FORTE

NR. 4 NOVEMBER 2018 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch

SIMON LÜTHI
Aus dem Takt gekommen

MS KINDERCAMP
«Wir machen Radio»

STAMMZELL-TRANSPLANTATION
Interview mit Prof. Roland Martin

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

MultiplechoiceS

Delivering choice for MS patients

INDIVIDUELLE LÖSUNGEN FÜR PATIENTEN MIT MULTIPLER SKLEROSE

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 deshalb investiert Biogen 1 Milliarde Schweizer Franken in eine neue Produktionsanlage in Luterbach, Kanton Solothurn, und schafft bis zu 600 Arbeitsplätze.

Biogen Switzerland AG, Zählerweg 6, CH-6300 Zug
OT-CH-0524(1)_04.2018

Biogen 40 YEARS

WENIGER IST MEHR

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Simon Lüthi hat lange Zeit gebraucht, um sich an den neuen, langsameren Rhythmus zu gewöhnen, der ihm von seiner Krankheit aufgezwungen wird.

«Weniger ist mehr, das hat mich die MS gelehrt.» Wichtig ist ihm heute vor allem, dass er weiterhin arbeiten kann. Wie er das (Arbeits-) Leben meistert, lesen Sie auf Seite 4.

Wenn ein Leben nach der MS-Diagnose aus dem Takt gerät, sind meistens auch Angehörige betroffen. Insbesondere Kinder können negativ belastet werden, oft müssen sie zuhause viel Verantwortung übernehmen. Im Kindercamp sollen sie für einmal nur Kind sein können. Dieses Jahr lautete das Motto: «Wir machen Radio» – auf Seite 8 erfahren Sie mehr.

Ausserdem erwarten Sie spannende Beiträge zur Stammzelltransplantation, über die Fahrtauglichkeit und zu neuen Erkenntnissen aus dem Schweizer MS Register.

Viel Vergnügen beim Lesen!

Herzlich, Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

Portrait: Simon Lüthi 4
Kindercamp: Wir machen Radio 8

LEBEN MIT MS

Interview zur Stammzelltherapie 10
Meienbergs Meinung 11
Anti-Menschenrechts-Initiative 14
Wirkstoff gegen Gehstörungen 15
Fahrtauglichkeit 17

MERCI

Ein Schlag gegen MS 18
Gilde-Kochtag 19

AGENDA

Gruppenaufenthalte 2019 20
State of the Art Symposium 21
Benefizkonzert Zürich 22
Veranstaltungen 23

MS INTERN

MS Register: Lebensqualität 24
Verlosung Zentrum Elisabeth 25
Neue MS-Info 26
Regionalgruppe WWU 27
Youtube-Kanal 28
Kontakte knüpfen 29

AUSKLANG

Gilde-Rezept 30
Impressum 30
Rendez-vous mit Markus Schefer 31

SIMON LÜTHI

AUS DEM TAKT GEKOMMEN

Simon Lüthi verfolgt eine glänzende Berufskarriere und ist ehrgeiziger Sportler, als die Multiple Sklerose in sein Leben tritt. Unvermittelt bringt sie den Berner aus dem Takt und zwingt ihm einen neuen, langsamen Rhythmus auf.

«Weniger ist mehr, das hat mich die MS gelehrt.» Für Simon Lüthi stehen bittere Realität und ein sehr langer Prozess hinter diesem Satz. Der 1 Meter 90 grosse Mann war vor der Diagnose leidenschaftlicher Geschäftsführer und ehrgeiziger Sportler. «Ich habe mich in meinem früheren Leben sehr wohl gefühlt. Die Spielwarenbranche war meine Welt, deshalb habe ich Karriere gemacht, und im Sport hiess es für mich nur: Gring abe und Velo fahren – möglichst viel und möglichst schnell.» Heute lässt er es gemütlicher angehen, die Distanzen sind kürzer, dafür nimmt er seine Umwelt intensiver wahr, achtet etwa auf die Blumen am Wegesrand. Simon Lüthis Einstellung hat sich nicht über Nacht verändert, nur langsam hat er gelernt, mit MS zu leben.

Die Krankheit tritt im Sommer 2006 in sein Bewusstsein, mitten in den Veloferien. Tagsüber fahren er und seine

«Die MS-Gesellschaft ist für mich wie ein Bergführer, der mir Halt gibt.»

Freunde kilometerlange Strecken, zum Ausgleich geht er abends joggen. Plötzlich kommt er aus dem Takt, stolpert öfter und hat das Gefühl, viel langsamer unterwegs zu sein, als üblicherweise. Er ignoriert diese ersten Anzeichen und geht einfach weniger häufig Laufen. Doch als er wieder zuhause ist, stolpert er auch beim Gehen, und allmählich kann er einen Fuss nicht mehr richtig bewegen. Nur mit Müh'

«Wenn ich gesund wäre, würde ich ganztags arbeiten.»

und Not schafft er es beim nächsten Lauf ins Ziel. Andere Sportler fragen ihn: Du hinkst, hast du dich verletzt? Das ist der Zeitpunkt, an dem sich Simon Lüthi eingesteht, dass etwas nicht stimmen kann. Wenige Monate darauf steht fest: Es ist MS. Zu diesem Zeitpunkt ist er 30 Jahre alt.

«Ich habe nur noch geheult»

Parallel zu den Abklärungen im Spital befindet er sich mitten im Bewerbungsprozess für eine neue Stelle als Geschäftsführer eines Spielwarenunternehmens. Im Abschlussgespräch bietet ihm der CEO die Stelle definitiv an. Simon Lüthi entgegnet: «Bevor ich einwillige, muss ich Ihnen etwas sagen. Gerade habe ich erfahren, dass ich Multiple Sklerose habe.» Der CEO reagiert verständnisvoll und stellt ihn ein. Mit viel Leidenschaft arbeitet sich Simon Lüthi in die neue Firma ein. Es dauert aber nicht lange, bis sich im beruflichen

Alltag Schwierigkeiten einstellen, die sich schleichend steigern. «Es wurde so anstrengend im Gehirn. Vorher hatte ich mehrere Dinge gleichzeitig erledigen können und es hat mir nichts ausgemacht, wenn ich zwischendurch etwas gefragt wurde. Doch mit der Zeit wurde mir alles zu viel, ich konnte die Masse an Informationen nicht mehr bewältigen.» Schlussendlich ist Simon Lüthi gezwungen, seine Stelle aufzugeben. «Da ist für mich eine Welt zusammengebrochen. Das Thema Sport war zu

Die Spielwarenbranche war lange seine Leidenschaft: Geblieben sind ihm seine Lieblingsspiele als Erinnerung an die Zeit als Geschäftsmann.

dem Zeitpunkt auch schon vorbei, an Rennen nahm ich nur noch als Zuschauer teil. Ich hatte eingesehen, dass es nicht mehr geht, vor allem wettkampfmässig nicht. Aber dann nach 23 Jahren den Job zu verlieren – ich habe nur noch geheult.»

Begleitung im IV-Prozess

Niedergeschlagen und frustriert wendet sich Simon Lüthi an die Schweiz. MS-Gesellschaft. «Dort habe ich eine riesige Unterstützung erhalten. Ich habe mich immer verstanden gefühlt.» Über die folgenden fast 2 Jahre wird er von einer Sozialberaterin begleitet, die ihn durch den IV-Prozess führt und mit ihm zusammen darauf hin arbeitet, wieder arbeitstätig sein zu können. «Die grösste Angst für mich war, keine Stelle mehr zu finden. Arbeit ist mir sehr wichtig. Nicht nur wegen des Geldes, sondern weil man etwas zur Gesellschaft, zur Allgemeinheit, beitragen kann.» Simon Lüthi arbeitet sich zurück ins Erwerbsleben, absolviert ein Praktikum und arbeitet heute 50 Prozent. Er profitiert von einer geschützten Arbeitsstelle, einer guten Betreuung von Seiten des Arbeitgebers und von einer vorteilhaften Konstellation: Angestellt ist er bei einer Stiftung, die ihn für fixe Arbeitstage vermittelt, also sozusagen ausleiht. «Ich würde mir wünschen, dass es mehr solche Möglichkeiten gibt für Menschen, die nicht mehr voll leistungsfähig sind.» Mit der Spielwarenbranche hat er da längst abgeschlossen. Die Erinnerung daran lebt aber in einigen Lieblingsspie-

BACO

Treppensteigen – leicht gemacht !

- Stuhltreppenlifte
- Plattformtreppenlifte
- Hebebühnen
- Senkrechtaufzüge
- Behindertenaufzüge

Baco AG
Steffisburg Tel. 033 439 41 41
Lausanne Tel. 021 800 06 91

www.bacolift.ch
info@baco-ag.ch

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

KIRCHHOFF MOBILITY

KIRCHHOFF Mobility AG
Laubisrütistrasse 74
CH-8712 Stäfa
Tel. 044 928 30 10

KIRCHHOFF Mobility SA
Z.I. Moulin du Choc C
CH-1122 Romanel-sur-Morges
Tel. 021 311 58 57

mail@kirchhoff-mobility.ch
www.kirchhoff-mobility.ch

IHR SPEZIALIST FÜR INDIVIDUELLE FAHRZEUGUMRÜSTUNGEN IN DER GANZEN SCHWEIZ

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

Auch bei wenigen Stufen!

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

Einst den 100 Kilometer-Lauf in Biel bestritten, schafft er heute nur noch ein paar 100 Meter zu Fuss. Die MS hat Simon Lüthi die Kraft genommen.

len und in seiner umfangreichen Sammlung an Krawatten weiter. Viele davon weisen ein spielerisches Motiv auf, beispielsweise Legosteine, Teddybären oder ein Scrabblebrett. Zu jeder Krawatte hat er eine lustige oder bewegende Geschichte zu erzählen. Eine aber zeigt er besonders gerne vor, sie wurde von einem Schweizer Künstler handgefertigt und zeigt drei Bergsteiger, die das Matterhorn erklimmen. Anhand dieser Krawatte habe er jeweils seine Mitarbeiter auf die Teamarbeit eingespielt, doch sie hat noch eine weitere Bedeutung: «Ich habe eine schwierige Zeit hinter mir, die ich auch dank der MS-Gesellschaft gemeistert habe. Sie ist für mich wie ein Bergführer. Wenn ich mich unsicher fühle, also vor einem Gletscher stehe und nicht weiss, wie ich da rüber kommen soll, dann ist die MS-Gesellschaft da und findet eine Lösung. Ich finde es schön, wie sie mich am Seil mitnimmt und mir Sicherheit gibt.»

