FORTE

NR. 3 SEPTEMBER 2019 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch

MARKUS OPPLIGER
Wacher Geist in einem streikenden Körper

REFORMEN DER IV UND EL
Intensiver Kampf gegen Sparmassnahmen

ENERGIEMANAGEMENT
Schulung in der Ergotherapie

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

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. VAMED

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.

Vorteile:

- Umfangreiches Sortiment – zu gleichen Preisen wie in der Coop Filiale
- Einzigartige Auswahl von mehr als 1400 Jahrgangsweinen und 350 auserlesenen Spirituosen
- Bequeme Lieferung an die Wohnungstüre, vielerorts sogar stundengenau

BON CHF 20.– Code: FORTE19C-D

www.coopathome.ch

CHF 20.– Rabatt bei Ihrem Online-Einkauf ab CHF 200.– bei coop@home. Code **«FORTE19C-D»** im Checkout einfügen. Bon kann nicht kumuliert werden, ist gültig bis am **30.09.2019** und pro Kunde einmal einlösbar. Nicht gültig beim Kauf von Geschenkkarten und Mobile Angeboten.

coop
Für mich und dich. @home

ÜBER GELD REDEN

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Markus Oppliger ist ein wacher Geist in einem gezeichneten Körper. Er spricht von gebrochenem Stolz, wenn er über die Einschränkungen nachdenkt, die ihm durch die MS auferlegt werden. Mittlerweile hat er aber akzeptiert, dass er Hilfe braucht – manchmal auch, wenn es um Geld geht.

Die Lebenssituation ist oftmals eng mit den finanziellen Möglichkeiten verknüpft. Deshalb steht die MS-Gesellschaft Betroffenen nicht nur beratend zur Seite, sondern hilft bei Härtefällen in schwierigen Situationen auch direkt mit monetärer Unterstützung aus. Es ist wichtig, über finanzielle Sorgen offen sprechen zu können, deshalb widmen wir diesem Thema auch einen Teil dieses Hefts.

Ich wünsche Ihnen viel Vergnügen und Erkenntnis beim Lesen!

Herzlich, Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

Portrait: Markus Oppliger 4
Orientierung geben 8

LEBEN MIT MS

EL-Reform & IV-Weiterentwicklung 10
Meienbergs Meinung 11
Neues MS-Infoblatt 13
Ernährung: gesund & preiswert 14
Energiemanagement-Schulung 16
Erbschaft & Testament 17

MERCI

Stiftung Denk an mich 18
MS Spendenlauf 19

AGENDA

Lions Joggathlon 20
Benefizkonzert 20
Veranstaltungen 21

MS INTERN

Rosen schenken zum Welt MS Tag 22
Mitgliederversammlung 24
Forschung für Betroffene 25
MS in der Arbeitswelt 26
Verzicht auf Pharmagelder 27
Regionalgruppe Einsiedeln 28
Kontakte knüpfen 29

AUSKLANG

Gilde-Rezept 30
Impressum 30
Rendez-vous mit Stefan Gubser 31

MARKUS OPPLIGER

«ICH BIN STÄRKER, ALS ICH DACHTE.»

Ein wacher Geist in einem streikenden Körper, Markus Oppliger hadert morgens nach dem Aufwachen oft mit seiner Situation. Kraft und Mut geben ihm seine vier Kinder. Sie zeigen ihm, wie man Dinge auch anders sehen kann.

«Früher dachte ich immer, es wäre schön, mehr im Moment zu leben. Heute muss ich.» Es ist einer der ersten Einblicke, die Markus Oppliger in seinen Alltag mit MS gewährt. Der 52-Jährige bietet Kaffee an, manövriert geschickt in der Küche, fährt mit dem Rollstuhl ins Wohnzimmer. Nur wenige Tage zuvor ist er in die neue Wohnung in Burgdorf gezogen, Kartonschachteln legen Zeugnis vom Umzug ab, in der Ecke steht ein eleganter Kontrabass. Am Wochenende will er mit den Kindern den Backofen einweihen. Auf dem Türschild steht Fam. M. Oppliger.

Der Kontrabass steht seit dem Umzug in die rollstuhlgängige Wohnung in der Ecke. Markus Oppliger musste seine Leidenschaft wegen seiner durch die MS kraftlos gewordenen Hand aufgeben.

Handbremse angezogen

Seit Jahren ist die MS bei Markus Oppliger chronisch fortschreitend (primär-progredient), gefühlt alle paar Monate wird der Körper schwächer. Im Gespräch, am Tisch sitzend, ist von den Einschränkungen wenig sichtbar, Markus Oppliger strahlt eine angenehme Ruhe aus. Als sein Handy klingelt – «das Zeichen für meine Runde» – stemmt er sich aus dem Rollstuhl, lehnt hinüber zum Rollator, krallt sich daran fest. Jeder Meter ist für den schlanken Mann ein Kraftakt, der offensichtlich starke Wille vermag die steifen Beine nicht zu dominieren. «Es ist wie bei einem Auto, bei dem die Handbremse angezogen ist.» Überhaupt klafft zwischen dem, was er gerne tun würde, und dem, was ist, eine grosse Lücke. Vollzeit arbeiten, verreisen, mit den Kindern Velotouren machen, als Familie leben. Das ist nicht mehr seine Realität. Seit sechs Jahren lebt der diplomierte Holztechniker alleine, bezieht eine IV-Rente.

Neue Realitäten

Wir sitzen im hellen Wohnzimmer. Der Blick aus dem Fenster fällt auf die Gleise, sie führen in die Weite, die zahlreichen Fotoalben in die Erinnerung. Jedes Jahr gestaltet Markus Oppliger ein weiteres. «Jetzt geht ein neues Kapitel auf», er seufzt erleichtert. In der alten Wohnung gab es keinen Lift, er musste den Rollstuhl unten beim Hauseingang stehen lassen, sich mit Stöcken die Treppe hochkämpfen. In der Wohnung nutzte er den Rollator. «Irgendwann schaffte ich es nicht mal mehr, in die Badewanne zu steigen. Um mich richtig zu duschen, fuhr ich ins Hallenbad.» Ein wesentlicher Pluspunkt: Die Wohnungsmiete war tief. Jahrelang hinderten die finanziellen Sorgen Markus Oppliger daran, sich ein neues Zuhause zu suchen.

2010 kommt Nesthäkchen Charley zur Welt, die Geburt fällt mit der MS-Diagnose zusammen; der jetzt vierfache Vater, der seit ein paar Wochen leicht hinkt, hatte einen Arzt aufgesucht. Allen Hoffnungen und Anstrengungen zum Trotz verschlechtert sich sein gesundheitli-

Markus Oppliger geniesst es sehr, wenn ihn seine Kinder besuchen. Er spielt viel mit ihnen, aufgrund der Krankheit braucht er aber manchmal eine Pause.

cher Zustand kontinuierlich, «Brandbeschleuniger» nennt Oppliger die für ihn unsteuerbaren Faktoren. Seine Frau trennt sich von ihm, und er sieht sich gezwungen, aus dem Familiendomizil auszuziehen. Zu diesem Zeitpunkt sind die beiden jüngsten Kinder zwei und drei, es folgt die Scheidung. Schwierige Jahre liegen hinter ihm. Er sagt es ohne Selbstmitleid.

«Es ist, wie es ist», daran zerschellt auch die Frage nach dem Warum der Krankheit. «Wenn man die Erwartungen ganz tief hält, sind wieder mehr Überraschungen möglich». Dies sind neue Lebensstrategien in Markus Oppligers Leben. Er hat selber erfahren, wie schnell sich Dinge ändern können. «Noch vor zehn Jahren war meine grösste Sorge, wohin ich als nächstes in die Ferien fahre.» Jetzt hilft sein Galgenhumor, es mit den neuen Realitäten aufzunehmen, und in stillen Momenten sagt er sich: «Ich gehe davon aus, dass ich dahinter irgendwann einen Sinn sehen werde.»

«Mein Stolz war gebrochen»

Markus Oppliger ist gelernter Schreiner und fand Lösungen stets in Eigenregie. «Eigentlich bin ich eher ein Einzelkämpfer», er wiederholt, «eigentlich». Nun ist er auf Hilfe angewiesen – und die bekommt er auch. Von den Eltern, seinen Kindern, Bekannten und auch von der MS-Gesellschaft. In der Tiefgarage steht ein Auto mit Rollstuhltransportfähigkeit, die MS-Gesellschaft hat es mitfinanziert. Es bedeutet für den bis vor wenigen Jahren autolosen ÖV-Liebhaber und Velo-Freak mehr Selbstbestimmtheit. «Ich bin wieder mobiler, kann mit den Kindern einkaufen gehen, soziale Kontakte pflegen. Es ist eine grosse Entlastung.»

«Um mich richtig zu duschen, fuhr ich ins Hallenbad.»

Dass sich sein Familienlohn nach schweren körperlichen Einbussen ab 2016 aus Arbeit und einer Teil-IV-Rente zusammensetzen soll, war für den anpackenden Mann schwer zu ertragen. Später erhielt er eine ganze IV-Rente, trotzdem arbeitete er in einem Pensum von 60% weiter im Holzhandel und bekam 30% Lohn, was der eingeschätzten Leistungs-

Rotobed®

dieses Bett hilft Ihnen

und denen, die Ihnen helfen

Erfahren Sie mehr unter smart-assist.ch

MS-Infoline:

0844 674 636

Mo. – Fr. von 9.00 bis 13.00 Uhr

MS Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Seit über 25 Jahren Ihr Spezialist für:

Profitieren Sie von unserer Unterstützung

Behinderten-Fahrzeuge und Umbauten aller Art

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

mobil center von rotz

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

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

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_lad_22.08.2017

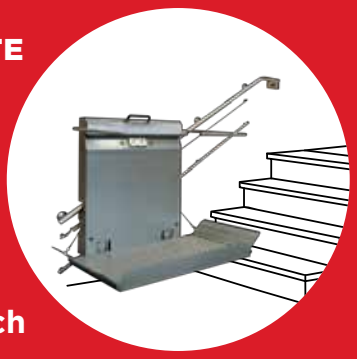
ZENTRUM ELISABETH
Hinterbergstrasse 41
CH-6318 Walchwil
Telefon 041 759 82 82
kontakt@zentrum-elisabeth.ch
www.zentrum-elisabeth.ch

HÖGG LIFTSYSTEME

CH-9620 LICHTENSTEIG
TELEFON 071 987 66 80

TREPPENLIFTE

ROLLSTUHLLIFTE
SITZLIFTE
AUFZÜGE



www.hoegglift.ch

SWISS ENGINEERING +

fähigkeit entspricht. «Mein Stolz war gebrochen, als mir so richtig bewusst wurde: Ich fehle fast nie, bin an drei Tagen pro Woche anwesend, ich fühlte mich nicht als vollwertige Arbeitskraft anerkannt.» 2018 kam die Kündigung, er betont: «Von mir aus wäre ich nie gegangen.» Seitdem engagiert er sich in der Freiwilligenarbeit. Vor kurzem hat er zudem eine Teilzeitstelle im Administrationsbereich gefunden.

Im Rollstuhl nach Venedig

Regelmässig besucht Markus Oppliger Veranstaltungen der MS-Gesellschaft, die letzten beiden Male zu den Themen Resilienz sowie Physiotherapie. Er schätzt die unterschiedlichen Ansätze im Umgang mit der MS. Erst waren es seine kleineren Kinder, die mit dem verhassten Rollstuhl herumsausten, im Rollstuhlkurs der MS-Gesellschaft versöhnte auch er sich mit dem Gefährt. Die Folgen der Veranstaltung zur Benutzung der öffentlichen Verkehrsmittel mit dem Rollstuhl reichten noch weiter: «Vor drei Jahren fuhr ich mit den beiden älteren Kindern mit dem Zug nach Venedig, das hätte ich nie für möglich gehalten. Zuhause schrieb ich meine Erfahrungen nieder, daraus entstand sogar ein Buch.»

