
Schweizer Familie
Überraschend anders.

13x nur 29.–
GlücksPost
Unterhaltsam & nützlich.

13x nur 39.–
Schweizer Illustrierte
Das People-Magazin.

30x nur 20.–
Tages-Anzeiger
Du bist, was du liest.

50x nur 35.–
Blick
Der Blick der Schweiz.

JA, ich bestelle und spare bis zu 83%

Erscheint 2-monatlich
- ☐ **Schweizer LandLiebe** 8x nur Fr. 39.–
- ☐ **Schweizer Hunde-Magazin** 4x nur Fr. 20.–

Erscheint monatlich
- ☐ **Lustiges Taschenbuch** 3x nur Fr. 19.90
- ☐ **Wir Eltern** 4x nur Fr. 20.–
- ☐ **Kochen** 4x nur Fr. 20.–
- ☐ **GlücksPost Super-Rätsel** 11x nur Fr. 29.–
- ☐ **LE MENU** 4x nur Fr. 20.–

Erscheint 14-täglich
- ☐ **auto motor und sport** 6x nur Fr. 29.90
- ☐ **Brigitte** 9x nur Fr. 29.90
- ☐ **freundin** 7x nur Fr. 19.90
- ☐ **TV-Star** 13x nur Fr. 39.–
- ☐ **Beobachter** 13x nur Fr. 49.–

Erscheint wöchentlich
- ☐ **Tierwelt** 12x nur Fr. 25.–
- ☐ **STERN** 16x nur Fr. 19.90
- ☐ **Bunte** 13x nur Fr. 29.90
- ☐ **Gala** 13x nur Fr. 29.90
- ☐ **TELE** 13x nur Fr. 39.–
- ☐ **SonntagsBlick** 13x nur Fr. 29.–
- ☐ **SonntagsZeitung** 10x nur Fr. 20.–
- ☐ **Schweizer Familie** 8x nur Fr. 20.–
- ☐ **GlücksPost** 13x nur Fr. 29.–
- ☐ **Schweizer Illustrierte** 13x nur Fr. 39.–

Erscheint täglich Mo. bis Sa.
- ☐ **Tages-Anzeiger** 30x nur Fr. 20.–
- ☐ **Blick** 50x nur Fr. 35.–

Die Teilnahme an der Verlosung ist unabhängig von der Bestellung. Über die Ziehung wird keine Korrespondenz geführt. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen. Der Jahreswettbewerb von Qualitätstitel Schweiz kann auch von weiteren Partner-Unternehmungen mitgetragen werden.

☐ Frau ☐ Herr

Bitte senden Sie mir das / die angekreuzte(n) Kennenlern-Abo(s) und **einen Gutschein im Wert von Fr. 10.– von ☐ Migros oder ☐ Coop.**

Name / Vorname

Strasse / Nr.

PLZ / Ort

Telefon

Unterschrift F1

☐ Ich bestätige, dass ich noch nicht AbonnentIn der bestellten Zeitschrift(en) bin.
☐ Ich nehme nur an der Verlosung teil.

Diese Angebote finden Sie auch auf www.qualitaetstitel.ch

Die Angebote gelten nur in der Schweiz bis 14. Dezember 2018!
Einsenden an: Qualitätstitel, Postfach 1693, 8048 Zürich