MS macht sich immer wieder bemerkbar

Simon Lüthi hat sich daran gewöhnt, nicht mehr gleich viel leisten zu können, wie noch vor wenigen Jahren. Heute weiss er: «Wenn ich nicht mehr die Energie habe, um nach Hause zu fahren, steige ich mit dem Velo in den Bus. Da bricht mir kein Zacken aus der Krone.» Dass er den Nachmittag nun zum Schlafen oder für Besuche beim Physio- oder Ergotherapeuten nutzen kann, sieht er mittlerweile als grossen Vorteil. «Früher hatte ich ein schlechtes Gewissen. Aber meine Einstellung hat sich geändert: Wenn ich gesund wäre, würde ich ganztags arbeiten. Aber ich bin krank, also ist es nötig, am Nachmittag etwas für meine Gesundheit zu tun.» Durch verschiedenste Symptome macht sich die MS immer wieder bemerkbar. Simon Lüthi schwankt beim Gehen, zuweilen treten Zuckungen an Armen und Beinen auf. Auch die Feinmotorik der Hände ist eingeschränkt. Das äussert sich beispielsweise beim Bezahlen an der Kasse, wenn der 42-Jährige das Münz im Portmonee nicht richtig greifen kann. Doch als besonders belastend empfindet er die unsichtbaren Auswirkungen der MS: «Während Computer immer schneller werden und immer mehr Leistung haben, passiert mit meinem Kopf das Gegenteil. Die Hirnleistung wird weniger, ich brauche mehr Pausen und es geht länger, bis der Speicher im Kopf wieder geleert ist.» Dazu kommt die Fatigue, diese überwältigende Müdigkeit macht sich schon nach wenigen Stunden Arbeit bemerkbar. Dass diese «stillen» Symptome auch bei der IV-Abklärung immer wieder zu Zweifeln geführt haben, hat Simon Lüthi frustriert: «Irgendwann habe ich zu meinem Arzt gesagt: Wissen Sie was, langsam wünschte ich mir, ich wäre im Rollstuhl. Dann würden sie sehen, dass ich krank bin und die Diskussionen und die Ungewissheit wären vorbei.»

«Meine Hirnleistung wird weniger und ich brauche mehr Pausen.»

Text: Milena Brasi
Bilder: Ethan Oelman

RADIO MACHEN UND KIND SEIN

28 Kinder und Jugendliche verbrachten gemeinsam eine tolle Woche im MS Kindercamp in Schönenberg. Im Mittelpunkt standen erste Radio-Erfahrungen und ein paar Tage Kind-sein – weg von den alltäglichen Sorgen um die MS-betroffenen Eltern.

«Im Kindercamp ist es cool!», ruft das Mädchen auf der Schaukel. Sie schwingt hin und her, immer höher, ihre braunen Haare fliegen ihr ums Gesicht. Mit einem letzten kraftvollen Nach-Hinten-Lehnen setzt sie zum Absprung an, fliegt durch die Luft und landet drei Schritte vor der wild umherwirbelnden Schaukel im Gras. Es ist ein heisser Dienstagnachmittag in Schönenberg, aber die Kinder stört das kaum. Alle sind draussen und jagen auf der Wiese wahlweise einem Fussball oder anderen Kindern hinterher. Plötzlich wird das Geschrei und Gelächter von einem scharfen Pfiff durchdrungen, eine Leiterin ruft alle zusammen, um das weitere Programm zu besprechen: «Wir machen heute den Myelin-Lauf, dafür bilden wir sieben Gruppen.»

MS-Symptome spielerisch erleben

Myelin nennt sich die Schutzschicht, die sich im Körper schützend um die Nerven hüllt und die bei MS-Betroffenen vom Immunsystem angegriffen wird. Der Myelinlauf ist ein fester Bestandteil im jährlich stattfindenden Kindercamp der MS-Gesellschaft. An sieben Posten erleben die 6- bis 16-Jährigen, wie sich typische MS-Symptome anfühlen können. Etwa beim Dartspielen mit dicken, die Sicht trübenden Brillengläsern. «Das ist mega schwierig, wenn man so schlecht sieht», fasst eine 9-jährige die Herausforderung treffend zusammen. Nebenan tobt sich eine Gruppe Jugendlicher beim Rollstuhlrennen aus. Ein schlaksiger Teenager mit blonder Mähne stemmt sich mit voller Kraft gegen seinen um einen Kopf und zwei Hosennummern grösseren Kollegen, die beiden kommen nur mühsam in Fahrt. Die Teamkolleginnen lachen und feuern die Jungs energisch an, nebst der Freude ist auch ein Funken Ehrgeiz zu spüren.

28 Kinder verbringen eine Woche im Juli miteinander. Sie alle haben einen MS-betroffenen Elternteil und kommen aus verschiedensten Regionen der Deutschschweiz. Ein zweites Camp findet jeweils in Les Mosses im Wallis statt. Zuhause sind sie teilweise mit Ängsten und Schwierigkeiten konfrontiert, übernehmen viel Verantwortung – im Kindercamp sollen sie eine Woche lang nur Kind sein können. Zwar setzen sich die Jugendlichen und Kinder beim Myelinlauf spiele-

risch mit der MS auseinander, ansonsten steht die Krankheit aber nicht im Mittelpunkt. Auch die Eltern werden entlastet. Dank der Unterstützung durch die MBF Foundation kann die MS-Gesellschaft das Kindercamp in der Deutschschweiz schon seit einigen Jahren kostenlos anbieten.

«Wir machen Radio»

Das Motto des diesjährigen Kindercamps lautete: «Wir machen Radio». Zwei Spezialisten der Radioschule klipp+klang führen in den Aufbau und die Umsetzung einer Radiosendung ein und erstellen zusammen mit den Kindern jeden Tag eine Morgenshow sowie eine Abendsendung. Deshalb tauchen während den Ausflügen und Aktivitäten die Woche hindurch immer mal wieder Mikrophone auf und man muss als Passant oder Leitungsperson jederzeit damit rechnen, für ein Interview Red‘ und Antwort stehen zu müssen. Die Nachwuchsjournalistinnen und -journalisten lassen sich einiges einfallen: Von Scherzfragen über unnützes Wissen bis hin zu selbst kreierten Jingles. Die sechs ältesten Jugendlichen dürfen ihre Interviewfähigkeiten gleich bei einem waschechten Radiomacher unter Beweis stellen: Nach einer Führung durch das Studio von Radio Zürisee in Rapperswil löchern sie den langjährigen Moderator und Musikchef Roger Rhyner. Für die Musik beim selbstgemachten Lagerradio sind übrigens ebenfalls ausschliesslich die Kinder zuständig.

Ein weiteres Highlight steht am folgenden Tag an: In Viererteams geht es auf den Foxtrail in Zürich, bei Temperaturen jenseits der 30°-Marke kein leichtes Unterfangen. Doch der Ehrgeiz ist abermals geweckt: «Es ist zwar warm, aber Aufgeben kommt für uns nicht in Frage!», zeigen sich Jaël (9) und Jan (8) tapfer und springen von Schatten zu Schatten auf den nächsten Posten zu. Andere Gruppen stapfen zur Abkühlung barfuss im Fluss oder springen durch das herabrieselnde Wasser im grossen Brunnen bei der Josefwiese. Als Abschluss der Hitzewoche werfen sich am Freitagnachmittag im Parkbad Seerose noch einmal allesamt ins Wasser des Zürichsees. Nicht nur davon berichten sie ihren Eltern, als sie abgeholt werden. Die vielen Eindrücke der vergangenen Woche sprudeln nur so aus ihnen heraus, stolz zeigen sie ihre selbst gebastelten Masken oder Tischfussball-Spiele vor. Und sie ringen sich gegenseitig Versprechen ab, sich bald wiederzusehen.

Text: Milena Brasi

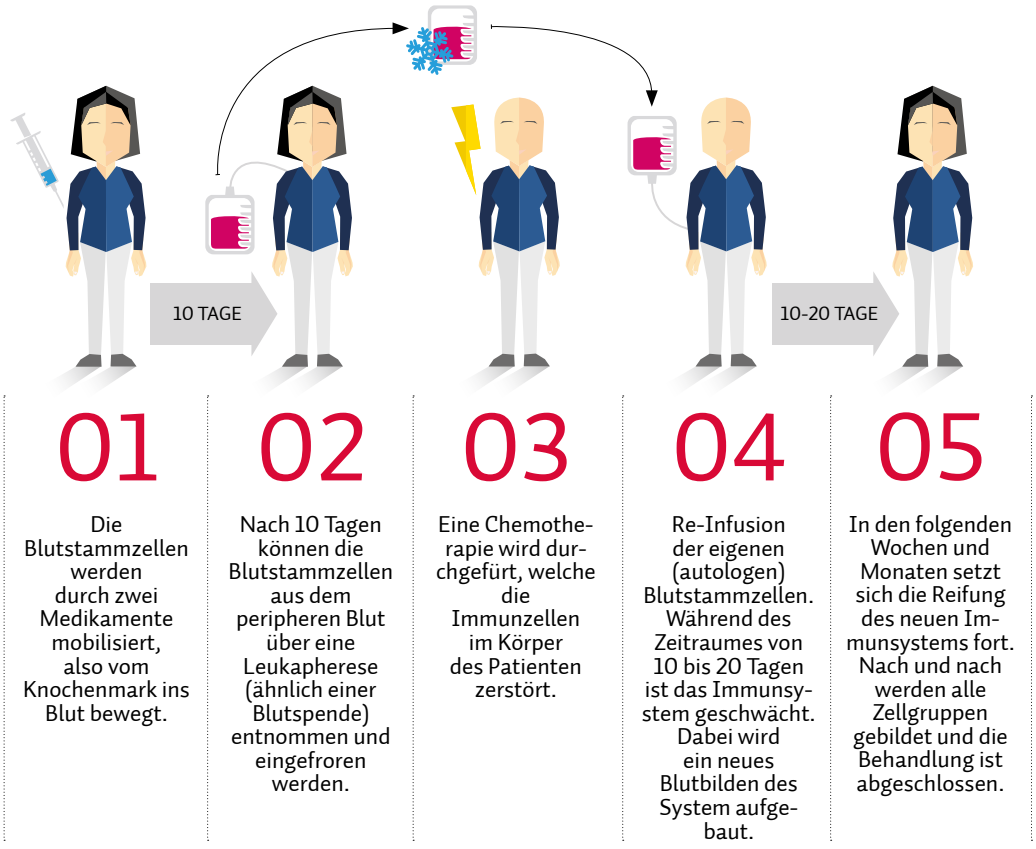
THERAPIE WEITERVERBREITEN

Im Rahmen einer Registerstudie kann die autologe Stammzelltransplantation (aHSCT) in der Schweiz bis am 30. Juni 2024 angeboten werden und wird von den Krankenkassen vergütet. Zurzeit läuft einzig am Universitätsspital Zürich (USZ) eine solche Studie,* beteiligt ist auch Prof. Roland Martin, Neurologe und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates der MS-Gesellschaft.