«Vor drei Jahren fuhr ich mit dem Zug nach Venedig, das hätte ich nie für möglich gehalten.»

Gegen Mittag setzt sich die Sonne durch. Es grünt überall, die Bäume tragen Blüten. «Vor wenigen Tagen ist die Zusage für die Hilflosenentschädigung gekommen, die neue Wohnung kostet 700 Franken mehr, ich war besorgt. Reicht das Geld aus? In solchen unsicheren Momenten wende ich mich an die Beratungsperson der MS-Gesellschaft.»

An den Veranstaltungen der MS-Gesellschaft traf Markus Oppliger Paare oder andere MS-Betroffene, die reisten – er wachte auf. Invalide, ausrangiert, vorbei: Das hat sich für ihn vielleicht so angefühlt, aber es ist keine logische Konsequenz der Krankheit. «So war mein Weg.» Er spürt wieder Hoffnung trotz der unsicheren Zukunft.

«Gestern spielte mein jüngster Sohn auf dem Boden, ich lag auf dem Sofa und schaute ihm zu. Blöd, dass ich nicht mit dir draussen spielen kann, gell. Die tröstende Standardantwort hatte ich bereits im Kopf: «Daddy, du kannst ja nichts dafür.» Der 8-Jährige aber schaute vom Spiel auf. «Ach was, Hauptsache du bist da» Hier und jetzt – in diesem gemeinsamen Moment.

Text: Esther Grosjean
Bilder: Ethan Oelman

Seine Kinder haben sich schneller mit dem Rollstuhl angefreundet. Bei Markus Oppliger hat es eine Weile gebraucht, bis er das Gefährt als Hilfsmittel akzeptieren konnte.

WIE EINE REISE ZUM MOND

Vor drei Jahren nahm Markus Oppliger seinen Mut zusammen und packte die Koffer, um mit seinen beiden älteren Kindern eine Reise nach Venedig anzutreten - vor dem Rollstuhlseminar unvorstellbar für den MS-Betroffenen mit chronisch-fortschreitendem Verlauf. Alle Informationen über das Buch finden Sie unter: www.useit.ch/blog/Rollstuhl

«WIR GEBEN ORIENTIERUNG.»

In der Sozialberatung der MS-Gesellschaft haben Themen rund um die Lebenssituation Platz. Wie eng Krankheit und Geld aneinandergekoppelt sind, davon erzählt die Sozialarbeiterin Judith Stierli in einem offenen Gespräch.

Durch den Hintereingang schlüpfen wir ins Gebäude der MS-Gesellschaft in Zürich, es ist früher Morgen, in den Büroräumen und Besprechungszimmern ist es still. Judith Stierli schiebt das Türschild dennoch auf Rot. Besetzt. Zehn Jahre ist sie bereits als Sozialberaterin bei der MS-Gesellschaft tätig, doch die Frage nach ihrem klassischen Berufsalltag wehrt sie ab. «Den gibt es nicht.» Ebenso wenig wie die typische Beratungssituation rund um die berufliche und soziale Situation. Die Anliegen und Problemlagen sind so vielfältig wie die Menschen selbst. Die Themen in der neutralen Beratung drehen sich um Arbeit, Diagnosemitteilung, IV-Anträge (z.B. Rente, Hilfsmittel, usw.), Wohnsituation oder Finanzen.

Wer eine Diagnose wie MS erhält, dessen Welt gerät ins Wanken. Wo stehe ich? Was kann ich tun? «Wir geben Orientierung», Judith Stierli sagt es mit ruhiger Stimme. Manche der Ratsuchenden kommen mit konkreten Fragen an die Experten, suchen nach dem Durchblick im unübersichtlichen Dschungel der sozialversicherungsrechtlichen Bürokratie. Andere sind mit ihrer Situation komplett überfordert, werden von Existenzängsten geplagt. Eine chronische Krankheit erschüttert nicht nur das Fundament Gesundheit, sondern kann in finanzielle Strudel stürzen. Ein Teufelskreis.

Wenn die Krankheit Löcher in die Kasse reisst

Der Wasserkrug auf dem Tisch lässt den Hintergrund durchscheinen, Judith Stierli schenkt ein Glas ein, fasst das grosse Spektrum zusammen. «Je nach beruflicher und finanzieller Situation müssen Menschen bei fortgeschrittener MS finanzielle Einbussen hinnehmen. Andere fallen gänzlich durch die Maschen.» Zwar hat das Versicherungsland Schweiz bei Krankheit ein Auffangnetz. Trotzdem kann es einzelne hart treffen. Aus einer Krankheit resultiert die finanzielle Not. Wie das passieren kann, erfuhr Judith Stierli gleich zu Beginn ihrer Tätigkeit.

Sie lernt den MS-betroffenen Robert* in ihrer Beratung kennen, als er bereits eine IV-Rente von 50% bekommt. Die MS setzt ihm zu, seine Beine werden zunehmend schwächer. Der Arbeitsweg und die Wohnsituation im vierten Stockwerk ohne Lift bringen den dreifachen Familienvater an die Grenzen seiner Belastbarkeit. Die Sozialberaterin veranlasst, dass er Stöcke zum Gehen erhält, und unterstützt ihn beim Antrag für eine ebenerdige Stadtwohnung. Diese Massnahmen bringen zunächst Entlastung.

Spricht man über Krankheit, über staatliche finanzielle Unterstützung, Teil- oder ganze IV-Rente, geht es im Konkreten ums Finanzielle. Und das Thema Geld ist oft emotional aufgeladen. Es kann politisch, wirtschaftlich, sozialpolitisch oder philosophisch betrachtet werden. Je länger ich mit Judith Stierli darüber rede, desto breiter fächert sich das Thema auf. Für Betroffene sind IV-Entscheide aber schlicht und ergreifend Realität. Wie damals: Der Gesundheitszustand von Robert verschlechtert sich rapide, ihm wird eine ganze IV-Rente zugesprochen. Er ist im Niedriglohnsektor tätig, dementsprechend knapp fällt die Rente aus. Obwohl seine Frau 40% arbeitet, reicht das Geld nicht. Judith Stierli hilft bei der Beantragung von Ergänzungsleistungen. Bloss: Die Mühlen mahlen manchmal langsam, Wartezeiten über mehrere Monate sind normal. Rechnungen bleiben unbezahlt.

Frühzeitiges Handeln lohnt sich

Warum trifft es einige Menschen in der bekanntlich so reichen Schweiz so hart? «Das Versicherungssystem ist auf Vollzeiterwerbstätige ausgelegt», bringt es die Sozialarbeiterin auf den Punkt. Für

Wer eine Diagnose wie MS erhält, dessen Welt gerät ins Wanken. Die Krankheit hat auch finanzielle Auswirkungen. Eine frühzeitige Kontaktaufnahme mit der MS-Gesellschaft lohnt sich.

Leute mit einem Teilzeitpensum oder im Niedriglohnsektor ist das zu wenig. Pauschalisierungen lehnt sie ab, stellt aber ein paar Grundtendenzen fest. MS-Betroffene, die auf eigene Kosten ihr Arbeitspensum reduzieren, können in Engpässe geraten. Die Teilzeitarbeit kann zum Risikofaktor werden. Das betrifft ganz allgemein auch Mütter, die den vollen Wiedereinstieg in den Beruf auf später vertagen. Werden sie in dieser Zeitspanne krank, sind sie finanziell nicht gut abgesichert.
In extremen Fällen greift die MS-Gesellschaft jemandem vorübergehend mit Geld unter die Arme. Robert konnte die gesamten Lebenshaltungskosten ohne ergänzende Leistung unmöglich tragen. Mit finanzieller Unterstützung deckte die MS-Gesellschaft gewisse Lücken in dieser Zeitspanne ab. Heute leben Robert und seine Familie bescheiden, aber sie kommen über die Runden.

Schweizweit an 18 Orten bietet die MS-Gesellschaft Sozialberatung an. Der frühzeitige Kontakt lohnt sich. Kurz nach der MS-Diagnose kam die Büroangestellte Sara* zu Judith Stierli in die Beratung. Sie fühlte sich erschöpft, merkte, dass ihr Energiehaushalt für ein Vollzeitpensum kaum mehr ausreichte. Durch die Sozialberatung überwand die junge Frau die Hemmschwelle zu handeln, liess sich nach Absprache mit dem Arzt für zwei Monate zu 40% krankschreiben. Eine Testzeit, die zeigte: Vollzeit geht nicht mehr. Judith Stierli begleitete die Bürofachfrau durch den Antragsprozess für eine Teil-IV-Rente, die Arbeitsstelle konnte Sara in kleinerem Teilzeitpensum behalten. «Das ist eine Geschichte, die ideal verlaufen ist.» Die Krankheit ist zwar nicht besiegt, aber die junge MS-Betroffene ist finanziell eingebettet. Über Geld zu sprechen, ist der zweite Schritt. Sich bei der Sozialberatung der MS-Gesellschaft zu melden, der erste.

*Namen geändert

Text: Esther Grosjean
Bild: Ethan Oelman

MS-GESELLSCHAFT KÄMPFT GEMEINSAM MIT INCLUSION HANDICAP GEGEN SPARMASSNAHMEN

Das Parlament hat die Reform der Ergänzungsleistungen (EL) nach langem Ringen unter Dach und Fach gebracht. Inclusion Handicap zieht ein insgesamt positives Fazit, insbesondere, da den steigenden Mieten endlich Rechnung getragen wird. Bei der Weiterentwicklung der Invalidenversicherung (IV) steht ein ähnlich intensiver Kampf gegen Sparmassnahmen bevor.

Die IV-Renten sollen den Existenzbedarf angemessen decken, verlangt die Bundesverfassung. Ist dies nicht gewährleistet, müssen dafür die EL sorgen. Knapp die Hälfte der IV-Beziehenden ist auf EL angewiesen. Die beiden Sozialwerke sind für zahlreiche Personen, die aufgrund einer Behinderung oder gesundheitlicher Einschränkung nicht oder teilweise arbeitsfähig sind, von elementarer Bedeutung. Deshalb stehen die EL-Reform und die IV-Weiterentwicklung ganz oben auf der Prioritätenliste für Inclusion Handicap. Der Dachverband der Behindertenorganisationen vertritt bei beiden Vorlagen die Interessen der Versicherten im politischen Prozess. Die MS-Gesellschaft ist Mitglied von Inclusion Handicap

und unterstützt mit ihrem Beitrag deren wichtige politische Arbeit.

Sparmassnahmen abgewehrt

Die Aufgabe ist keine einfache, weil die EL-Ausgaben stetig wachsen und die IV verschuldet ist. Folglich werden zahlreiche Forderungen nach Sparmassnahmen laut. Dagegen wehrt sich Inclusion Handicap, denn der stete Abbau kann Betroffene in arge finanzielle Schwierigkeiten bringen. Die Schweiz hat sich mit der UNO-Behindertenrechtskonvention völkerrechtlich dazu verpflichtet, für Menschen mit Behinderungen einen «angemessenen Lebensstandard» zu gewährleisten.

Der Grund für die steigenden Ausgaben bei den EL liegt hauptsächlich bei der demografischen Entwicklung. Denn neben den IV-Beziehenden haben auch AHV-Rentnerinnen und -Rentner in bescheidenen finanziellen Verhältnissen Anrecht auf EL. Und da die Lebenserwartung steigt, nimmt die Bezugsdauer stetig zu.

Ergänzungsleistungen erhalten IV- (und AHV-) Beziehende, deren anerkannte Ausgaben höher sind als deren Einnahmen. Zu den Ausgaben zählen die Wohnkosten, die Krankenkassenprämien und ein Pauschalbetrag (z.B. 19'450 Franken jährlich für Alleinstehende) für den allgemeinen Lebensbedarf, der u.a. für Essen, Kleidung oder Hygieneartikel gedacht ist. Zu den anerkannten Einnahmen gehören neben den Renten u.a. auch Teile des Vermögens oder allfälliges Erwerbseinkommen. Die EL-Reform wurde vom Bundesrat bereits im November 2015 präsentiert. Sie hatte das Ziel, kostenneutral zu sein, Fehlanreize zu vermeiden und die Vermögen stärker zu berücksichtigen. Das Muster war während den Verhandlungen stets dasselbe: Der Nationalrat pochte auf heftige und schmerzhafte Sparmassnahmen, der Ständerat setzte sich jedoch mehrheitlich mit grösstenteils vernünftigen Lösungen durch – auch dank den Interventionen von Inclusion Handicap.

EL-Reform insgesamt positiv

Hauptgrund für die mehrheitlich positive Bilanz ist die Erhöhung der anrechenbaren Mietzinsmaxima (die maximalen EL-Beiträge an die Wohnkosten) sowie des Zuschlags für Mieterinnen und Mieter im Rollstuhl; Neuerungen, die auch MS-Betroffenen zugutekommen können. Sie sind dringend nötig, da die Mietzinsmaxima seit 2001 nicht mehr angepasst wurden, die realen Mieten seither jedoch explodiert sind (durchschnittlich +21%). Neu werden bei den Mietzinsmaxima die geographischen Unterschiede der Mieten berücksichtigt. In den Grossstädten (Region 1) sind sie höher als in kleineren Städten und Agglomerationen (Region 2). Die 3. Region umfasst ländliche Gemeinden. Diese Unterscheidung macht durchaus Sinn, da die Mieten geografisch stark variieren.

Hinzu kommt, dass Mieterinnen und Mieter im Rollstuhl zusätzlich bis zu 500 Franken pro Monat angeben können (bislang max. 300 Franken). Diese Erhöhung ist wichtig, da

MEIENBERGS MEINUNG

Erlebnisdienst

Einen Tag vorher denk ich oft: Ach, es wäre doch viel gemütlicher, zuhause zu bleiben. Aber alle zwei oder drei Wochen kommt dann doch ein interessanter gesprächiger Herr bei uns vorbei, der mich zu einem oft recht spektakulären Ausflug mitnimmt. Wenn es hier unten bewölkt ist, fahren wir hinauf über die Nebelgrenze und geniessen in einem Landgasthof den Sonnenschein. Oder wir gehen zusammen in den Primetower, das höchste Gebäude in Zürich. Mit einem fantastischen Blick über die Dächer der Stadt, den See und die Berge – ganz weit unten wuseln Autos und Menschen wie Ameisen herum. Wenn's etwas mehr Kultur sein soll, fahren wir oft ins Landesmuseum, wo immer wieder interessante Ausstellungen zu sehen sind. Wie gerade kürzlich zum Thema Sündenböcke, die es früher einmal tatsächlich gegeben hat. Da wurden Ziegenböcke mit all den vielen Sünden der Menschen beladen und dann in die Wüste gejagt. Oder die preisgekrönten, denkwürdigen Pressefotos des letzten Jahres. Hie und da besuchen wir auch ein Bauernhaus, das in seiner spektakulären Lage hoch über dem Pfäffikersee zu einem Erlebnishof gemacht wurde. Manchmal kommt ein Car mit begeisterten Japanern an, die mit ihrem Handy vor dem Gesicht alles knipsen, was es zu sehen gibt. Der Entlastungsdienst für meine Frau ist ein Erlebnisdienst für mich. Voller Ausflüge und spannenden Ereignissen, die ich nicht mehr missen möchte.

Reto Meienberg

Mietzinsmaxima pro Monat (in CHF)

Anz. Personen im Haushalt	Neu: Region 1	Neu: Region 2	Neu: Region 3	Bisher Regionen 1-3
1	1'370.–	1'325.–	1'210.–	1'100.–
2	1'620.–	1'575.–	1'460.–	1'250.–
3	1'800.–	1'725.–	1'610.–	1'250.–
4 +	1'960.–	1'875.–	1'740.–	1'250.–

Region 1: Grossstädte (Basel, Bern, Lausanne, Genf, Winterthur, Zürich) | Region 2: Kleinere Städte und Agglomerationen | Region 3: Ländliche Gemeinden

Seit 2001 sind die Mietzinsmaxima nicht mehr angepasst worden, die realen Mieten sind seither jedoch explodiert. Neu werden die Mietzinsmaxima geographische Unterschiede berücksichtigen. Diese Neuerungen kann auch MS-Betroffenen zugutekommen.

rollstuhlgängige Wohnungen meist nur in teuren Neubauten zu finden sind. Die Neuerungen bei den Mietausgaben haben zwar Mehrausgaben bei den EL zur Folge. Dennoch sollen durch die Reform Bund und Kantone jährlich rund 400 Mio. Franken sparen. Dies ist in erster Linie möglich, indem das Vermögen der Rentnerinnen und Rentner stärker berücksichtigt wird; Vermögende werden beispielsweise neu kein Anrecht mehr auf EL haben (Alleinstehende ab 100'000, Ehepaare ab 200'000 Franken).

Inclusion Handicap und die MS-Gesellschaft haben sich gegen weitere Sparmassnahmen erfolgreich gewehrt. Die Krankenkassenprämien werden weiterhin höchstens bis zum kantonalen Durchschnitt als Ausgabe anerkannt. Das Parlament wollte den Beitrag ursprünglich senken. Ein weiteres Beispiel betraf den unhaltbaren Vorschlag des Nationalrates, dass die EL prinzipiell um 10% gekürzt werden, wenn Rentnerinnen oder Rentner Pensionskassenguthaben bezogen haben – unabhängig davon, wie sparsam die Betroffenen gelebt haben. Ein schmerzhafter Einschnitt jedoch bleibt: Die Beiträge für den allgemeinen Lebensbedarf für Kinder unter 11 Jahren werden gekürzt, für das erste Kind um 250 und für das zweite um 350 Franken pro Monat. Immerhin wehrte sich Inclusion Handicap erfolgreich gegen eine Kürzung des Beitrags für Kinder über 11 Jahren. Somit können Inclusion Handicap und die MS-Gesellschaft die EL-Reform in der Gesamtbilanz als Erfolg werten. Das revidierte Gesetz soll ab 2021 in Kraft treten.

Erste Weichen für IV-Reform gestellt

Noch zu früh ist es für ein Fazit bei der IV-Weiterentwicklung, die bislang vom Nationalrat behandelt wurde und in der Herbstsession 2019 in den Ständerat kommen dürfte. Wie bei der EL-Reform spielen die Finanzen eine wichtige Rolle. Die IV weist noch rund 10 Mrd. Franken Schulden auf. Doch die Sanierung wurde längst eingeleitet und ist auf Kurs: Seit 2010 konnten die Schulden um ein Drittel reduziert werden, bis 2031 sollen sie gesamthaft abgebaut sein. Deswegen sind Sparmassnahmen bei der laufenden Reform für Inclusion Handicap tabu. Zudem ist der bisherige Schuldenabbau insbesondere auf die strengere Praxis der IV zurückzuführen. Für Menschen mit Behinderungen ist der Zugang zu Leistungen stark erschwert worden, wovon auch die deutliche Abnahme der (Neu-)Renten zeugt. Dies spüren häufig auch MS-Betroffene, deren Arbeitsfähigkeit oft höher eingeschätzt wird, als sie in Tat und Wahrheit ist. Ein weiterer Grund für die abnehmende Zahl der IV-Beziehenden liegt in der Neuausrichtung der IV, die sich in den letzten 12 Jahren von einer Renten- zu einer Eingliederungsversicherung gewandelt hat. Dadurch wurde die (Wieder-)Eingliederung in den Arbeitsmarkt forciert.

Auch die aktuelle IV-Weiterentwicklung setzt auf die Eingliederung. Die beruflichen Massnahmen sollen ausgebaut werden, mit Fokus auf Jugendliche mit psychischen Beeinträchtigungen. Inclusion Handicap unterstützt diese Stossrichtung, denn Menschen mit Behinderungen wollen und können arbeiten. Finden mehr IV-Beziehende eine Stelle, wird die IV auch nachhaltig und auf weitsichtige Weise saniert. Weitere Revisionsvorschläge, die auch Menschen mit MS betreffen können, sind etwa:

- Stufenloses Rentensystem: Die IV-Rente soll identisch mit dem IV-Grad sein, womit die 1/4-, 1/2- und 3/4-Renten wegfallen würden. Inclusion Handicap lehnt das vorgeschlagene System ab: Erstens, weil Personen mit IV-Grad zwischen 60 und 69% heute eine 3/4-Rente, künftig aber nur noch eine 60- bis 69-prozentige Rente erhalten würden. Zweitens, weil die Stufe von 40% bestehen bleibt. Mit einem niedrigeren IV-Grad erhält man also weiterhin keine Rente.
- Bei den medizinischen Gutachten soll es Verbesserungen geben, was aus Sicht von Inclusion Handicap und der MS-Gesellschaft dringend angezeigt ist.

- Kürzung der Kinderrenten: Nicht vom Bundesrat vorgeschlagen, aber vom Nationalrat beschlossen, wurde eine Kürzung um 25%. Gegen diesen unverantwortlichen Beschluss setzt sich Inclusion Handicap vehement zur Wehr.

Die MS-Gesellschaft und Inclusion Handicap arbeiten nun gemeinsam darauf hin, dass der Ständerat namentlich die Kürzung der Kinderrenten und das vorgeschlagene stufenlose Rentensystem korrigiert. So oder so wird weiterhin ein erheblicher Effort notwendig sein, um bei der IV-Weiterentwicklung ein ähnlich positives Resultat zu erzielen wie bei der EL-Reform. Inclusion Handicap und die MS-Gesellschaft werden sich unermüdlich für faire Sozialversicherungsleistungen und für die Interessen von Menschen mit Behinderungen sowie MS-Betroffenen einsetzen.

Text: Marc Moser, Kommunikationsverantwortlicher von Inclusion Handicap

MS-INFOBLATT ÜBER NEUES MEDIKAMENT

Das kürzlich zugelassene Medikament Mavenclad® wird angewendet zur Behandlung von erwachsenen MS-Betroffenen mit hochaktiver schubförmig remittierender Multipler Sklerose (MS). Behandlungsziel ist es, die Krankheitsaktivität und das Fortschreiten der Behinderung zu reduzieren.

Das MS-Infoblatt über das neue Medikament Mavenclad® enthält verlässliche und neutrale Fachinformationen.

Der darin enthaltene Wirkstoff Cladribin übt eine lang anhaltende Wirkung auf bestimmte weisse Blutkörperchen aus, die massgeblich an der Schädigung des zentralen Nervensystems bei MS beteiligt sind. Nebenwirkungen können Herpes Zoster (Gürtelrose), Haarausdünnung oder eine reduzierte Immunabwehr sein. Eine zuverlässige Verhütungsmethode bei Frauen und Männern, die mit Cladribin behandelt werden ist einzuhalten, da bei Cladribin der Fötus geschädigt werden könnte.

Verlässliche und neutrale Fachinformationen zu Mavenclad® und zu allen anderen in der Schweiz zugelassenen Verlaufsbehandlungen finden sich in den MS-Infoblättern der MS-Gesellschaft.

MS-Infoblätter:
Informationen rund um die MS

ERNÄHRUNG: GESUND & PREISWERT

Wer möglichst viele pflanzliche, saisonale und unverarbeitete Lebensmittel auswählt, tut nicht nur etwas Gutes für seine Gesundheit, sondern schont auch das Portemonnaie.