Prof. Roland Martin, Sie führen eine Registerstudie zur autologen Stammzelltransplantation durch. Was bedeutet das?
Die aHSCT kann nach dem Entscheid des EDI am Universtitätsspital Zürich nun durchgeführt werden und zwar von den Kliniken für Neurologie und Hämatologie gemeinsam. Es sind an beiden Kliniken eine Reihe von Experten an der Behandlung beteiligt. Ein Register einzurichten und die behandelten Patienten in diesem zu erfassen und nach der Behandlung nachzuverfolgen, ist eine Auflage des EDI und des Bundesamts für Gesundheit (BAG). MS-Betroffene, die eine Stammzelltherapie erhalten, müssen in dieses Register eingeschlossen werden.

Wie viele Betroffene in der Schweiz kommen nach den aktuellen Kriterien für die Studienteilnahme in Frage?
Die Anzahl MS-Betroffener, die in Frage kommt, können wir jetzt noch nicht genau abschätzen. Wir nehmen an, dass zum gegenwärtigen Zeitpunkt nur ein kleiner Prozentsatz der MS-Betroffenen die Kriterien für die Behandlung mit aHSCT erfüllt. Am USZ können ca. 30 Patienten pro Jahr behandelt werden, bei Ausdehnung der Kapazitäten auch mehr.

Warum sind die Kriterien so eng gefasst?
Die gegenwärtigen Kriterien basieren auf den Erfahrungen mit der aHSCT bei MS während der letzten 20 Jahre an ei-



©Scleroseforeningen

*Stand Redaktionsschluss FORTE

ner Reihe von Zentren in diversen Ländern. Sie versuchen, die Patientinnen und Patienten zu definieren, die bei überschaubarem Risiko die höchste Wahrscheinlichkeit haben, von der Behandlung langfristig zu profitieren. Es ist denkbar, dass die Kriterien in den nächsten Jahren etwas weiter gefasst werden. Voraussetzung wird aber sein, dass die Daten zu Wirksamkeit und Verträglichkeit sich weiter bestätigen und eventuell auch schonendere Verfahren der aHSCT entwickelt werden.

Wem würden Sie eine Stammzelltherapie empfehlen?
Idealerweise erfüllen Betroffene die folgenden Kriterien:
- Aggressive/hoch-aktive schubförmige MS; Nicht-Ansprechen auf mindestens eine hoch-wirksame zugelassene Therapie
- Jünger als 50 Jahre
- Nachweis der Krankheitsaktivität (Schübe, Behinderungszunahme, neue MRI-Läsionen) in den letzten 2 Jahren, besonders im letzten Jahr
- Krankheitsdauer nicht deutlich länger als 10 Jahre
- Keine medizinischen Kontraindikationen
- Behinderungsgrad von EDSS 6.5 oder weniger. Falls die Notwendigkeit der Benützung eines Rollstuhls erst vor kurzem eingetreten ist, kann die Behandlung diskutiert werden.

aHSCT kann auch bei progressiven Verlaufsformen in Betracht gezogen werden. Jeder Fall wird sorgfältig im interdisziplinären Team zwischen den beteiligten Neurologen und Hämatologen diskutiert.

Was genau wird von der Krankenkasse übernommen?
Die Kosten für die aHSCT werden komplett übernommen. Die neurologische Vor- und Nachbetreuung der Patienten sowie die Begleitung der Patienten während der aHSCT orientieren sich am medizinischen Standard. Wir haben hierzu ein Protokoll erarbeitet, in dem das Vorgehen vor und nach der Behandlung festgelegt ist und dieses mit der Kantonalen Ethikkommission abgestimmt.

Weshalb sind viele Ihrer Kollegen eher skeptisch gegenüber aHSCT?
Bei der überwiegenden Mehrzahl meiner Kollegen liegt die Skepsis vermutlich darin begründet, dass sie keine eigene Erfahrung mit der aHSCT haben und sich noch nicht intensiv mit dem Thema befasst haben. Dies ist ganz normal, da bisher nur wenige Zentren die Behandlung bei MS einsetzen und wir Neurologinnen und Neurologen die aHSCT nicht selbst durchführen, sondern auf die enge Zusammenarbeit mit einem interessierten Kollegen oder einer Kollegin aus der Hämatologie angewiesen sind. Am USZ sind das Dr. Urs Schanz und sein Team. Wir wer-

MEIENBERGS MEINUNG

Rollstuhltaxi

Vor ein paar Monaten haben die Zeitungen von einem Unfall in der Rekrutenschule berichtet: Bei einem Transport kam ein Militärfahrzeug von der Strasse ab, überschlug sich und die nicht angeschnallten Rekruten wurden zum Teil schwer verletzt. Daran denke ich oft, wenn ich mit einem Rollstuhltaxi unterwegs bin. Da bin ich nach einer Podiumsdiskussion schon einmal, nur mit einem Bauchgurt gesichert, von Schaffhausen nach Zürich gefahren worden. Als ich ein anderes Mal von Herrliberg nach Zürich chauffiert wurde, knallte uns ein Lieferwagen-Fahrer, der es pressant hatte, hinten rein, was mich recht durchgeschüttelt, aber nicht verletzt hat. Auch sonst ist ausser Blechschaden Gott sei Dank niemandem etwas passiert. Eine Fahrt zur Physiotherapie, die ich zweimal die Woche brauche, dauert nur knapp fünf Minuten, was kürzer ist als das Abholen, Einladen und Ausladen mit dem Rollstuhltaxi. Das ist mir dann fast ein bisschen peinlich. Wobei dabei oft etwas nicht vorhanden ist, worauf kein Autofahrer heute noch verzichten würde. Nämlich ganz einfach die Kopfstützen. Was mich wundert, dass das heute nicht auch bei Rollstuhl-Passagieren obligatorisch ist. Aber so oder so, ich freu mich jedes Mal, wenn ein freundlicher Rollstuhltaxi-Fahrer bei uns klingelt. Dann bin ich mal wieder unterwegs, lerne neue Leute kennen und erlebe was. Da nehme ich die manchmal unsicheren Sicherheitseinrichtungen halt schweren Herzens in Kauf.

Reto Meienberg

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 «FORTE18D-Q» im Checkout einfügen. Bon kann nicht kumuliert werden, ist gültig bis am 31.01.2019 und pro Kunde einmal einlösbar. Nicht gültig beim Kauf von Geschenkkarten und Mobile Angeboten.

www.coopathome.ch

coop
Für mich und dich. @home

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. Gemeinsam werden die Rehabilitationsziele festgelegt. Mit viel Erfahrung und Fachkompetenz erfolgt die individuelle Behandlung und Betreuung. Die Kliniken Valens wirken 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

den uns auf jeden Fall bemühen, diese Therapie weiterzuverbreiten und den Kollegen die besondere Aspekte zu vermitteln.

In anderen Ländern ist die aHSCT bereits zugelassen. Wo steht die Schweiz im internationalen Vergleich?
Bisher gehörte die Schweiz zu den Ländern, in denen es für MS-Betroffene schwierig war, eine autologe Stammzelltransplantation zu erhalten. In einigen Ländern ist sie bereits seit geraumer Zeit zugelassen (z.B. Schweden, Polen), in anderen ist die Durchführung und Vergütung auf Expertenmeinung möglich (unter anderem England, Italien und Dänemark). In vielen Staaten ist sie nach wie vor nicht möglich. Die Schweiz gehört nun zu den Ländern, in denen die aHSCT zur Verfügung steht. Das Register, das sorgfältige Auswahlverfahren und die Durchführung an einem Zentrum durch Experten sowie die strukturierte Nachbeobachtung der Patientinnen und Patienten sind dabei Bedingungen, die einen guten Kompromiss darstellen.

Die Behandlung ist teuer. Wie schätzen Sie das Kosten/Nutzen-Verhältnis ein?
Berücksichtigt man die jährlichen Kosten der zugelassenen Medikamente, die Notwendigkeit der Injektion/Infusion in bestimmten Abständen, welche mit Arztbesuchen oder Kurzaufenthalten in Tageskliniken einhergehen, die Kontrolluntersuchungen (Leberwerte, Blutbilder, MRI), das Nebenwirkungsmonitoring und in einzelnen Fällen die anfallende Behandlung teils gravierender Nebenwirkungen wie die gravierende Gehirnerkrankung «progressive multifokale Leukoenzephalopathie» oder sekundäre Autoimmunerkrankungen, dann sind die Kosten der aHSCT bereits nach 3 bis 5 Jahren geringer als bei den Standardtherapien. Dies berücksichtigt noch nicht den Gewinn an Lebensqualität, also die Einmalbehandlung versus eine Dauertherapie (bei den meisten anderen Therapien). Dieser Punkt sollte in Zukunft systematisch untersucht werden.

Was halten Sie von aktuellen medikamentösen Therapien?
Die für MS zugelassene Medikamente verbessern sich laufend. Dies stellt für Patienten und Ärztinnen oder Ärzte gleichermassen einen grossen Erfolg dar. Wir schöpfen in unserer Abteilung das gesamte Behandlungsspektrum an zugelassenen sowie einigen off-label einsetzbaren Medikamenten aus. Wir tun dies sowohl, was die immunmodulatorischen Substanzen betrifft, als auch die Wirkstoffe für wichtige Symptome der MS wie z.B. Müdigkeit oder Spastik. Daran wird sich durch die aHSCT auch nichts ändern. Ich gehe fest davon aus, dass in den nächsten Jahren die medikamentösen Behandlungen weiter verbessert, aber auch neue Behandlungsverfahren wie Toleranzinduktion erprobt werden.

Prof. Roland Martin am Fachkongress «State of the Art Symposium» 2018.

Wie sehen Sie allgemein die Zukunft in der MS-Behandlung?
Für mich ist es wichtig, dass einerseits noch wirksamere Behandlungen mit weniger Nebenwirkungen entwickelt werden. Auch wünsche ich mir durchgreifende Behandlungen für die Formen/Stadien, die momentan nur unvollständig behandelbar sind, zum Beispiel sekundär chronische und primär progrediente MS. Zusätzlich sollten neuro- und myelin-protektive Behandlungen dazukommen, die bisher komplett fehlen sowie regenerative Ansätze, die bereits geschädigtes Gewebe in Gehirn und Rückenmark funktionell wiederherstellen. Zu guter Letzt braucht es auch für die wichtigsten Symptome (Fatigue, Spastik, Störungen von Blase, Darm- und Sexualfunktion, u.s.w.) wirksame Behandlungen.

Was bedeutet die Möglichkeit einer Stammzelltherapie gesellschaftlich?
Der Gewinn an Lebensqualität und der Erhalt von Arbeitsfähigkeit, die beide durch Stammzelltherapie für einen höheren Prozentsatz der Patienten als durch die zugelassenen Therapien erreicht werden sollten, stellen weitere sozioökonomische Vorteile dar.

Sie arbeiten während der Studie mit dem Schweizer MS Register zusammen. Welche Vorteile hat diese Zusammenarbeit?
Den Einschluss der behandelten MS-Betroffenen in das Schweizer MS Register halte ich für sinnvoll, wenn die Patientin oder der Patient dies wünscht. Wir werden dieses Angebot mit den Patienten jeweils besprechen. Wir sind bereits am Schweizer MS Register und der Kohortenstudie beteiligt. Gemeinsam mit der MS-Gesellschaft werden wir überlegen, wie wir das «aHSCT bei MS» Register des USZ mit dem Schweizer MS Register und der Kohortenstudie verbinden können und wie wir dadurch die komplexe Behandlung nach dem gegenwärtigen Kenntnisstand optimal durchführen und weitere Forschung zur aHSCT auf diesem aufzubauen können.

BALDIGE ABSTIMMUNG: «ANTI-MENSCHENRECHTS-INITIATIVE»

Am 25. November 2018 kommt die Volksinitiative «Schweizer Recht statt fremde Richter» der SVP zur Abstimmung. Die Allianz «Schutzfaktor M» und Inclusion Handicap lehnen diese Initiative ab, denn sie gefährde den Zugang zum Europäischen Menschenrechtsgerichtshof, der schon viele wichtige Urteile für Menschen mit Behinderungen gefällt hat.

Stellen Sie sich vor, Sie möchten im Kino einen Film sehen. Doch der Zutritt wird Ihnen verweigert, weil Sie im Rollstuhl sitzen. Genau das ist Herrn Meier (Name geändert) aus Genf passiert. Die Kinobetreiberin sagte, sie könne die Sicherheit des Rollstuhlfahrers im Brandfall nicht garantieren, weil Treppenstufen in den Kinosaal führten. Das wollte Herr Meier nicht akzeptieren: Er reichte beim Bundesgericht eine Beschwerde ein und stützte sich auf das Behindertengleichstellungsgesetz. Artikel 6 besagt, dass Private, die öffentliche Dienstleistungen anbieten, Menschen nicht aufgrund ihrer Behinderung diskriminieren dürfen. Das Bundesgericht wies die Beschwerde jedoch ab: Die Kinobetreiberin habe Herrn Meier aus Sicherheitsgründen vom Kinobesuch ausgeschlossen, und nicht, weil sie etwas gegen Menschen mit Behinderungen habe. Herr Meier aber wollte selber bestimmen, ob er das Risiko eines Kinobesuchs eingehen kann oder nicht.

Das Recht zur Gleichberechtigung einfordern

Das Bundesgericht ist die letzte gerichtliche Instanz in der Schweiz. Herr Meier zog seinen Fall an den Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) in Strassburg weiter. Der EGMR überwacht die Einhaltung der Europäischen Menschenrechtskonvention durch die Mitgliedsstaaten, darunter auch die Schweiz. Die Beschwerde ist noch hängig. Der EGMR hat schon viele Urteile gefällt, die wichtig sind für Menschen mit Behinderungen. So klagte etwa Hans Glor im Namen seines Sohnes in Strassburg: Dieser hatte Diabetes und durfte deswegen nicht ins Militär, obwohl er wollte. Trotzdem musste er Wehrpflichtersatz zahlen. Hans Glor fand das ungerecht – und die Richterinnen und Richter in Strassburg gaben ihm Recht. Die Schweizer Armee muss jetzt Menschen mit leichten Behinderungen die Möglichkeit geben, Militärdienst zu leisten.

Es gibt zahlreiche weitere Fälle, in denen Menschen mit Behinderungen aus der Schweiz und ganz Europa an das Gericht in Strassburg gelangt sind. Beispielsweise eine teilzeittätige Frau, deren IV-Rente ungerecht berechnet wurde. Oder Menschen mit psychischen Krankheiten, die gegen ihren Willen in Anstalten eingewiesen wurden. Menschen, die krank wurden und um ihre Rente kämpften. Menschen, die zu Unrecht entmündigt wurden. Menschen, die aufgrund ihrer Behinderung keinen Zugang zu Universitäten hatten. Die Europäische Menschenrechtskonvention (EMRK) gibt uns allen die Möglichkeit, in Strassburg unsere Menschenrechte einzufordern, wenn sie in der Schweiz verletzt werden.

Irreführende Initiative

Die Initiative der SVP will diesen Schutz durch die EMRK aufheben. Die SVP sieht das Strassburger Gericht und die EMRK als «fremd» an, obwohl die Schweiz die EMRK freiwillig ratifiziert hat und am Gerichtshof immer eine Richterin oder ein Richter aus der Schweiz mitentscheidet.

Text: Anna Trechsel, Allianz der Zivilgesellschaft «Schutzfaktor M – Menschenrechte schützen uns»

SCHUTZFAKTOR M

Über 120 Organisationen und zahlreiche Einzelpersonen haben sich zur «Allianz der Zivilgesellschaft» zusammengeschlossen, um sich unter dem Motto «Schutzfaktor M – Menschenrechte schützen uns» gegen die Volksinitiative «Schweizer Recht statt fremde Richter» einzusetzen. Diese Initiative sieht vor, dass in Zukunft das Schweizer Verfassungsrecht gegenüber dem Völkerrecht Vorrang haben soll. Bei einer Annahme würde die Europäische Menschenrechtskonvention wirkungslos, die unter anderem die Rechte für Menschen mit Behinderungen schützt.

RETARDIERTES 4-AMINOPYRIDIN: NACHFRAGE STEIGT

Die Behandlung MS-bedingter Gehstörungen mit Fampyra® wird zunehmend durch MS-Betroffene und behandelnde Ärzte nachgefragt. Das Medikament ist regulär in der Schweiz nicht zugelassen und bedingt deshalb einen speziellen Antrag zur Kostenübernahme an die Krankenversicherungen.

Eine Möglichkeit zur Behandlung von MS-bedingten Gehstörungen ist das in Tablettenform verfügbare Medikament Fampyra®. Der darin enthaltene Wirkstoff 4-Aminopyridin wird seit vielen Jahren verwendet. Neu wurde dieser in eine retardierte Form (Arzneistoff wird im Körper verlangsamt freigesetzt) gebracht und hat somit eine längere Wirkungsdauer. Das Medikament bewirkt, dass sich die Signalübertragung in demyelinisierten, geschädigten Nervenfasern verbessern kann. Studien zeigten bei einem Teil der Betroffenen eine Verbesserung der Gehfähigkeit. Ob dieser Effekt auch noch nach Jahren anhält, ist aber nicht ausreichend untersucht.

Zulassung des Medikaments

In den Ländern der Europäischen Union ist das Präparat zur Behandlung MS-bedingter Gehstörungen zugelassen, in der Schweiz bisher nicht. Die Swissmedic, die in der Schweiz zuständige Arzneimittelbehörde, kritisiert unter anderem das Fehlen von Langzeitdaten und empfiehlt eine genauere Analyse der Effekte auf die Gehfunktion bei MS. Trotzdem kann das Präparat durch Ärzte verordnet werden. Damit aber die Kosten von der Krankenversicherung übernommen werden, muss ein Gesuch (via Artikel 71 KVV) gestellt werden. Die Krankenkasse entscheidet dann darüber, ob das Medikament im Rahmen einer Ausnahmeregelung «Compassionate Use» vergütet wird. Unter Compassionate Use versteht man den Einsatz nicht zugelassener Arzneimittel an Patienten in besonders schweren Krankheitsfällen, die mit zugelassenen Arzneimitteln nicht zufriedenstellend behandelt werden können. Die Kostenübernahme liegt im Ermessen des jeweiligen Krankenversicherers.

Grundlage für Antragsstellung

Damit eine gute Entscheidungsgrundlage für den Vertrauensarzt der Krankenversicherung besteht, empfiehlt es sich vor Beginn der Einnahme, eine Gehtestung oder eine fundierte Testung im Ganglabor durchzuführen. Nach zwei Wochen der Einnahme von retardiertem 4-Aminopyridin sollte der Gehtest wiederholt werden. Zeigt sich eine Verbesserung der Gehfähigkeit, Gehsicherheit oder des Gleichgewichtes kann dies beim Antrag als Argument für die Wirksamkeit und den Nutzen verwendet werden. Die Klinik für Neurologie am Universitätsspital Zürich führt spezifische Testungen im Ganglabor durch.

Für weitere Informationen und Fragen zur Behandlung von Gehstörungen oder zu Gehtestungen können Sie sich an unsere MS-Infoline 0844 674 636 wenden.

SWISS•TRAC®

Schneller unterwegs mit dem neuen Modell SWT-1S.

Jetzt Probefahren!

Händler in Ihrer Nähe:
www.swisstrac.ch

HELLER MEDIZINTECHNIK
Elektromedizin

Mobil mit Fußheberschwäche

- Barfuß laufen ohne Fersenschalter
- Einfache Handhabung
- Flach und unauffällig
- Ersetzt oder ergänzt Orthesen und Peroneusschienen
- Steigerung der Mobilität - Erhöhung der Lebensqualität

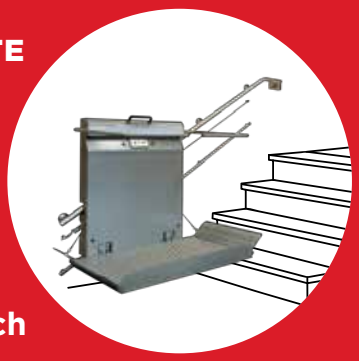
Die Peroneus-Stimulation ist durch wissenschaftliche Studien belegt.