Grundsätzlich ist auch für MS-Betroffene eine gesunde, abwechslungsreiche und vielseitige Ernährung empfehlenswert. Besonders berücksichtigt werden eine entzündungshemmende Ernährung, mit einer gesunden Fettauswahl, sowie Massnahmen zur Förderung der Diversität des Mikrobioms (früher auch Darmflora genannt). Dazu wird zu einem regelmässigen Konsum pflanzlicher Lebensmittel wie Obst, Gemüse, Hülsenfrüchte, Nüsse und Getreide geraten und zu einem geringeren Konsum von Fleisch und tierischen Fetten. Hochwertige Öle wie Rapsöl, Leinöl und Olivenöl werden gezielt eingesetzt.

Umsetzung bei kleinem Budget

Die Schweizer Lebensmittelpyramide der Schweizerischen Gesellschaft für Ernährung SGE ist auch für MS-Betroffene ein guter Ratgeber. Die Basis stellen die beiden grössten Balken dar: genügend Flüssigkeit, Obst und Gemüse. Je schmaler der Balken ist, umso geringer soll auch der mengenmässige Anteil der Lebensmittel dieser Stufe in der Ernährung sein. In jeder Stufe der Pyramide finden sich Lebensmittel, welche auch mit kleinem Budget erschwinglich sind:

Flüssigkeit

Viel Geld lässt sich sparen, wenn auf den Kauf von Limonaden und Mineralwasser verzichtet und stattdessen das in der Schweiz qualitativ hochwertige Leitungswasser getrunken wird.

Obst und Gemüse

Wer saisonale Sorten wählt und selbst rüstet, anstatt abgepackte und geschnittene/gerüstete Produkte zu wählen, spart Geld.

© Schweizerische Gesellschaft für Ernährung SGE, Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwe

Optimale Mobilität zuhause.

Wir sind Ihr kompetenter Partner für:

- Treppenlifte
- Sitzlifte
- Plattformlifte
- Hebebühnen
- Senkrechtaufzüge
- Homelifte
- Poollifte
- Steiggeräte

BACO AG

Steffisburg Tel. 033 439 41 41
Lausanne Tel. 021 800 06 91
info@baco-ag.ch, bacolift.ch

BACO

Die Lebensmittelpyramide besteht aus 6 Stufen, wobei von der untersten Stufe (ungesüsste Getränke) der grösste Teil am Tag konsumiert werden sollte und von der obersten (Süssigkeiten, Alkohol, etc.) die kleinste Menge. Wer seine individuelle Pyramide erstellen möchte, kann dies auf www.meinepyramide.ch ausprobieren.

Getreideprodukte und Kartoffeln

Vollkornprodukte sind aufgrund ihres hohen Gehalts an Nahrungsfasern nicht nur gesünder, sondern sättigen auch besser, was sich positiv aufs Budget auswirkt. Auch hier gilt es, möglichst wenig verarbeitete Lebensmittel auszuwählen, da diese günstiger sind. Beispielsweise ist es sowohl fürs Portemonnaie als auch für die Gesundheit sinnvoll, Haferflocken statt ein Crunchymüesli zu verwenden.

Milchprodukte, Fleisch, Fisch, Eier, Hülsenfrüchte

Die Lebensmittel dieser Kategorie enthalten viel Protein und sind oft etwas teurer – gut, dass sie nicht das Fundament der Ernährung darstellen. Mit der Reduktion des Fleischkonsums spart man Geld beim Essen und legt die Basis für eine entzündungshemmende Ernährung. Es empfiehlt sich, täglich 3 Portionen Milchprodukte zu konsumieren und 1 Portion eines weiteren proteinreichen Lebensmittels. Anstelle von Fleisch eignen sich z.B. Eier, Fisch, Tofu, ein zusätzliches Milchprodukt oder Hülsenfrüchte. Aus Hülsenfrüchten (Linsen, Kichererbsen, rote und weisse Bohnen, Soja) lassen sich viele leckere, preiswerte und entzündungshemmende Gerichte zubereiten, die sich positiv auf das Mikrobiom auswirken. Wie wär's beispielsweise mit einem leckeren indischen Linsen-Dahl oder Humus aus Kichererbsen? Diese Speisen sind übrigens auch bei Schluckbeschwerden hervorragend geeignet.

Fette und Öle

Ein hochwertiges Schweizer Rapsöl kostet nur wenige Franken und liefert für einige Wochen gesunde Fette. Wer aufs Frittieren verzichtet, spart zudem Geld, weil kein Öl weggeworfen werden muss.

Genussmittel

Liebe geht bekanntlich durch den Magen – die Seele isst mit. Ab und zu sollte man sich etwas Süsses oder eine salzige Knabberei gönnen. Wenn der Genuss und nicht die Menge im Vordergrund steht, fällt dies auch beim Budget nicht ins Gewicht.

Text: Maja Dorfschmid, Leiterin Ernährungsberatung im Stadtspital Triemli in Zürich

SWISS•TRAC®

Schneller unterwegs mit dem neuen Modell SWT-1S.

Jetzt Händler finden und Probefahren:

www.swisstrac.ch

ENERGIEMANAGEMENT-SCHULUNG IN DER ERGOTHERAPIE

Die Energiemanagement-Schulung ist eine Behandlung für Menschen mit MS-bedingter Fatigue, die in der Ergotherapie in Gruppen durchgeführt wird. Diese Behandlung wurde im Rahmen eines Forschungsprojektes und unter Einbezug von Menschen mit MS entwickelt und wird nun in Institutionen und in ambulanten Praxen von speziell ausgebildeten Ergotherapeuten angeboten.

Ein gelungenes Energiemanagement, zum Beispiel durch regelmässige Pausen, kann den eigenen Akku wieder aufladen.

Ziel bei der Energiemanagement-Schulung (EMS) ist es, bei einer selbstbestimmten Lebensgestaltung trotz Fatigue auf einen erfüllten Alltag hinzuarbeiten. Mit Hilfe von Strategien und individuell erarbeiteten Verhaltensänderungen wird der bewusstere Umgang mit der zur Verfügung stehenden Energie gefördert. Neben den Aktivitäten, die erledigt werden müssen, sollte auch Energie für solche übrigbleiben, die die Lebensqualität sicherstellen. Wer an der EMS teilnimmt sucht aktiv unter Anleitung einer Ergotherapeutin und im Austausch mit den anderen Gruppenteilnehmenden nach passenden Möglichkeiten, im eigenen Alltag Energie einzusparen, bewusst zu regenerieren und gezielt für die Aktivitäten einzusetzen, die als Priorität erachtet werden.

Ablauf und Themen in der Gruppentherapie

Die EMS besteht aus sieben thematischen Gruppenlektionen, spezifischen Selbsttrainingsaufgaben und einem Arbeitsbuch, das die Teilnehmenden im Laufe der Schulung bearbeiten. In der ersten Lektion setzen sich die Teilnehmenden zuerst kurz mit dem Symptom Fatigue und seinen möglichen Formen, Ausprägungen und Einflussfaktoren auseinander. Danach führt der Ergotherapeut oder die Ergotherapeutin die Idee des Energiekontos sowie die Prinzipien des Energiemanagements ein. Die Teilnehmenden lernen das Energieprofil kennen, das sie während der weiteren Schulung als Werkzeug im bewussten Umgang mit ihrer Energie einsetzen werden. In der Lektion «Pausenmanagement» setzen sich die Teilnehmenden vertieft mit verschiedenen Pausenarten auseinander und diskutieren, wie sich Pausen auf ihr Energieprofil auswirken.

Die Lektion «Ausgeglichener Alltag» thematisiert den Verlust geschätzter (Freizeit-)Aktivitäten und regt die Reflexion über das Prioritäten setzen und Delegieren an. Die Teilnehmenden werden angeregt, ihr Wochenprogram kritisch zu überdenken und Aktivitäten, die viel Energie kosten bzw. zur Regeneration wichtig sind, bei der Planung speziell zu berücksichtigen. In der Lektion «Körper und Umgebung» geht die Kursleitung auf die zentralen ergonomischen Prinzipien beim Körpereinsatz ein. Die Gruppe probiert aus und sucht gemeinsam nach Lösungen, wie diese Prinzipien bei konkreten Aktivitäten auf eine passende Art angewendet werden können. In der Lektion «Tätigkeiten vereinfachen» reflektieren die Teilnehmenden ihre persönliche Alltagsroutine und suchen nach Möglichkeiten, wichtige Aktivitäten mit weniger Energieaufwand auszuführen. Auch hier können alle von den Erfahrungen und Ideen der anderen profitieren. Die Lektion «Wirkungsvoll kommunizieren» geht auf die Schwierigkeit ein, anderen ein unsichtbares Symptom zu erklären. Im Rollenspiel werden verschiedene Kommunikationsstrategien erprobt. Zum Schluss formulieren die Teilnehmenden aufbauend auf ihren Reflexionen und Erfahrungen aus den Selbsttrainingsübungen konkrete Ziele für sich.

Wissenschaftliche Überprüfung

Erste wissenschaftliche Daten haben gezeigt, dass sich Teilnehmende nach der EMS trotz unveränderter Fatigue kompetenter im eigenen Alltag erleben. Sie fühlen sich weniger eingeschränkt und haben ein deutlich höheres Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten, die unerwünschten Folgen von Fatigue positiv beeinflussen zu können.

Text: Ruth Hersche und Andrea Weise, Ergotherapeutinnen MSc

INFORMATIONSANLASS «ERBSCHAFT & TESTAMENT»

Oft ist es ein Anliegen, noch zu Lebzeiten zu entscheiden, was später einmal mit dem eigenen Hab und Gut geschehen soll. Beim Fachreferat zum Thema «Erbschaft & Testament» erfahren Sie die wichtigsten Aspekte einer Nachlassregelung und Sie werden Gelegenheit haben, einer Spezialistin Fragen zu stellen. Nutzen Sie den Abend, mehr über die komplexe Thematik zu erfahren. Dieser Anlass ist kostenlos und verpflichtet Sie zu nichts.

Bei Fragen hilft Ihnen Frau Judith Käser gerne weiter:
043 444 43 43, jkaeser@multiplesklerose.ch

Jetzt anmelden!
Online oder mit Talon per Post

Anlass «Erbschaft & Testament»

Daten	Mittwoch, 30. Oktober 2019 um 18 Uhr oder Dienstag, 19. November 2019 um 18 Uhr	
Ort	Schweiz. MS-Gesellschaft, Josefstrasse 129, 8031 Zürich	
Programm	ab 17.50 Uhr	Eintreffen im MS-Zentrum Zürich an der Josefstrasse
	18.00 Uhr	Begrüssung
	18.15 Uhr	Fachreferat zum Thema «Erbschaft & Testament» präsentiert durch die VZ VermögensZentrum AG, Fragerunde, Apéro
	20.00 Uhr	Veranstaltungsende

Bitte in Blockschrift ausfüllen.

Informationsanlass «Erbschaft & Testament»

☐ **Teilnahme am Mittwoch, 30. Oktober 2019**

☐ **Ich komme gerne in Begleitung**

☐ **Teilnahme am Dienstag, 19. November 2019**

Vorname/Name .....

Strasse/Nr. .....

PLZ/Ort .....

Telefon/Mobile ..... **E-Mail** .....

Vorname/Name Begleitperson .....

Die Teilnehmerzahl ist beschränkt, die Anmeldungen werden in der Reihenfolge des Eingangs berücksichtigt. Erst mit einer Anmeldebestätigung von uns ist Ihre Teilnahme definitiv.