HELLER MEDIZINTECHNIK GmbH & Co. KG ▪ Europaplatz 2 ▪ D-35619 Braunfels
06442-9421-22 ▪ info@heller-medizintechnik.de ▪ www.heller-medizintechnik.de

HÖGG
LIFTSYSTEME
CH-9620 LICHTENSTEIG
TELEFON 071 987 66 80

TREPPENLIFTE

ROLLSTUHLLIFTE
SITZLIFTE
AUFZÜGE



www.hoegglift.ch

SWISS ENGINEERING +

Infyna™
Gebrauchsfertiger, hydrophiler Einmalkatheter

Der hydrophile Infyna Einmalkatheter bietet die **optimale Balance** zwischen **Flexibilität und Festigkeit** für ein sanftes **Katheterisieren**.
Erhältlich mit und ohne integriertem Auffangbeutel.

Jetzt ein kostenloses Musterset bestellen -
per Email unter info@hollister.ch oder unter der Gratisnummer 0800 55 38 39.

Hollister

MIT EINSCHRÄNKUNGEN IM STRASSENVERKEHR

Mobilität ist eine zentrale Voraussetzung für die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Oft ist es Menschen mit Behinderungen nur mit Auto möglich, berufstätig zu sein, soziale Kontakte zu pflegen oder Freizeitangebote zu nutzen. Dabei stellt sich aber auch die Frage nach der Fahrtauglichkeit.

Bei einer Krankheit wie Multiple Sklerose, bei der die Einschränkungen und Symptome höchst unterschiedlich ausfallen oder zeitweise ganz ausbleiben können, muss jeder Fall individuell betrachtet werden. Dabei kommt es nicht auf die Diagnose oder den Diagnosezeitpunkt an, sondern auf die Schwere der Einschränkungen. Die Frage nach der Fahreignung bei MS lässt sich also nicht generell beantworten. Bleibende Sehstörungen, stark verlangsamtes Reaktionsvermögen aufgrund kognitiver Probleme oder fehlende Kraft in den Beinen können beispielsweise zur Fahruntauglichkeit führen. Wenn MS-Betroffene selbst bemerken, dass sie beim Autofahren Mühe haben oder sich nicht mehr sicher fühlen, sollten sie das Gespräch mit dem Neurologen suchen.

Seit 2015 gelten neue, durch das Departement für Umwelt, Energie und Kommunikation (UVEK) festgelegte Anforderungen an Ärztinnen und Ärzte, die Fahreignungsuntersuchungen durchführen. Deshalb kann es sein, dass die behandelnde Neurologin Betroffene an einen Arzt weiter verweist, der die entsprechende Weiterbildung absolviert hat. Bei Menschen mit Behinderungen müssen Ärztinnen und Ärzte die Ausbildungsstufe 3 erfüllen. Diese klären durch neuropsychologische Testung, technische Funktionskontrollen, verkehrsmedizinische Beurteilungen und teilweise auch in einem Fahrsimulator die Fahrtauglichkeit ab. Der Sinn solcher Tests besteht darin, die Sicherheit für Betroffene selbst sowie andere Strassenverkehrsteilnehmende zu gewährleisten.

Fahrzeugumbau bei körperlicher Behinderung

Viele körperliche Einschränkungen lassen sich durch einen Fahrzeugumbau ausgleichen. Gängige Anpassungen sind unter anderem das Versetzen von Gas- und Bremspedal, Wechseln auf Handbedienung oder das Montieren einer Einladevorrichtung für den Rollstuhl. Ist der oder die Betroffene auf das Auto angewiesen und hat das AHV-Alter noch nicht erreicht, übernimmt die Invalidenversicherung die Kosten für den Umbau, sofern dieser einfach und zweckmässig ist. Die Änderungen müssen vorgängig an das zuständige Strassenverkehrsamt gemeldet werden, dazu ist ein Arztzeugnis nötig. Ein Vertrauensarzt oder das zuständige Strassenverkehrsamt entscheidet dann, ob das eigene Auto umgebaut werden muss. Manchmal werden zusätzlich die körperlichen Funktionen geprüft. Sobald die Umbauverfügung des Strassenverkehrsamtes vorliegt, kann das Fahrzeug umgebaut werden. Anschliessend müssen Lernfahrten mit einem spezialisierten Fahrlehrer absolviert und eine Kontrollfahrt oder Fahrprüfung absolviert werden.

Vorsicht bei Cannabis

Ungeklärt ist die Frage der Fahrtüchtigkeit sowohl bei regelmässiger Selbstmedikation mit CBD als auch bei Behandlung mit zugelassenen Präparaten. Gerade am Anfang einer Behandlung mit medizinischen Cannabisprodukten ist es nicht ratsam, sich hinters Steuer zu setzen. Wird das Blut während einer Kontrolle positiv auf Cannabinoide getestet, kann das zu einer Strafverfolgung führen. Von einer solchen kann aber abgesehen werden, wenn man sich in einer ärztlich beaufsichtigten Betreuung befindet. Grundsätzlich gilt, dass nach der Eingewöhnung und Anpassung der Dosierung die Fahrtüchtigkeit gegeben ist und dass Anwender Auto fahren dürfen. Man sollte aber eine Bestätigung des Arztes immer dabei haben, um sie bei allfälligen Kontrollen vorweisen zu können.

EIN SCHLAG GEGEN MS

Die Sportgymnasiastin Ladina Semadeni hat als Abschlussarbeit ein Charity-Golfturnier in Davos organisiert. Damit sammelte sie 5'600 Franken für Menschen mit MS.

Für die Maturarbeit am Sportgymnasium Davos hatte die passionierte Golferin Ladina Semadeni eine aussergewöhnliche Idee: Ein Golfturnier zugunsten MS-Betroffener auf die Beine stellen. Die Auswirkungen von Multiple Sklerose kennt sie aufgrund ihres Onkels, der daran erkrankt ist. Rund 35 Teilnehmende nahmen am Turnier «Ein Schlag gegen MS» teil. Sie alle zahlten 150 Franken Startgebühr oder 180 Franken mit Abendessen, davon ging jeweils ein Teil an die MS-Gesellschaft. Zusätzlich hatten Privatpersonen oder Institutionen die Möglichkeit, einzelne Löcher zu sponsern. Insgesamt ergab das einen Erlös von 5'600 Franken! Als Dankeschön besuchte Martina Tomaschett – MS-Betroffene und Kontaktperson der Regionalgruppe Graubünden – die Veranstaltung und richtete während des Abendessens ein paar berührende Worte an die Teilnehmenden.

Wir danken Ladina Semadeni ganz herzlich für die tolle Idee und ihren grossen Einsatz!

MEIER + CO

Treppenlifte

Sitzlifte | Aufzüge | Plattformlifte

Service schweizweit, kostenlose Beratung

MEICOLIFT | MEICOMOBILE | MEICOSERVICE

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

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

mieu_tad_22.08.2017

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

«HABEN SIE IHR HERZ AM RECHTEN FLECK?»

An dutzenden Standorten in der ganzen Schweiz wurde am Samstag, 1. September Risotto für einen guten Zweck gekocht. Am Gilde-Kochtag engagierten sich die Köche der Gilde etablierter Gastronomen zusammen mit den Regionalgruppen der MS-Gesellschaft für Menschen mit MS.

Die Reisenden am Autoverlad in Kandersteg staunen nicht schlecht: Zwischen den auf den Zug Richtung Wallis wartenden Autos huscht ein komplett in Kochmontur gekleideter Herr umher und klopft an die Seitenfenster. Sobald eine Scheibe nach unten gleitet, setzt er ein einnehmendes Lächeln auf und fragt schelmisch: «Haben Sie Ihr Herz am rechten Fleck? Haben Sie Hunger?» Beim freundlichen Herren mit braunem Schnauzbart und weisser Kochmütze auf dem Kopf handelt es sich um René-François Maeder, den Präsidenten der Gilde etablierter Schweizer Gastronomen. Hochmotiviert und mit einem Augenzwinkern geht er stundenlang auf die Leute zu, die im Auto sitzen, und verkauft ihnen vor Ort produzierte Risotto-Portionen. Seit Jahren organisiert der Berner gemeinsam mit zwei weiteren Gilde-Köchen aus der Region den Gilde-Kochtag in Kandersteg: «Ich kenne selbst Personen mit MS, deshalb setze ich mich hier sehr gerne ein. Es macht mir auch Spass, mit meinen Berufskollegen zusammen Risotto zu kochen und die Leute vom Dorf zu treffen, die extra hier zum Verlad kommen.»

Im Einsatz für Menschen mit Behinderung:
An über 30 Standorten in der Schweiz wurde am Gilde-Kochtag vom 1. September Risotto gekocht.

Raststätte Kandersteg: Gildepräsident René-François Maeder motiviert die Autofahrenden, ein Risottosäckli zu erwerben.

Langjährige Tradition
Der Gilde-Kochtag findet seit 24 Jahren statt und hat sich vielerorts zu einem beliebten Anlass entwickelt. «Bei mir steht der Tag fix in der Agenda und ich freue mich jedes Jahr schon im August auf die feine Portion Risotto», schwärmt eine Besucherin in Delsberg. Vielerorts griffen die Regionalgruppen der MS-Gesellschaft den Gilde-Köchen beim Risotto-Verkaufen und Flyer-Verteilen unter die Arme. In Avenches waren sogar zwei Gruppen anwesend, mit über 30 gut gelaunten Mitgliedern haben sie viel zur guten Stimmung beigetragen. Andernorts war eigens musikalische Unterhaltung organisiert worden, um dem Risotto-Essen einen gemütlichen und festlichen Rahmen zu verleihen: In Murten gaben zum Beispiel die «Tschämer» ihre Musik zum Besten, in Zürich spielte die Guggenmusik «Sumpfhüener» ein fröhliches Konzert und in Solothurn trat die Blaskapelle Konkordia auf.

Herzlichen Dank den Gilde-Köchen
Jahr für Jahr engagiert sich die Gilde etablierter Schweizer Gastronomen mit dem «Risotto-Tag» für MS-Betroffene. Der Erlös aus dem Risottoverkauf kommt jeweils der MS-Gesellschaft, den Regionalgruppen und anderen regionalen Projekten zugute. Im Jahr 2017 wurden insgesamt 98'000 Franken gesammelt. Insgesamt konnten die Gilde-Köche bisher über 1.5 Millionen Franken zugunsten der MS-Gesellschaft erkochen.

ABWECHSLUNG FÜR MS-BETROFFENE

In einem betreuten Aufenthalt der Schweiz. MS-Gesellschaft haben pflegebedürftige MS-Betroffene die Möglichkeit, eine Auszeit vom oft beschwerlichen Alltag zu geniessen.

Ein abwechslungsreiches Programm mit verschiedenen Ausflügen, die ohne Unterstützung nicht mehr möglich sind, erwartet die 12 Gäste im Gruppenaufenthalt der MS-Gesellschaft. Um die Rundumbetreuung während den 2-3 Wochen kümmern sich die 20 engagierten freiwilligen Helferinnen und Helfer – unter fachkundiger Anleitung von ausgebildeten Pflegefachpersonen. MS-Betroffene können so neue Menschen kennenlernen und unter Gleichgesinnten sein. Und nicht zuletzt bedeutet dieses Angebot auch für die pflegenden Angehörigen eine Verschnaufpause.

Sie sind betroffen und interessieren sich für einen der betreuten Aufenthalte?

Gerne prüfen wir Ihr Aufnahmegesuch:
Mit untenstehendem Talon, telefonisch unter 043 444 43 43 oder per E-Mail an: veranstaltungen@multiplesklerose.ch
Einsendeschluss für das Aufnahmegesuch ist der 11. Januar 2019 (Poststempel).

Gruppenaufenthalte 2019

Ort	Datum		
Losone A	So. 14.04.	–	Sa. 04.05.2019
Losone B *	So. 05.05.	–	Sa. 18.05.2019
Walchwil A	So. 09.06.	–	Sa. 29.06.2019
Walchwil B	So. 30.06.	–	Sa. 13.07.2019
Saint-Maurice (VS) (französischsprechend)	So. 25.08.	–	Sa. 07.09.2019
Berlingen	So. 25.08.	–	Sa. 07.09.2019
Einsiedeln	So. 15.09.	–	Sa. 05.10.2019

** Dieser Gruppenaufenthalt bietet vermehrt Aktivitäten in Form von Ausflügen, Unterhaltung, Spiele und mehr.*
Voraussetzung: Kann min. 6 Std. im Rollstuhl verbringen.

Weitere Informationen unter www.multiplesklerose.ch, Rubrik «Unsere Angebote».

Bitte in Blockschrift ausfüllen.

Bestelltalon Aufnahmegesuch Gruppenaufenthalte 2019:

Vorname/Name .....

Strasse/Nr. .....

PLZ/Ort .....

Telefon/Mobile .....

E-Mail .....

Talon einsenden an:

Schweiz. MS-Gesellschaft
Kongress- & Veranstaltungsmanagement
Josefstrasse 129, Postfach
8031 Zürich

SAMSTAG, 26. JANUAR 2019

21ST STATE OF THE ART SYMPOSIUM

Im Zentrum der 21. Ausgabe des State of the Art Symposiums stehen aktuelle Behandlungsmöglichkeiten bei MS und deren Risiken. Weitere Themen sind MS im Alter, MS bei Kindern, genetische Risikofaktoren und die Entwicklung von neuen Therapien.

Das State of the Art Symposium bietet eine einzigartige Gelegenheit zum Austausch zwischen führenden MS-Experten, MS-Forschenden, Neurologinnen, Neurologen und interessierten Fachpersonen. Neurologen oder auch Hausärztinnen, die eine Vielzahl von MS-Patienten betreuen und über viele Jahre begleiten, können sich über den aktuellsten Stand der Forschung und der Behandlungsmöglichkeiten informieren und erhalten auch die Gelegenheit, eigene Anliegen und Fragen direkt mit Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats der MS-Gesellschaft zu besprechen. Dazu wird 2019 ein eigenes Format geschaffen, das diesen Austausch jeweils in Deutsch, Französisch und Italienisch ermöglicht.

MS in verschiedenen Altersstufen
Multiple Sklerose betrifft Menschen aller Altersgruppen. Die Bedürfnisse an eine Behandlung unterscheiden sich aber je nach Alter. Gerade die Behandlung von MS in hohem Alter oder das Älterwerden mit MS sind Aspekte, die selten diskutiert werden. Doch diese Themen verdienen angesichts einer alternden Bevölkerung, zu der logischerweise auch MS-Betroffene gehören, mehr Aufmerksamkeit.

Neben MS im Alter ist auch die MS bei Kindern ein Thema. Multiple Sklerose äussert sich bei Kindern anders als bei Erwachsenen. Worauf dabei besonders zu achten ist und wie sich die Behandlung im Vergleich zu Erwachsenen unterscheidet, ist Thema eines Workshops. In einem weiteren Workshop stehen sogenannte Biomarker im Fokus. Biomarker sind biologische Merkmale, die für die Diagnosestellung oder die Messung der Wirksamkeit von Behandlungen bei MS immer wichtiger werden.

Risikofaktoren und individuelle Behandlung
Bezüglich Grundlagenforschung wird über genetische Risikofaktoren berichtet: Welche bestehen und welchen Einfluss haben sie bei der Entstehung einer MS? Was weiss man über die Mechanismen der Inflammation bei MS und was folgern Forschende daraus? Wie können Resultate aus der Grundlagenforschung in die Entwicklung neuer Therapien einfliessen? Namhafte Experten geben einen Einblick in diese Fragestellungen und beleuchten die aktuelle Forschung.

Mittlerweile gibt es eine Vielzahl von Behandlungsmöglichkeiten, doch MS ist eine individuelle Krankheit, die sich bei jedem Betroffenen anders äussert. Welche Behandlung macht in welchem Fall Sinn? Was sind eigentlich die längerfristigen Risiken einer MS-Behandlung und unter welchen Umständen ist ein Abbruch einer Behandlung angezeigt? Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats der MS-Gesellschaft setzen sich zuerst in Vorträgen mit diesen Fragen auseinander und diskutieren anschliessend in einem Podiumsgespräch die wichtigsten Punkte eingehend.

Das 21. State of the Art findet am 26. Januar 2019 in Luzern statt. Es dient zur Weiterbildung von Fachpersonen, die MS-Betroffene behandeln, und dazu, diese auf den neusten Stand des Wissens zu bringen. Damit leistet die MS-Gesellschaft einen wertvollen Beitrag zur kontinuierlichen Verbesserung der professionellen Behandlung von MS-Betroffenen.

Der Fachkongress «State of the Art Symposium» findet am 26. Januar 2019 in Luzern zum 21. Mal statt.

KONZERT MIT EINER BEETHOVEN-RARITÄT

Claire Huangci ist eine der besten Pianistinnen der Welt, das hat sie mit ihrem Sieg am angesehenen Concours Géza Anda dieses Jahr unter Beweis gestellt. Am Benefizkonzert der MS-Gesellschaft wird sie mit einem von Beethovens raren Klavierkonzerten bezaubern.

Vor zwei Jahren brachte der Dirigent Howard Griffiths das Publikum wiederholt zum Lachen und am Schluss sogar zum Singen. Dieses Jahr ist er am 2. Dezember 2018 wieder Gastgeber für das Matineekonzert der MS-Gesellschaft und wird in der neuen Location, der Tonhalle Maag in Zürich-West, für fröhliche und festliche Stimmung sorgen. Unterstützung erhält er von Weltstar Claire Huangci und dem Orchester Camerata Schweiz. Gemeinsam bringen sie Beethovens Piano Concerto No 6 auf die Bühne. Das Stück ist eine Bearbeitung von Beethovens berühmtem Violinkonzert in D-Dur (op. 61), stammt vom Komponisten selbst und wird von Pianistinnen und Pianisten eher selten für Konzerte ausgewählt.

Lassen Sie sich von Claire Huangcis flinken Fingern und ihrer emotionalen Art bezaubern und erleben Sie eine echte Rarität von Beethoven!

PROGRAMM

Ludwig van Beethoven
Klavierkonzert D-Dur op. 61a

Joseph Haydn
Sinfonie D-Dur, No. 104 «Londoner»

Tonhalle Maag, Zürich
Sonntag, 2. Dezember 2018
11.00 bis ca. 13.15 Uhr

Webinar

Die Schweiz. MS-Gesellschaft bietet neu Webinare zu verschiedenen Themen rund ums Thema MS an.

An diesen Online-Seminaren vermitteln Experten in max. 30-minütigen Referaten ihr Wissen. Melden Sie sich auf der Website an und nehmen Sie bequem von zu Hause aus teil. Die Technik ermöglicht es Ihnen zudem anonym Fragen zu stellen, welche die Fachperson live beantwortet. Themen und Daten werden online publiziert.

Weitere Informatione unter:
www.multiplesklerose.ch/webinare

JETZT ANMELDEN!

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

VERANSTALTUNGEN

INFORMATION & WISSEN

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

Alles rund um kognitive Symptome (B/A/I)
Sa. 02. Februar 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Olten (SO)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

Aus der Forschung für die Praxis (B/A/I)
Sa. 16. Februar 2019, ca. 09.30 bis ca. 13.30 Uhr
Basel (BS)
kostenlos

MS und Arbeit (B/A/I)
Sa. 16. März 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Luzern (LU)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

Stimmungen und Emotionen bei MS (B/A/I)
Sa. 30. März 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Chur (GR)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

WEITERBILDUNG & FACHKONGRESSE

21st State of the Art Symposium (FP)
Sa. 26. Januar 2019
Luzern (LU)
kostenlos

Kinaesthetics Grundkurs (F)
4 Tage / jeweils Fr./Sa. 08./09. Februar und 01./02. März 2019
Walchwil (ZG)
kostenlos

Theorie und Praxis 1 (Mobilisation) (F/A)
Mo. 18. März 2019, 09.30 bis 17.15 Uhr
Walchwil (ZG)
kostenlos

Theorie & Praxis 2 (Pflegesituationen) (F/A)
Sa. 23. März 2019 und Sa. 06. April 2019,
jeweils 09.30 bis 17.15 Uhr
Winterthur (ZH)
kostenlos

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

Treff am Abend für Angehörige (A)
ab Januar 2019 alle 14 Tage, Di. jeweils 18.30 bis 20.00 Uhr
St. Gallen (SG)
Verpflegung zu Lasten der Teilnehmer

Achtsamkeit (B)
Sa. 19 Januar 2019 bis So. 20. Januar 2019
Filzbach (GL)
Mitglieder CHF 230.00 / Nichtmitglieder 250.00
(inkl. Unterkunft & Verpflegung)

Kulturreihe - Museen der Schweiz (B/A)
Fr. 01. März 2019, 14.00 bis 17.30 Uhr
Fotomuseum, Winterthur (ZH)
Fr. 17. Mai 2019, 14.00 bis 17.30 Uhr
Naturmuseum, St. Gallen (SG)
Fr. 11. Oktober 2019, 14.00 bis 17.30 Uhr
Aargauer Kunsthaus, Aarau (AG)
Pro Besuch: Mitglieder CHF 20.00 / Nichtmitglieder CHF 30.00

Rund ums Reisen in der Schweiz (B/A)
Sa. 27. April 2019, 09.30 bis 16.00 Uhr
Zürich (ZH)
Mitglieder CHF 25.00 / Nichtmitglieder CHF 40.00
(inkl. Verpflegung)

Rund ums Reisen ins Ausland (B/A)
Sa. 11. Mai 2019, 09.30 bis 17.00 Uhr
Zürich (ZH)
Mitglieder CHF 25.00 / Nichtmitglieder CHF 40.00
(inkl. Verpflegung)

FERIEN UND ENTLASTUNG

Ferienwoche am Zugersee
So. 19. Mai 2019 bis So. 26. Mai 2019
Walchwil (ZG)
Mitglieder CHF 750.00 / Nichtmitglieder CHF 850.00
(inkl. Unterkunft & Halbpension)

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: SYMPTOME UND LEBENSQUALITÄT

Eine kürzlich erschienene Forschungsarbeit des Schweizer MS Registers zeigt, dass unter allen MS-Symptomen Gang- und Gleichgewichtsstörungen, Depressionen und Fatigue die grössten negativen Auswirkungen auf die Lebensqualität haben. Diese Erkenntnisse helfen Ärzten und anderen Gesundheitsfachpersonen, MS-Symptome zielgerichteter zu behandeln.