Talon bis spätestens 20.10.2019 einsenden an:

Schweiz. MS-Gesellschaft
Judith Käser
Josefstrasse 129, Postfach
8031 Zürich

☐ **Bitte stellen Sie mir den Ratgeber «Erbschaften und Legate» zu.**

STIFTUNG DENK AN MICH

Seit vielen Jahren gehört die Stiftung Denk an mich zu den grosszügigen Unterstützern der Schweiz. MS-Gesellschaft. Allein im Jahr 2018 wurden rund 88'000 Franken gesprochen. Dank dieser beachtlichen Summe können Betroffene bei Veranstaltungen Spannendes erfahren und sich weiterbilden. Am allerwichtigsten ist die Grosszügigkeit der Stiftung aber für die geschätzten Gruppenaufenthalte, die sowohl für Betroffene als auch für deren Angehörige eine Verschnaufpause und Abwechslung vom intensiven Alltag möglich machen. Für die langjährige Zusammenarbeit und das grosse Vertrauen ist die MS-Gesellschaft der Stiftung Denk an mich ausserordentlich dankbar.

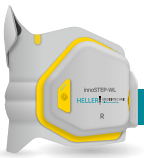
Die Besucherinnen des Entlastungsaufenthalts der MS-Gesellschaft können während 2 bis 3 Wochen diverse Ausflüge geniessen, wie diese Fahrt mit dem Schiff.

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

HELLER MEDIZINTECHNIK
Elektromedizin
Wir sorgen für Bewegung...
Mobil mit Fußheberschwäche



innoSTEP-WL
Das kabellose Fußhebersystem
- Barfuß laufen ohne Fersenschalter
- Einfache Handhabung
- Flach und unauffällig
- Kann Orthesen und Peroneusschienen ersetzen
- Steigerung der Mobilität - Erhöhung der Lebensqualität

HELLER MEDIZINTECHNIK GmbH & Co. KG ▪ Europaplatz 2 ▪ D-35619 Braunfels
+496442-9421-22 ▪ info@heller-medizintechnik.de ▪ www.heller-medizintechnik.de

NUR GEWINNER BEIM MS SPENDENLAUF

Sport treiben, Spass haben und gleichzeitig Gutes tun: 160 Teilnehmende eroberten am Sonntag, 5. Mai die idyllischen Strecken rund um den Oberriedner Zimmerberg und erliefen ganz nach dem Motto «Jeder Kilometer zählt» rund 65'000 Franken zugunsten von Menschen mit MS.

Angesichts der winterlichen Temperaturen im Frühling ein stolzes Ergebnis. Denn so mancher musste beim frühmorgendlichen Blick aus dem Fenster und aufs Thermometer den berühmten «inneren Schweinehund» überwinden, um sich auf den Weg zu machen. Die Temperaturen, zunächst im Null-Grad-Bereich und kombiniert mit Schnee bis in tiefe Lagen, waren für die vielen hochmotivierten Läuferinnen, Nordic Walker, Wanderer oder Spaziergängerinnen aber kein wirkliches Hindernis. Im Gegenteil: Im Vorjahr hatten viele gegen eine grosse Hitze anzukämpfen. 2019 nutzen einzelne Marathonläufer die eher moderaten Verhältnisse, um die 20-Kilometer-Strecke gleich mehrfach zu umrunden. Ziemlich unfassbare 65 Kilometer Laufleistung standen so am Ende als Spitzenwert für Bruno Isler zu Buche. Kaum weniger weit lief Arnoldo Callura mit 60 Kilometern. Stressfrei, wohlgemerkt. Denn im Mittelpunkt stand klar der Spass. Wie überhaupt jeder Teilnehmer für die gute Sache mit Freude am Werk war und fantastisches Engagement zeigte.

Wer sich für eine gute Sache einbringen will, nimmt am MS Spendenlauf teil. Im Mai 2019 war der Laufevent erneut ein voller Erfolg.

Engagierte Routiniers

Sei es auf der fünf Kilometer langen Runde, über die zehn Kilometer Distanz oder eben auf der 20 Kilometer langen Wegstrecke. Sei es auf zwei oder auf vier Beinen. Die zehnköpfige Gruppe der Rehaklinik Zihlschlacht beispielsweise hatte zur Verstärkung einen Vierbeiner dabei. Mit von der Partie waren auch wieder der MS-Spendenlauf-Routinier Martin Felger und seine Hündin Lua. Letztere hat übrigens ihre eigenen Sponsoren. Auf sechs Beinen sammelten sie zusammen 12'000 Franken für MS-Betroffene. Eine «lebende Legende» ist Jean-Louis Joliat aus Riehen bei Basel, ebenfalls seit Jahren dabei. Der 85-jährige Senior spulte starke 30 Kilometer ab und war den jungen Teilnehmenden ein unglaublich tolles Vorbild. Und gerade von den Jungen erhofft man sich für die Zukunft noch mehr, damit man sich um den Nachwuchs keine Sorgen machen muss. «Ehrensache, sich für die gute Sache einzubringen», war ein Statement, «tolle Idee, keine Zeitmessung, dafür viel Spass und das auf einer superschönen Strecke» ein anderes.

Atmosphärische Gastfreundschaft

Tatsächlich wurden die Teilnehmenden nicht nur auf der Strecke mit der wunderschönen Aussicht über den Zürichsee belohnt. Auch das überaus gastfreundliche Verwöhn-Programm der Wandergruppe Oberrieden, in und um die Mehrzweckhalle Pünt herum, konnte sich mehr als sehen, riechen und schmecken lassen. Kulinarisch führten Grilladen, Salate, Kaffee und Kuchen die Besucher (erfolgreich) in Versuchung, drum herum bot das kulturelle Rahmenprogramm schöne atmosphärische Anreize zum Verweilen. Liebevoll arrangiertes Kinderschminken, eine preisverdächtige Tombola und Live-Musik mit Mitmachcharakter waren nur einige der gern und ausgiebig genutzten Attraktionen. Hier entfaltete auch das mittlerweile bessere, aber immer noch nicht allzu gute Wetter positive Wirkung. Viele hatten in Oberrieden so viel Spass, dass sie gleich den ganzen Sonntagnachmittag dort verbrachten. Ein Kompliment für die herzlichen Gastgeber.

Wir danken der Wandergruppe Oberrieden für die sehr gute Organisation auf und neben den Strecken. Und natürlich allen Teilnehmenden für ihren grossartigen Einsatz und die gelebte Solidarität für Menschen mit MS.

Jetzt Laufschuhe rausholen
und den 22. September 2019 reservieren!
Mehr Infos: www.joggathlon.ch

SONNTAG 22. SEPTEMBER 2019

DER LÖWE IST HUNGRIG

Eine Erfolgsstory geht in die 10. Runde. Alle zwei Jahre organisieren die Zürcher Lions Clubs gemeinsam mit der MS-Gesellschaft den Lions Joggathlon. Einen Spendenlauf zugunsten von Menschen mit MS, die manchmal schon einen einzelnen Schritt als erschöpfenden Marathon erleben.

Teilnehmende jeden Alters, Familien oder Firmenteams müssen nicht um ihr Leben laufen: Denn nicht das Tempo zählt, sondern jede einzelne Runde. Dafür lassen sich die Läuferinnen und Läufer pro gelaufene Runde mit mindestens 5 Franken sponsern. Von Freunden, Bekannten, Firmen. Oder leisten selbst einen Beitrag. Ganz nach Gusto stehen eine Jogging- und eine Walkingstrecke zur Verfügung, mit 700 beziehungsweise 370 Metern Distanz. Auf beide kann man sich mit einem tollen Warm-up-Programm vorbereiten. Komfortabel ist auch die Online-Registration – und motivierend, denn die Teilnahme kann gleich via Social Media (mit)geteilt werden.

Startschuss ist am Sonntag, dem 22. September 2019, um 9 Uhr am Platzspitzpark beim Hauptbahnhof Zürich. Bis 15 Uhr kann gestartet werden. «Ausreden» gibt es keine: Der Anlass findet bei jedem Wetter statt. Spontananmeldungen vor Ort sind möglich.

Jetzt für den Spendenlauf anmelden!

SONNTAG 15. DEZEMBER 2019

WARM UMS HERZ ZUR WEIHNACHTSZEIT

Selten hat es mehr Freude gemacht, mit einem Konzertbesuch für MS-Betroffene zu spenden. Das Orchester Camerata Cantabile unter der Leitung von Christof Brunner erzählt «Klingende Geschichten». Und ein prominenter Sprecher – Stefan Gubser – macht eine Rarität zum Erlebnis: Die Geschichte von «Babar, dem kleinen Elefanten».

Mit der packenden Ouvertüre zur Oper «Il Barbiere di Siviglia» von Gioacchino Rossini wird das Konzert eröffnet. In der 4. Sinfonie von Mendelssohn («Italienische») werden danach die Erlebnisse einer zweijährigen Reise durch Italien in musikalische Erzählungen und Bilder verwandelt.

Nach der Pause erklingt die einzigartige Musik Poulencs zur Geschichte von Babar, dem kleinen Elefanten. Die originalen Bilder von Jean de Brunhoff werden dazu auf Grossleinwand projiziert. Stefan Gubser, alias «Tatort-Kommissar Flückiger», lässt mit seiner Stimme Kindheitserinnerungen wach werden und zaubert Poesie in die Herzen. Das Schlussstück «Schlittenfahrt» entlässt die Besucher dann mit einem Augenzwinkern in den Zürcher Wintertag.

Das Benefizkonzert 2019 findet in der Tonhalle Maag in Zürich-West statt. Der Erlös aus dem Ticketverkauf kommt Menschen mit MS zugute.

BENEFIZKONZERT – PROGRAMM

Sonntag, 15. Dezember 2019 von 11.00 bis 13.00 Uhr

Gioacchino Rossini (1792-1868)	Ouvertüre zur Oper «Il Barbiere di Siviglia»
Felix Mendelssohn (1809-1847)	Sinfonie Nr. 4, A-Dur, op. 90 «Italienische»
Francis Poulenc (1899-1963)	Die Geschichte von Babar, dem kleinen Elefanten
Leroy Anderson (1908-1975)	Die Schlittenfahrt

Jetzt Tickets bestellen!
QR-Code scannen und weitere Infos erhalten.