MS-Betroffene und ihre Angehörigen wissen: Es gibt gute und schlechte Tage im Leben mit MS. Symptome und andere Begleiterscheinungen können auf die Lebensfreude drücken. Aber welche Symptome werden von Betroffenen als besonders schlimm und einschränkend wahrgenommen? Diese Frage ist für Betroffene und Gesundheitsexperten von grosser Relevanz, denn möglicherweise lässt sich mit gezielten Massnahmen viel Lebensqualität zurückgewinnen. Das Schweizer MS Register hat sich dieser wichtigen Frage angenommen, Angaben von Betroffenen und Angehörigen ausgewertet und nun die Ergebnisse unter dem Titel «The disease burden of Multiple Sclerosis from the individual and population perspective: Which symptoms matter most?» in einer angesehenen internationalen Fachzeitschrift erfolgreich publiziert.

Für diese Studie standen Daten von 855 Personen aus dem Schweizer MS Register zur Verfügung. Mit statistischen Methoden wurden die Symptome und deren Einfluss auf die Lebensqualität unter die Lupe genommen. Dabei wurde für jede teilnehmende Person ein Index zur Lebensqualität von 0 bis 100 berechnet, wobei 100 die bestmögliche Lebensqualität darstellt. Dann wurden diese Lebensqualitäts-Indices unter Berücksichtigung der ebenfalls angegebenen Symptome miteinander verglichen.

Symptome vermindern Lebensqualität

Im Durchschnitt betrug der Lebensqualitäts-Index bei Betroffenen mit einer schubförmigen MS einen Wert von 84, was durchaus mit der Normalbevölkerung vergleichbar ist. Bei Personen mit einer fortgeschrittenen (progredienten) MS hingegen lag der Durchschnitts-Wert mit 59 wesentlich tiefer. Von allen erfassten Symptomen waren Gangstörungen diejenigen mit der stärksten Reduktion der Lebensqualität um 6.5 Punkte. Bei Depressionen hingegen betrug die Reduktion 4.7 Punkte und bei der sehr häufig auftretenden Fatigue 2.3 Punkte. Diese Einbussen summieren sich insbesondere dann, wenn mehrere Symptome vorhanden sind, was häufig der Fall ist.

Solche Zahlen sind für Neurologen sehr hilfreich. Sie zeigen auf, welche Folgen der MS, auch gemessen an deren Häufigkeit, die grösste Belastung darstellen. «Diese Skalen helfen uns beispielsweise im Gespräch mit Betroffenen. Wir verstehen nun besser, welche Symptome besonders schlimm sind und können diese gezielter angehen», meint Neurologe PD Dr. Christian Kamm vom Luzerner Kantonsspital. Marc Lutz, Verantwortlicher für das MS Register bei der Schweiz. MS-Gesellschaft, ergänzt: «Dank diesen Informationen können wir unser Informations- und Dienstleistungsangebot noch besser den Bedürfnissen der MS-Betroffenen anpassen».

Die Veröffentlichung dieser Studie in einer renommierten Zeitschrift belegt, dass das Schweizer MS Register als Projekt von und mit Betroffenen auch in der Fachwelt zunehmend an Akzeptanz gewinnt. Die Datenerhebung und Forschung aus Betroffenensicht beleuchtet wichtige Themen aus neuen Blickwinkeln. Deshalb: Mitmachen bleibt wichtig – und bringt die Forschung voran!

Text: Dr. Viktor von Wyl

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

FERIEN ZU GEWINNEN

Trotz Rollstuhl ins Kurhotel? Das Zentrum Elisabeth in Walchwil ermöglicht barrierefreie Ferien am Zugersee. Die MS-Gesellschaft verlost eine Ferienwoche für zwei Personen, die das Zentrum Elisabeth anlässlich ihres 20. Jubliäums offeriert.

Das Zentrum Elisabeth bietet seit mittlerweile 20 Jahren Ruhe, Erholung und Ferien für Menschen, die im Rollstuhl sitzen und/oder auf Pflege angewiesen sind. Dabei waren MS-Betroffene von Anfang an ein Schwerpunkt – für sie steht ein massgeschneidertes, Spitex-basiertes Pflegeangebot zur Verfügung. Jedes Jahr führt die MS-Gesellschaft mindestens einen Gruppenaufenthalt mit rund 20 pflegebedürftigen MS-Betroffenen im Zentrum Elisabeth durch.
Oberhalb von Walchwil im Herzen der Zentralschweiz gelegen, gewährt das Kurhotel freie Sicht auf den Zugersee und die Rigi. Die einmalig schöne Lage und die Vielzahl von lohnenden Ausflugszielen ganz in der Nähe machen das Zentrum Elisabeth zu einem beliebten Ferienziel für Menschen mit oder ohne Einschränkungen.

Teilnahmebedingungen
Teilnahmeberechtigt sind alle Personen, die zum Zeitpunkt ihrer Teilnahme das 18. Lebensjahr vollendet haben und ihren Wohnsitz in der Schweiz oder im Fürstentum Liechtenstein haben.

Teilnahmeschluss ist der 11.12.2018. Talons, die nach diesem Datum eintreffen, können nicht mehr berücksichtigt werden. Die Verlosung findet unter Ausschluss der Öffentlichkeit statt. Über die Verlosung wird keine Korrespondenz geführt. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen. Mitarbeitende der MS-Gesellschaft und des Zentrums Elisabeth Walchwil sind von der Verlosung ausgeschlossen. Die Gewinnerin oder der Gewinner wird vom Zentrum Elisabeth benachrichtigt.

GEWINN-PACKAGE

- 7 Nächte im Zentrum Elisabeth (Termin nach Absprache)
- 1 Doppelzimmer inkl. Kurtaxen und Vollpension
- Pflegeleistungen für die Person mit Beeinträchtigung
- 1 Ausflug auf die Rigi für 2 Personen
- Kostenloser Bustransfer für weitere Ausflüge
- 1 Massage nach Wahl p.P.
- Möglichkeit für kreative Stunden im Malatelier

Zentrum Elisabeth
Hinterbergstrasse 41, 6318 Walchwil
041 759 82 82, kontakt@zentrum-elisabeth.ch
www.zentrum-elisabeth.ch

Bitte in Blockschrift ausfüllen.

Ich möchte an der Verlosung «Barrierefreie Ferien in Walchwil» teilnehmen:

Vorname/Name .....

Vorname/Name Begleitperson **Pflegebedürftig** **Ja** ☐ **Nein** ☐

Strasse/Nr. .....

PLZ/Ort .....

Telefon/Mobile .....

E-Mail* .....

***Ich möchte den Infoletter der MS-Gesellschaft abonnieren:** **Ja** ☐ **Nein** ☐

Talon bis spätestens 11.12.2018 einsenden an:

Schweiz. MS-Gesellschaft
Kommunikation & Fundraising
Josefstrasse 129, Postfach
8031 Zürich

NEUE MS-INFO: SCHMERZEN/ SPASTIK UND CANNABIS

Die Hälfte aller MS-Betroffenen leidet unter Schmerzen und Spastik. Einige davon greifen zur Behandlung auf Cannabisprodukte zurück. Die MS-Gesellschaft hat kürzlich zu beiden Themen neue MS-Infoblätter publiziert.

Schmerzen und Spastik durch MS
Oft treten Schmerzen und Spastik kombiniert auf und verstärken sich gegenseitig. Schmerzen können als direkte Folge von MS oder durch Begleitumstände auftreten, zum Beispiel durch Wundliegen. Wichtig ist eine fundierte, frühzeitige Schmerzabklärung, damit eine sinnvolle Behandlung gefunden wird. Spastik tritt als Muskelversteifung, -schwäche oder gar -lähmung auf oder äussert sich in sehr schmerzhaften Krämpfen. Die Behandlung umfasst unter anderem Physiotherapie sowie therapeutisches Reiten (Hippotherapie).

Cannabis zur Symptombehandlung bei MS
Die Behandlung mit Cannabis-Präparaten stösst bei MS-Betroffenen auf reges Interesse. Wirksam sind insbesondere die Wirkstoffe Tetrahydrocannabinol (THC) und Cannabidiol (CBD), die in der Hanfpflanze vorkommen. CBD hat im Gegensatz zu THC keine psychedelische Wirkung, sondern hemmt die berauschende und appetitsteigernde Eigenschaft von THC. Diese MS-Info erklärt den therapeutischen Einsatz von Cannabis und trägt damit zur Klärung und sachlichen Abwägung bei.

Alle MS-Infoblätter können online jederzeit gelesen oder kostenlos nach Hause bestellt werden. Besuchen Sie dazu unsere Website www.multiplesklerose.ch (Rubrik Unsere Angebote, Mediathek) oder scannen Sie den QR-Code.

REGIONALGRUPPE WINTERTHUR / WEINLAND / UNTERLAND

Schiffrundfahrt auf dem Aegerisee

STECKBRIEF

Anzahl Mitglieder

54 MS-betroffene Mitglieder
21 Helferinnen und Helfer
5 Arbeitsgruppenmitglieder (davon 1 MS-betroffen)

Kontaktperson

Doris Egger

Tel. 052 301 34 47

Philosophie

Gemeinsam statt einsam

Sommerausflug ins Gartencenter Hauenstein in Rafz

Raclette-Plausch und Lottospiel

Besuchen Sie jetzt unseren Youtube-Kanal

Auf dem Youtube-Kanal der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft finden Sie Neues und Spannendes aus der Forschung, sehenswerte Eindrücke aus vergangenen Veranstaltungen und hilfreiche Videos mit Übungen für zuhause.

Scannen Sie jetzt den QR-Code und tauchen Sie direkt in unsere vielseitige Video-Welt ein.

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.

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

CAPUNS SURSILVANS

Fabia Caduff
Hotel-Restaurant Central
Meierhof 32, 7134 Obersaxen

Zutaten (für 6 Personen)

72 mittlere	Mangoldblätter (Schnittmangold)
380g	Mehl
3	Eier
2dl	Wasser
250g	Magerquark
80g	Zwiebeln
30g	Butter
100g	Bündnerfleisch
100g	Landjäger
100g	Salsiz
5g	Petersilie
10g	Schnittlauch
5g	Krauseminze
1L	Milch
0.5L	Bouillon

Zubereitung (ca. 1 Stunde)

Mangoldblätter waschen und kurz in kochendem Salzwasser blanchieren. Sofort mit kaltem Wasser abschrecken und abtropfen lassen.
Das Mehl in eine Schlüssel geben, Wasser, Eier und Magerquark dazu mischen. Mit Salz, Pfeffer und Muskat abschmecken. Zwiebeln hacken und mit dem Butter zusammen goldgelb andünsten. Anschliessend auskühlen lassen. Bündnerfleisch, Landjäger und Salsiz in kleine Würfel schneiden.
Peterli, Schnittlauch und Krauseminze fein hacken und mit den fein gewürfelten Fleischwaren vermischen.
Alles gut vermengen und die Masse bei Bedarf vorsichtig nachwürzen.
Capuns-Teig mit einem Esslöffel in die Mangoldblätter legen und einwickeln.

Für die Capuns-Sauce werden Milch und Bouillon zusammen aufgekocht, anschliessend die Capuns beigegeben und weitere 10 Minuten leicht aufkochen lassen.

Anrichten
Mit angedünsteten Landjägerstreifen garnieren. Geraffelter rezenter Alpkäse separat dazu servieren.

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, Prof. Roland Martin, Maria Mateo León,Patricia Monin, Regula Muralt, Anna Trechsel, Dr. Viktor von Wyl **Bilder** MS-Gesellschaft, Ethan Oelman, Ursula Häne

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** 19. November 2018

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 MARKUS SCHEFER

Markus Schefer ist Professor für Staats- und Verwaltungsrecht an der Universität Basel und ein ausgewiesener Experte für Menschenrechte. Im Juni wurde er als erster Schweizer in den UNO-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen gewählt worden.

Aus welchem Grund interessieren Sie sich für die Rechte von Menschen mit Behinderung?
In der Schweiz leben 1.8 Millionen Menschen mit Einschränkungen, 500'000 sind schwer behindert. Mit der Behindertenrechtskonvention gibt es ein Instrument, mit dem ihre Situation verbessert werden kann. Doch wir stehen noch am Anfang und es ist dringend nötig, sich in diesem Bereich einzusetzen. Als Rechtswissenschaftler kann man viel zur Entwicklung beitragen.

Unternehmen Arbeitgeber genug, um Personen mit eingeschränkter Leistungsfähigkeit zu integrieren?
Erst einmal bedeutet eine Behinderung nicht automatisch eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit. Aber ja, es ist heute bedauerlicherweise so, dass für private Arbeitgeber keine rechtlichen Verpflichtungen bestehen, sondern nur für den Bund als Arbeitgeber. Die Idee dahinter war, dass der Bund mit gutem Beispiel voran geht und die Privaten dann folgen. Doch der Bund verhielt sich nicht vorbildhaft und entsprechend haben sich die privaten Arbeitgeber nicht genügend bewegt. Und dies, obwohl gewisse Anpassungen von den Sozialversicherungen finanziert würden.

Sehen Sie andere Bereiche, die in Ihren Augen Verbesserungspotenzial haben?
Für private Firmen oder Einzelpersonen bestehen keine Verpflichtungen, Dienstleistungen allen zugänglich machen zu müssen, etwa eine Website barrierefrei zu gestalten. Diese privaten Dienstleister sollten wir in die Pflicht nehmen. Grundsätzlich ist die Inklusion von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz ein unbefriedigend langsamer Prozess. Ich gehe davon aus, dass der Behindertenrechtsausschuss der UNO ein paar kritische Bemerkungen zum Bericht der Schweiz machen wird.

Unsichtbare Symptome wie Fatigue kommen bei MS häufig vor. Gibt es für diese schwer fassbaren Einschränkungen eine juristische Definition?
Im Sozialversicherungsrecht muss eine Einschränkung immer medizinisch begründet werden. Das Behindertengleichstellungsrecht hingegen knüpft an gesellschaftliche Phänomene an, nicht an medizinische Befunde. Das ist

ein grosser Unterschied und eigentlich auch ein revolutionärer Gedanke. Denn man fragt sich nicht mehr, wie man den Menschen verändern oder vielleicht gesund machen kann. Sondern man versucht, das gesellschaftliche Umfeld so zu gestalten, dass alle gleichberechtigt und möglichst selbstbestimmt darin leben können. Eine Behinderung existiert stets nur im Zusammenhang mit dem gesellschaftlichen Rahmen.

Was möchten Sie als Mitglied des UNO-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen erreichen?
Ich möchte mithelfen, dass vertraglich vereinbartes Recht umgesetzt wird – sowohl in der Schweiz als auch in den 176 anderen Ländern und der EU. Ausserdem ist es mir ein Anliegen, dass die 10 verschiedenen Menschenrechts-Ausschüsse der UNO ihre Anliegen und ihre Arbeit besser koordinieren. Viele Themen betreffen nicht nur Menschen mit Behinderungen, sondern beispielsweise auch den Ausschuss für Kinder- oder jenen für Frauenrechte. Je mehr wir mit einer Stimme sprechen, desto höher ist die Chance, dass wir ernst genommen werden.

«Eine Behinderung bedeutet nicht automatisch eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit.»

Denken Sie, dass Ihre Wahl die Situation in der Schweiz verbessern wird?
Ich erhoffe mir schon, dass das Thema auch in der Schweiz sichtbarer wird. Vielleicht kommt das Signal auch bei den Behindertenverbänden an, dass man zusammenspannen und gemeinsam daran arbeiten muss, die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu stärken. Aber auf die Beurteilung des Berichtes aus der Schweiz habe ich keinen Einfluss, bei jener Beratung trete ich in den Ausstand.

Interview: Milena Brasi
Bild: Ursula Häne

Swissair

Eine Pioniertat, die Geschichte schrieb

TRANSATLANTIK 1947

Mit SWISSAIR-Gravur auf der Gehäuseseite und eleganter Butterfly-Faltschliesse

Ihre Armbanduhr wird auf der Rückseite einzeln nummeriert

swissair
Offiziell lizenziertes Produkt

Offiziell lizenziert und weltweit limitiert
•
Hochwertiges Quarz-Uhrwerk und Datumsanzeige
•
Aus bestem Edelstahl und kostbar vergoldet
•
Wasserdicht bis 5 bar
•
Mit Echtheits-Zertifikat und Geschenkbox
•
Exklusiv bei Bradford Exchange
•
120-Tage-Rücknahme-Garantie

Produktpreis: Fr. 199.80 oder 3 Raten à Fr. 66.60
(+ Fr. 11.90 Versand und Service)
Produkt-Nr.: 578-FAN26.01

Masse Gehäuse: ca. 3 cm x 4 cm

Eine wertvolle Sonder-Edition anlässlich des ersten Transatlantik-Flugs der SWISSAIR 1947

Am 2. Mai 1947 flog die Swissair erstmals in die USA. Auf dem Flughafen Genf-Cointrin stand die viermotorige Maschine DC-4 der Swissair bereit. An Bord waren 21 Passagiere. Aus den Lautsprechern ertönte zuerst die Schweizer National-Hymne, anschliessend wurde die amerikanische abgespielt. Mit viel Begeisterung wurde dieses Ereignis sogar im Radio übertragen: man war dabei, als die Maschine Geschwindigkeit aufnahm, abhob, in die Höhe stieg und langsam in die Nacht entschwand. Der Flug dauerte knapp 21 Stunden, bis die DC-4 in Washington landete, da das ursprüngliche Ziel, der La Guardia Flughafen in New York, wegen Nebel nicht angeflogen werden konnte.

Die Armbanduhr „SWISSAIR – TRANSATLANTIK 1947" lässt die grosse Zeit dieser Pioniertat wieder aufleben und wird jeden Swissair-Fan begeistern. Sie ist offiziell lizenziert und zeichnet sich durch ein authentisches Design und ein präzises Quarz-Uhrwerk aus. Diese Sonder-Edition ist weltweit limitiert. Sichern Sie sich deshalb dieses zeitlose Andenken an eine historische Leistung und an unsere nationale Airline jetzt gleich.

EXKLUSIV-BESTELLSCHEIN
Einsendeschluss: 12. November 2018

Referenz-Nr.: 60201 / 578-FAN26.01

❒ Ja, ich bestelle die Fliegerarmbanduhr **„SWISSAIR Transatlantik 1947"**

Bitte gewünschte Zahlungsart ankreuzen
Ich wünsche ❒ eine Gesamtrechnung ❒ Monatsraten

Vorname/Name *Bitte in Druckbuchstaben ausfüllen*

Strasse/Nummer

PLZ/Ort

E-mail

Unterschrift Telefon

Datenschutz: Detaillierte Informationen zum Datenschutz finden Sie unter **www.bradford.ch/datenschutz**. Wir werden Ihnen **keine** Angebote von The Bradford Exchange per **E-Mail,Telefon oder SMS-Nachricht** zukommen lassen. Sie können Ihre Kontaktpräferenzen jederzeit ändern, indem Sie uns unter nebenstehender Adresse bzw. Telefonnummer kontaktieren. Bitte teilen Sie uns per Telefon, E-Mail oder schriftlich mit, falls Sie keine brieflichen Angebote erhalten möchten.

www.bradford.ch
fb.com/BradfordExchangeSchweiz

Für Online-Bestellung:
Referenz-Nr.: **60201**

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