JETZT ANMELDEN!

veranstaltungen@multiplesklerose.ch

043 444 43 43

Weitere Veranstaltungen im Halbjahresprogramm und unter:

www.multiplesklerose.ch

VERANSTALTUNGEN

INFORMATION & WISSEN

Fatigue und Schlafstörungen (B/A/I)
Sa. 21. September 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Zürich (ZH), Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

MS-Behandlung: Risiken und Chancen (B/A/I)
Sa. 21. September 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Biel (BE), kostenlos

Komplementärtherapien: Anthroposophische Medizin (B/A/I)
Sa. 02. November 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Solothurn (SO)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

MS – Von der Neudiagnose zum Älterwerden (B/A/I)
Di. 12. November 2019, 18.30 bis 20.30 Uhr
Aarau (AG)
kostenlos

MS und Physiotherapie (B/A/I)
Sa. 23. November 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Zürich (ZH)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

Meine Vorsorge – Erwachsenenschutzrecht (B/A/I)
Sa. 07. Dezember 2019, 09.30 bis 12.30 Uhr
Aarau (AG)
Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

WEBINARE
kostenlose Online-Seminare
Mehr Information unter:
www.multiplesklerose.ch

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

Resilienz – Innere Stärke (B)
Sa. 28. September 2019 bis So. 29. September 2019
Hölstein (BL)
Mitglieder CHF 230.00 / Nichtmitglieder CHF 250.00
(inkl. Unterkunft & Verpflegung)

Fotografie-Workshop: Wie nutze ich das Licht? (B)
Fr. 04./11./18./25. Oktober 2019, 14.00 bis 17.00 Uhr
Zürich (ZH)
Mitglieder CHF 60.00 / Nichtmitglieder CHF 80.00
(Preisangabe für alle 4 Nachmittage)

Kulturreihe – Museen der Schweiz (B)
Fr. 11. Oktober 2019, 14.00 bis 17.00 Uhr
Aarau (AG)
Mitglieder CHF 20.00 / Nichtmitglieder CHF 30.00

MS Youth Forum – Connecting people (B U40)
Sa. 26. Oktober 2019, 10.00 bis 15.30 Uhr
Bern (BE)
kostenlos

Kinaesthetics zu zweit (B/A)
Sa. 16. November 2019 bis So. 17. November 2019
Walchwil (ZG)
Pro Paar: Mitglieder CHF 450.00 / Nichtmitglieder CHF 500.00
(inkl. Unterkunft & Verpflegung)

WEITERBILDUNG & FACHKONGRESSE

Theorie & Praxis III: Umgang mit MS Begegnen & Kommunizieren (F/A)
Sa. 26. Oktober 2019, 09.30 bis 17.15 Uhr
Olten (SO)
kostenlos

B = Betroffene, A = Angehörige, I = Interessierte, F = Freiwillige, FP = MS-Fachpersonen

ROSENAKTION ZUM WELT MS TAG

«Freude schenken. Hoffnung spenden». Mit Rosen. Dieses Vorhaben der Schweiz. MS-Gesellschaft im Rahmen des Welt MS Tages brachte nicht nur Freude und Spenden, es bescherte auch Arbeit. Die vielen Rosensträusse mussten schnell und sicher zu ihren Empfängern gelangen. Ein Fall für Profis…

Für die Aktion «Freude schenken, Hoffnung spenden» wurden über 1'000 Rosen verschickt. Bei der Aufbereitung der Rosen für den Versand, muss jeder Handgriff stimmen.

So könnte das Paradies der Schlagersänger aussehen: Alle Blumen, die im Namen der Liebe je besungen wurden, sind da, üppig, in grosser Anzahl und vor allem Rosen, Rosen, Rosen. Letztlich ist die Atmosphäre in Mörschwil (SG) an diesem frühen Morgen dann aber weniger von grosser Romantik geprägt, sondern von zielgerichteter Betriebsamkeit. Denn mit dem Verlassen der Blumenbörse endet die schützende Kühlkette, innerhalb derer die Rosen bei 2 bis 7 Grad taufrisch gehalten werden. Sie dann schnell, heil und freudespendend an den Mann und die Frau zu bringen, das ist das Kerngeschäft von Mirco Fehr und seinem Team von Rosengruss.ch.

Als die Anfrage kam, mit der Schweiz. MS-Gesellschaft zusammen die Aktion «Freude schenken, Hoffnung spenden» anzupacken, musste Fehr nicht lange überlegen. Er und sein Team unterstützen das Vorhaben der MS-Gesellschaft tatkräftig und auch finanziell. In einer Branche, die zu 95% von Giganten dominiert wird, ist Rosen versenden für ihn nicht nur ein Geschäftsmodell, sondern auch Herzenssache. Den Rahmen eines Geburtstags, einer Hochzeit, einer Feier mit Rosen schön zu machen, das Wissen darum, welche positiven Emotionen die Lieferungen auslösen, das ist zusätzliche Motivation. Hektisch wird es nie, es geht bei aller Professionalität sehr familiär zu, man steht zusammen und hilft sich gegenseitig. Bei «Grossaufträgen», zum Beispiel am Valentinstag, wenn 3'000 (!) Rosen auf die Reise geschickt werden, wird das kleine Team einfach um Freundin Soraya, Mutter Ruth, Vater Hanspeter und sogar Katze Ophelia ergänzt. Sie alle sind an diesem Tag auch für «Freude schenken, Hoffnung spenden» im Einsatz.

Schritt für Schritt zur Freude

Rosen sind ein hochempfindliches Naturprodukt. Die goldene Regel: Sie brauchen Wasser. Andauernd. Beim Versand muss jedes Detail stimmen, jeder Handgriff sitzen. Und es sind überraschend viele Handgriffe. Jede einzelne Rose wird zunächst begutachtet, dann im unte-

ren Bereich manuell von Blättern und Dornen befreit. Nicht zum Nachahmen empfohlen: Die Profis erledigen das blitzartig ohne schützende Handschuhe. Im nächsten Schritt werden die Rosen horizontal auf eine Länge von circa 60 Zentimetern geschnitten, dann kommt die Königsdisziplin, der diagonale Anschnitt. Ziel dabei ist es, eine möglichst grosse, frische Schnittfläche zu schaffen, über die die Rose leicht viel Wasser aufnehmen kann. Dann gelangen die Rosen in passender Anzahl einer Bestellung in ein kleines Gefäss, in dem sich eine Art wassergetränkter Watte befindet. Bast hält die Rosen zusammen, ein Päckchen Nährstoffe kommt dazu, zwei Lagen Packpapier schützen die Fracht, ehe sie in die Spezialkartons gelegt wird, die vorab gefaltet, beschriftet, frankiert wurden. Alles, was in Steinebrunn (TG) sanft eingepackt wird und die Geschäftspoststelle in Amriswil bis 18 Uhr erreicht, ist am nächsten Tag beim Empfänger.

«Espana», die Spender-Rose, ist optisch und haptisch ein Erlebnis, sie geht schön auf, liegt angenehm in der Hand. Die facettenreiche Farbe Orange trägt eine Botschaft. Sie symbolisiert tiefe Verbundenheit, Freundschaft und Zuneigung über Grenzen und Hindernisse hinweg und ist gleichzeitig auch die Farbe, die eingesetzt wird, um für die Krankheit Multiple Sklerose zu sensibilisieren. Was empfiehlt der Experte Mirco Fehr, um möglichst lange Freude an den Rosen zu haben? Nach Ankunft schnell in frisches, bevorzugt lauwarmes Wasser. Inhalt des Nährstoffbeutels dazu geben, Pflegeanleitung studieren. Vase gerne regelmässig mit frischem Wasser nachfüllen. Nach 2 bis 3 Tagen die Rosen nochmal anschneiden. Von Früchten und Gemüse fern halten. Und: Auch wenn den Betrachtern bei ihrem Anblick warm ums Herz wird, die Rosen stehen am liebsten kühl.

Text & Bilder: Rainer Widmann

Bast hält die Rosen zusammen, ein Päckchen Nährstoffe kommt dazu, ehe sie in die Spezialkartons gelegt werden, die vorab gefaltet, beschriftet, frankiert wurden.

ÜBER 1'000 ROSEN ZUM WELT MS TAG

Zum Welt MS Tag wurden dieses Jahr Rosen in die ganze Schweiz verschickt. 10 Tage lang lautete das Motto: «Freude schenken, Hoffnung spenden. Rosen zugunsten von Menschen mit MS.»
Auf www.weltmstag.ch konnten 5, 10 oder 20 Rosen an die Familie, Freundinnen, Freunde oder Arbeitskollegen verschickt werden. Für jede verschenkte Rose ging 1 Franken an die Schweiz. MS-Gesellschaft. Eine budgetschonende Variante bot der digitale Rosengruss, mit dem ein wählbarer Betrag gespendet werden konnte. Wer Rosen versandt hatte, konnte zudem ein Portraitbild von sich aufs Web laden. Alle hochgeladenen Bilder setzten sich zu einer wunderbaren Mosaikrose zusammen. Über 1'000 Mal wurde zugunsten von MS-Betroffenen Freude geschenkt und Hoffnung gespendet.

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

60 JAHRE HILFE FÜR MS-BETROFFENE

Samstag, 1. Juni 2019 war die BernExpo Schauplatz der 60. Mitgliederversammlung der Schweiz. MS-Gesellschaft. Die Jubiläumsveranstaltung bewegte sich in einem gelungenen Spannungsbogen aus Fakten, Feiern, Rückblick auf Geleistetes – aber auch Vorschau auf zukünftige Herausforderungen.

Präsidentin Prof. Dr. Rebecca Spirig eröffnete den Gratulationsreigen: 60 Jahre, das sei allein schon ein Grund, ein Fest zu feiern. Zumal es zusätzlich eine Reihe von Dingen zu zelebrieren gäbe, die 2018 besser geworden seien. Die organisatorischen Abläufe zum Beispiel, um Spendengelder noch effizienter einsetzen zu können. Oder das Schweizer MS Register, das immenses Wissen bereitstelle. Direktorin Patricia Monin gratulierte auch und gab einige ihrer Highlights preis: 60 Jahre und die Mitgliederversammlung an sich, vor allem aber auch den Erwerb der SQS-Zertifizierung. Oder die laufende Rosen-Spendenaktion zum Welt MS Tag, mit der man zukunftsweisend digitales Neuland betreten hat. Die «fünffache Frauenpower» komplettierten von der Regionalgruppenkommission Florence Malloth, Rafaela Zysset und Therese Lüscher. 60 Jahre Herzblut und Energie, 60 Jahre, in denen man viel erreicht habe. Grund, ein wenig stolz zu sein, innezuhalten, bescheiden zu feiern – um sich dann mit ungebrochenem Elan neuen Herausforderungen zu stellen.

Konzentrierte Arbeit

Der statutarische Teil war geprägt von Harmonie und dem spürbaren Wunsch, dem geselligen Teil zügig näher zu kommen. Präsidentin Rebecca Spirig beschrieb die MS-Gesellschaft als finanziell in guten Händen und zukunftsorientiert. Quästor Dr. Gilles de Weck attestierte, die Gesellschaft erreiche mit den vorhandenen Mitteln sehr viel für Betroffene und dankte den Mitarbeitenden und Mitgliedern für ihr Vertrauen. Alle Traktanden wurden von der Versammlung einstimmig angenommen, «so schnell wie noch nie», wie Rebecca Spirig mit einem Augenzwinkern feststellte.

Zeit zu feiern

Chef de Cuisine René F. Maeder von der Gilde etablierter Schweizer Gastronomen und seine Crew zauberten Regionales auf die Teller und dann kam der feierliche Moment, an dem das 400-fache Klingen von Cüpli-Gläsern den Saal füllte. Manch einer wischte sich da verstohlen eine Träne aus dem Augenwinkel. Zu «Happy Birthday» von Stevie Wonder wurde auf die letzten 60 Jahre angestossen. Sich feiern lassen durften auch fünf Regionalgruppen (RG): Seit 20 Jahren engagieren sich Arc-en-Ciel und Berner Seeland, seit sogar 40 Jahren Payerne, Einsiedeln und Bienne. Allen Regionalgruppen wurde von Therese Lüscher und Florence Malloth ein riesiges Dankeschön ausgesprochen. Sie waren, sind und werden immer ein ganz wichtiger Bestandteil im Kampf gegen MS sein.

Herausforderungen am Horizont

Der folgende «Round Table», von Moderator Lukesch als «geballte Ladung an Knowhow» vorgestellt, griff aktuelle medizinische und gesellschaftliche Fragen auf, die die Mitglieder bewegen. Fatigue, Spasmen, Schmerzen, Forschungsfortschritte: Vorstandsmitglied Professor Andrew Chan betonte, MS sei die Krankheit der 1'000 Gesichter. Aber jeder noch so kleine Erkenntnisgewinn führe näher zum Ziel: «Ich erkenne, welches der 1'000 Gesichter sich bei einem bestimmten Patienten zeigt. Und ich weiss, welche Therapie die beste für dieses Gesicht ist.» Fortschritt sei auch, die Lebensqualität zu verbessern. Co-Direktor Dr. Christoph

Lotter erläuterte einen der Gesamtwirtschaft geschuldeten Trend, Spenden-Budgets zu prüfen. Für die MS-Gesellschaft, die sich zu 80% aus Spenden finanziert, eine Herausforderung. Therese Lüscher betonte final nochmals den Beitrag der RG: Das seien keine «Jammergruppen», im Gegenteil, die Krankheit sei ganz selten Thema, im Zentrum stehe die positive Alltagsbewältigung.

Ausgezeichnet

Abschluss der Versammlung war die Verleihung der MS-Preise: Claude Vaney, Jury-Präsident, beschrieb die Qual der Wahl, aus vielen Bewerbern die Preisträger auszuwählen. In der Kategorie «Betroffene» wurde Martina Tomaschett ausgezeichnet, die sich seit langem in der Regionalgruppe Graubünden einbringt. Bescheiden rief sie den Gästen zu: «Ihr alle hättet den Preis verdient!» In der Kategorie «Angehörige» wurden Fanny und Niggi Bräuning gewürdigt. Die Filmemacherin portraitierte in «Immer und ewig» ihren Vater Niggi und ihre MS-betroffene Mutter Annette, die es sich trotz aller Einschränkungen nicht nehmen liessen, eine Europa-Reise anzutreten. «Wir reisen jetzt seit 52 Jahren, daran kann uns auch die MS nicht hindern.» In der Kategorie «Benefizveranstaltungen» gewannen Aurélie Cavin und Sabine Blatti, Organisatorinnen der gut besuchten Artistik-Gala SEP'ossible, deren Erlös MS-Betroffenen zu Gute kommt. Zwei junge Menschen, eine Wahl mit Symbolwert. Damit es besser wird. Auch die nächsten 60 Jahre.

Die Gewinner des MS-Preises 2019 (v.l.n.r): Martina Tomaschett, Aurélie Cavin & Sabine Blatti sowie Fanny Bräuning (nicht im Bild) mit ihrem Vater Niggi Bräuning, an seiner Seite seine Frau Annette.

FORSCHUNG FÜR BETROFFENE

Zum 60. Jubiläum 2019/2020 wird die MS-Gesellschaft MS-Forschungsprojekte mit 1,5 Millionen Franken fördern. MS-Betroffene sind im Evaluationsgremium vertreten und die thematische Ausrichtung der Forschungsförderung basiert auf der Forschungsumfrage bei Betroffenen und Angehörigen vom letzten Herbst. Die MS-Gesellschaft unterstützt Forschung, damit MS eines Tages heilbar ist und um die Lebensqualität von MS-Betroffenen heute zu verbessern. Unter dem Vorsitz des Ehrenpräsidenten der MS-Gesellschaft, Prof. Jürg Kesselring, evaluiert ein Gremium die eingegangenen Forschungsgesuche. MS-Betroffene sind in der Forschungsförderung (und allen anderen Gremien) der MS-Gesellschaft beteiligt. Gemeinsam mit Fachpersonen evaluieren sie Schweizer Forschungsprojekte, denn sie leben mit der Krankheit und sind damit Experten für MS.

Die thematische Fokussierung der Forschung ergibt sich aus der im Herbst 2018 durchgeführten Umfrage. Diese zeigte, dass MS-Betroffene und ihre Angehörigen die Forschung in folgenden Bereichen unterstützen wollen:

«MS verstehen» Ursachen der MS, genetische Faktoren, Umweltfaktoren, Krankheitsverlauf

«Mit MS leben» Komplementäre Behandlungsmöglichkeiten, Symptom-Management, Lebensqualität

Das Schweizer MS Register

ARBEITEN MIT MS

Arbeiten bedeutet für viele Menschen eine gewisse finanzielle Sicherheit, Struktur im Leben und oft auch soziale Kontakte. Was ist, wenn die Arbeitsstelle wegen einer chronischen Krankheit zunehmend gefährdet ist? Viele MS-Betroffene kennen diese Erfahrung.

Multiple Sklerose tritt häufig in einem Alter auf, in dem die meisten Personen mitten in einer Ausbildung oder im Arbeitsleben stehen. Tatsächlich gehen 2 von 3 Register-Teilnehmenden unter 65 Jahren im Schweizer MS Register einer Vollzeit- oder Teilzeiterwerbsarbeit nach. Erste Daten des MS Registers zeigen aber auch, wie mit zunehmendem Alter, aber auch mit ansteigender Dauer der MS-Erkrankung, immer mehr Personen aus dem Arbeitsleben ausscheiden.

Ein möglichst langer Verbleib im Arbeitsleben ist für viele MS-Betroffene wichtig. Doch welche Faktoren fördern oder hemmen die Erreichung dieses Ziels? Hierzu gibt es bereits Studien, doch legen diese oftmals einen Schwerpunkt auf körperliche und krankheitsspezifische Aspekte. Inwiefern verschiedene Krankheitsausprägungen auch tatsächlich zu einer «Behinderung» werden, hängt aber auch vom Arbeitsumfeld ab. Beispielsweise können ein angepasster Arbeitsplatz oder ein verändertes Aufgabengebiet körperliche Einschränkungen gut kompensieren.

Erstmals Studie zum Arbeitsumfeld

Welche Rahmenbedingungen ein möglichst langes Verbleiben im Arbeitsleben fördern, ist bislang hingegen wenig untersucht. Hierzu hat das Schweizer MS Register gemeinsam mit dem Team von Prof. Georg Bauer, Arbeits- und Organisationspsychologe an der Universität Zürich, eine Auswertung lanciert: Neben persönlichen Arbeitseinstellungen wird darin auch das Arbeitsumfeld genauer unter die Lupe genommen.

In dieser Umfrage gaben 334 von 517 (65%) MS-Betroffenen an, dass sie gegenwärtig noch Voll- oder Teilzeit arbeiten. Von den arbeitenden MS-Betroffenen fühlen sich 62% im Arbeitsleben nicht durch die MS eingeschränkt. In der Umfrage wurde auch erfasst, wie sicher sich Betroffene fühlen, dass sie auch in den nächsten zwei Jahren noch in der Lage sein werden, die aktuelle Arbeitstätigkeit auszuüben. Bei Betroffenen ohne Arbeitseinschränkungen fühlten sich 95% ziemlich sicher (höchstmögliche Kategorie), bei Betroffenen mit Einschränkungen waren es hingegen 61%. Mit Arbeitseinschränkungen gehen vermehrt Zukunftssorgen einher. Fast jede dritte betroffene Person mit Einschränkungen im Arbeitsleben gab an, dass sie manchmal bis häufig die Angst verspüre, sich im Falle eines Arbeitsverlustes nicht mehr ernähren zu können. Im Vergleich dazu waren diese Ängste bei Betroffenen ohne Einschränkungen mit 14% viel weniger häufig anzutreffen.

Viele neue Unsicherheiten

Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass MS-Betroffene in beruflicher Hinsicht in mehrfacher Weise unter Druck geraten können: Einerseits erschweren Begleiterscheinungen der MS das Erfüllen der Arbeitsvorgaben, andererseits kann eine Veränderung des Arbeitsumfelds oder der Tätigkeit viele neue Unsicherheiten hervorrufen, auch wenn diese hinsichtlich körperlicher Einschränkungen sinnvoll sind und zu Entlastungen führen. Tatsächlich wurde bei 12% der Personen mit Einschränkungen im Arbeitsleben von einem Arzt empfohlen, nicht mehr zu arbeiten, im Vergleich zu 1% bei Betroffenen ohne Einschränkungen.

Text: PD Dr. Viktor von Wyl, Leiter Schweizer MS Register

Berufstätigkeit und Einschränkung durch MS-Symptome

MS-INFOLINE

Arbeitstätigkeit ist eng mit finanziell existenziellen Fragen verknüpft, deshalb lohnt es sich in den meisten Fällen, sich frühzeitig mit diesem Thema auseinanderzusetzen. Das kompetente Beratungsteam der MS-Gesellschaft hilft MS-Betroffenen und deren Angehörigen gerne weiter:
MS-Infoline 0844 674 636 (Mo. – Fr. von 9 – 13 Uhr)

VERZICHT AUF PHARMAGELDER

Seit Januar 2019 verzichtet die Schweiz. MS-Gesellschaft auf Zuwendungen der Pharmaindustrie und nimmt keine finanzielle Unterstützung in Form von Spenden oder Sponsoring mehr entgegen. Co-Direktor Dr. Christoph Lotter erklärt im Interview, was dies bedeutet.

Warum verzichtet die MS-Gesellschaft auf Gelder aus der Pharmaindustrie?
Die MS-Gesellschaft möchte die gelebte Transparenz mit einem vollständigen Verzicht auf Pharmagelder bei MS-Betroffenen und Mitgliedern noch weiter stärken und sich auf ihre Rolle zur Begleitung von Betroffenen und Angehörigen konzentrieren.

«Dank Spender und Spenderinnen kann die MS-Gesellschaft unabhängig und neutral agieren.»

Folgt die MS-Gesellschaft einem Trend oder nimmt sie hier eine Vorreiterrolle ein?
Bei der MS-Behandlung handelt es sich um einen für die Pharmaindustrie lukrativen Markt. Umso wichtiger ist es, dass die MS-Gesellschaft unabhängig und neutral agiert. Wir sind hier tatsächlich in einer Vorreiterrolle. Möglich ist dies nur dank der treuen Unterstützung unserer Spender und Spenderinnen.

Versuchten die Pharmafirmen, Einfluss auf die Arbeit der MS-Gesellschaft zu nehmen?
Nein, die finanzielle und inhaltliche Unabhängigkeit und Neutralität der Arbeit der MS-Gesellschaft war schon vorher auf allen Ebenen gewährleistet. Es gab und gibt keine Beeinflussung durch Pharmafirmen oder Unternehmen der pharmazeutischen Industrie. Der vollständige Verzicht hat viel eher mit der gelebten Transparenz der MS-Gesellschaft zu tun.

Wie sieht denn künftig die Zusammenarbeit mit Pharmafirmen aus?
Natürlich muss ein Austausch mit allen Akteuren weiterhin stattfinden. Die Pharmaindustrie gehört wie Ärzteschaft, Therapierende und Forschende zum Netzwerk. Die MS-Gesellschaft begegnet allen auf Augenhöhe und wird informationstechnisch auch nicht benachteiligt. Die wichtigste Orientierung geben uns aber die Betroffenen und deren Angehörige, mit ihnen wollen wir intensiv zusammenarbeiten.

Wird die MS-Gesellschaft von nun an pharmakritisch auftreten?
Wie gesagt, bleibt die Pharmaindustrie einer unserer Partner, mit dem wir uns austauschen und dessen Handeln wir aufmerksam verfolgen. Die Pharmaindustrie entwickelt Therapien, die vielen MS-Betroffenen helfen, und treibt die MS-Forschung voran. Ihr Interesse ist es, damit Geld zu verdienen, dessen müssen wir uns bei der Zusammenarbeit bewusst sein. Daher ist es grundsätzlich wichtig, ganz klar zu wissen, wer hinter Apps, Onlinetools und Beratungen steht. Als Non-Profit-Organisation verfolgen wir einen breiteren Ansatz, unser Motto lautet: Damit es besser wird. Uns ist allem voran wichtig, dass Menschen mit MS bei uns Rat und Unterstützung finden. Weiter haben wir das Schweizer MS Register gegründet und unterstützen Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität. Wir sind für alle Betroffenen da, auch für Schwerbetroffene, bei denen medikamentöse Optionen ausgeschöpft sind.

Muss die MS-Gesellschaft durch die fehlenden Einnahmen aus der Pharmaindustrie bei den Dienstleistungen sparen oder Angebote ganz streichen?
Die Zuwendungen aus der Pharmaindustrie bewegten sich in einem kleinen Rahmen, ca. 1,5%. Über 80% unserer Einkünfte bestehen aber weiterhin aus privaten Spenden. Durch effiziente Organisation stellen wir sicher, dass diese Spenden für MS-Betroffene eingesetzt werden. Dies wird auch durch das SQS-Gütesiegel garantiert, das die MS-Gesellschaft im Herbst 2018 erlangen konnte. Somit wird es keine Einsparungen bei den Dienstleistungen geben. Einzig unser jährlicher Fachkongress, das State of the Art Symposium, wird künftig in kleinerem Rahmen stattfinden. Etwas anderes würden MS-Betroffene, die bei uns auf allen strategischen Ebenen (inkl. Vorstand) vertreten sind und Entscheidungen treffen, auch gar nicht akzeptieren.

«Der vollständige Verzicht hat mit der gelebten Transparenz der MS-Gesellschaft zu tun.»

REGIONALGRUPPE EINSIEDELN

Die Regionalgruppe Einsiedeln unternimmt regelmässig gesellige Anlässe.

STECKBRIEF

Gründung

1979

Anzahl Mitglieder

14 MS-betroffene Mitglieder

5 Helferinnen

Alle Helferinnen engagieren sich je nach Möglichkeit in der Arbeitsgruppe. Zusätzlich werden wir von 2 MS-Betroffenen unterstützt.

Kontaktperson

Claire Ehrler

Telefonnummer

055 412 26 60

Philosophie

Die Dinge sind nie so wie sie sind. Sie sind immer das, was man aus ihnen macht.

KONTAKTE KNÜPFEN

SELBSTHILFEGRUPPEN

Bern und Freiburg

Bern	ms-shga-bern@gmx.ch		A
Bern (Tscharnergut)	René Berger	031 302 03 25	B
Deutsch-Freiburg	Esther Holenstein	079 918 17 07	B

Nordwestschweiz

Basel (U 35-jährig)	Boris Treyer	061 689 90 97	B
Pratteln	Pia Schärer	061 821 13 49	B
Rheinfelden	Lisbeth Bollschweiler	061 599 39 67	B

Nordostschweiz

Elgg	Monika Bühler	052 364 17 32	B
Kloten	Esther Harmann	044 830 43 96	B
Pfäffikon ZH	Monika Kleeb	079 263 22 41	B
Rickenbach ZH	Ruth Roat-Huber	052 315 36 87	B
	Hanni Rickenmann	052 337 39 00	
Stäfa	Corinne Stierle	044 930 64 00	B
Urdorf/ Limmattal	Monica Hohl	076 515 14 83	B
Wetzikon/	Michèle Balmer	078 660 66 63	B
Zürich Stadt	Urs Landis	044 322 59 65	B
Zürich*	A. Alexander	076 366 16 19	A
	a.alexander@bluewin.ch		

*Diese Gruppe wird neu gegründet.
Interessierte sind herzlich Willkommen.

Zentralschweiz

Dallenwil	Ursula Uhl	041 610 69 02	B
Luzern	Ines Wicki	078 797 35 41	B
Schwyz, Zug, Uri	Jürg Müller	041 811 81 58	B

Ostschweiz / Fürstentum Liechtenstein

Chur	Astrid Mleczek	081 325 21 64	B
Chur Männergruppe	Karli Thöny	081 250 33 53	B
Davos	Markus Gugelmann	081 416 49 57	B
Glarus	Erika Inglin	055 610 14 61	B
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	079 415 03 48
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.	Maria Moreno	079 396 19 42
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	Helen Grob	041 761 94 49

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

HIRSCHRÜCKEN

Im Kartoffelmantel mit Ginrahmsauce

Guido und Corina Sgier-Dietrich
Hotel Postigliun, 7159 Andiast

Zutaten (für 4 Personen)

Hirschrücken mit Kartoffelmantel

4 × 150 g	Hirschentrecôte
600 g	Kartoffeln
30 g	Butter
etwas	Salz, Pfeffer
etwas	Mehl

Ginrahmsauce (0.5 l)

15 g	Butter
30 g	Schalotten, geschält
5 g	Knoblauch, geschält
50 g	Weisswein
20 g	Aceto Balsamico di Modena
einige	Pfefferkörner, weiss, zerdrückt
einige	Wacholderbeeren
einige	Gewürznelken
60 g	Gin
350 g	Wildfond
25 g	Doppelrahm, 45%
125 g	Vollrahm, 35%
etwas	Salz
etwas	Pfeffer, weiss, aus der Mühle
etwas	Lebkuchengewürz

Zubereitung (ca. 30 Minuten)

Hirschrücken mit Kartoffelmantel

Kartoffel in Streifen raffeln, salzen und mit Butter in der Pfanne auf einer Seite goldgelb braten (Rösti). Hirschrücken würzen und mehlen, mit der Rösti einrollen.

Im Ofen bei einer Temperatur von 180 °C ca. 10 Minuten backen.

Ginrahmsauce (0.5 l)

Schalotten und Knoblauch in Butter andünsten. Mit Weisswein und Balsamico-Essig ablöschen, Gewürze beigeben und fast vollständig einkochen lassen. Gin und Wildfond beigeben, aufkochen und 10 Minuten leicht kochen lassen. Sauce durch ein Drahtspitzsieb passieren.

Doppelrahm und geschlagenen Vollrahm beigeben, mit Salz, Pfeffer und Lebkuchengewürz abschmecken.

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, Rainer Widmann **Produktion & Freigabe** Linda Alter, Dr. Christoph Lotter, Dr. Marc Lutz, Patricia Monin, Antonella Rossi Harbus **Bilder** MS-Gesellschaft, diverse Fotografen

Erscheint 4-mal im Jahr **Auflage** 78'200 Deutsch, 38'800 Französisch/Italienisch. Bei einer Spende von mehr als 10 Franken erhalten Sie ein Jahresabonnement des FORTE Magazins. **Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe** 26. August 2019

ANZEIGENPREISE 2019 (CHF)

4-farbig	Deutsch	Franz./Ital.	Kombi
2/1-Seite	11'900.00	3'100.00	13'950.00
1/1-Seite	5'950.00	1'550.00	6'976.00
1/2-Seite	3'273.00	853.00	3'836.00
1/3-Seite	2'578.00	723.00	3'071.00
1/4-Seite	1'785.00	465.00	2'093.00
1/8-Seite	967.00	252.00	1'133.00

Rabatte 2 Erscheinungen 5%, 4 Erscheinungen 10% **Umschlagseiten und Beilagen** auf Anfrage, Platzierungszuschläge 20% für rechte Seite und andere, Preise zzgl. 7.7% MwSt, Beraterkommission 5%

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

RENDEZ-VOUS MIT STEFAN GUBSER

Einem ganz grossen Publikum ist er als Tatort-Kommissar «Reto Flückiger» bekannt. Nachdem er die Rolle zehn Jahre gespielt hat, verabschiedet sich Stefan Gubser 2019 von ihr. Auch, um Zeit für neue, spannende Ideen zu haben. Eine davon: Erzähler von «Babar, dem kleinen Elefanten» beim Benefizkonzert der MS-Gesellschaft.

Herr Gubser, 2019 kommt das Aus für Kommissar «Reto Flückiger». Freude. Trauer. Welches Gefühl überwiegt?
Eindeutig Freude, da ich wieder mehr Zeit habe, um mich um andere Projekte zu kümmern. Nach 10 Jahren ist es Zeit, zu neuen Ufern aufzubrechen.

Zehn Jahre «Tatort». Was war die witzigste Szene, die wir nie gesehen haben, weil sie rausgeschnitten wurde?
Jean Pierre Cornu, der meinen Chef spielte, und ich sind zwei ziemliche Lachwurzen, wie wir im Theater sagen. Wenn man etwas übermüdet ist, kann es leicht passieren, dass man wegen irgendeinem Blödsinn einen Lachanfall bekommt. Uns ist es zweimal passiert, dass wir eine grössere Pause machen mussten während der Dreharbeiten, da wir ständig losgeprustet haben vor Lachen, sobald die Kamera lief.

Ein Tatort-Kommissar mit Multipler Sklerose: Eine denkbare und reizvolle Rolle für Sie?
Eine Rolle mit einem Handicap zu spielen ist einerseits reizvoll, beinhaltet aber andererseits auch, dass man dies sehr gut vorbereitet und recherchiert. Das Wichtigste dabei ist, dass man diesen Menschen dann auch wirklich gerecht wird.

In welcher Literatur-Verfilmung würden Sie gerne mitspielen?
«Die Wahrheit über den Fall Harry Quebert» von Joel Dicker. Nur wurde das Buch leider schon verfilmt. (lacht)

Ihr Märchenbuch «Di gschtifleti Gans»: Nur ein kurzer Ausflug in die Welt der Bücher oder eine Option für die Zukunft?
Ich habe die Märchen nur mit meiner Frau übersetzt und sie nachher auf eine CD eingelesen. Als Autor tauge ich nicht, das sollen die machen, die es können, wie zum Beispiel eben Joel Dicker.

Würden Sie Ihrer Tochter Stefanie eine Schauspieler-Karriere empfehlen?
Ich habe sie ihr in jungen Jahren ausgeredet. (lacht)

Stefan Gubser wird am diesjährigen Benefizkonzert im Dezember als Erzähler auftreten.

Im Umgang mit schwierigen Lebenssituationen: Glaube, Philosophie, Menschen… Was hilft Ihnen?
Ich meditiere jeden Tag 20 Minuten, das hilft schon mal einiges.

Bereuen Sie, eine bestimmte Chance im Leben nicht genutzt zu haben?
Wenn überhaupt, bereue ich höchstens, dass ich als 12-Jähriger mit Klavierspielen aufgehört habe, weil ich zu faul zum Üben war.

Wenn Sie ab morgen einen komplett neuen Job ausüben müssten, was wäre ihr Wunschberuf?
Früher wollte ich immer Astronaut werden, heute würde ich wohl eher Medizin studieren und Hausarzt werden. Ich glaube, das ist ein sehr erfüllender Beruf, auch wenn man damit vermutlich nicht gerade reich wird – was man übrigens von einem Schauspieler hierzulande auch nicht behaupten kann. (lacht)

Was würde auf Ihrer Bucket-List der letzten fünf Dinge stehen, die Sie erleben möchten?
Mit einem Offroadcamper in Alaska durch die Wildnis gondeln, Geschichte studieren, mit einem Segelboot den Pazifik durchqueren, mit einer Top-Produktion im Madison Square Garden auftreten und in einem Film von Marc Forster mitspielen… Man darf nie aufhören zu träumen. (lacht)

Gibt es die ganz grosse Liebe?
Definitiv ja, kommt nur darauf an, was man darunter versteht. Und wie gross die Bereitschaft ist, einen Menschen so zu akzeptieren, wie er ist.

Sie waren auf einem Frachtschiff unterwegs, segelten mehrere Monate um die Welt. Was haben Sie aus dieser Zeit mitgenommen?
Die Welt geht nicht unter, auch wenn man einmal aus dem Hamsterrad austritt – kann ich jedem nur empfehlen. (lacht)

Interview: Rainer Widmann
Bild: Sabine Liewald

Das Schweizer

MS Register

Teilnehmen ist wichtig!

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

Haben Sie noch Fragen?

Bei Fragen zum MS Register oder zum Fragebogen hilft das MS Register Zentrum an der Universität Zürich gerne weiter:
044 634 48 59 / ms-register@ebpi.uzh.ch

Bitte in Blockschrift ausfüllen.

Bitte stellen Sie mir die Unterlagen zum Schweizer MS Register per E-Mail ◯ oder per Post ◯ zu.

Vorname / Name _____

Strasse / Nr _____

PLZ / Ort _____

Tel / Mobile _____

E-Mail _____

Sprache: DE ◯ FR ◯ IT ◯

Einsenden an:

Schweizer MS Register
Institut für Epidemiologie,
Biostatistik & Prävention
Universität Zürich
Hirschengraben 84
8001 Zürich