NR. I FEBRUAR 2020 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch



Rabatt beim Autokauf

MS-Betroffene, die aufgrund ihrer Behinderung auf ein Auto angewiesen und Mitglied der MS-Gesellschaft sind, erhalten beim Kauf eines neuen Wagens der folgenden Automarken einen Flottenrabatt:



























































Um vom **Flottenrabatt** zu profitieren, benötigen Sie eine Bestätigung der MS-Gesellschaft. Das Antragsformular können Sie bei der MS-Infoline bestellen: **0844 674 636**

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

ZENTRUM ELISABETH

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









MS BETRIFFT AUCH DIE ANGEHÖRIGEN

Liebe Leserinnen, liebe Leser



Angehörige sind Mitbetroffene. Und sie leisten jeden Tag Unglaubliches. Deshalb widmen wir ihnen dieses Heft. Auch bei Familie Risoli ist die MS von Mutter Vanessa ein ständiger Begleiter im Alltag. Eine Sehbehinderung und insbesondere die stark ausgeprägte Fatigue belasten die jungen Eltern und den 5-jährigen Federico. Trotzdem leben sie ein erfülltes Leben und geniessen die gemeinsame Zeit umso intensiver.

Genau wie Betroffene müssen sich auch Angehörige mit den Auswirkungen der chronischen Krankheit auseinandersetzen: Pläne müssen überdacht, Einschränkungen in Kauf genommen und die Familiengründung gut geplant werden. Was das bedeutet, erfahren Sie auf den nachfolgenden Seiten.

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre!

Herzlich, Ihre

Patricia Monin Direktorin

INHALT

REPORTAGEN	
Portrait: Familie Risoli	4
Kinderwunsch mit MS	8
LEBEN MIT MS	
Angehörige sind mitbetroffen	10
Meienbergs Meinung	П
Tag der pflegenden Angehörigen	13
Kinder kranker Eltern	14
Betreutes Wohnen oder Heimeintritt	16
Neues Medikament	17
MERCI	
Grosser Dank an alle Freiwilligen	18
Postfinance «E-Kässeli»	18
Regionalgruppentagung	19
Benefizkonzert	21
AGENDA	
MS Spendenlauf Oberrieden	22
Mitgliederversammlung & MS-Preis	22
Veranstaltungen	23
Welt MS Tag	24
MS INTERN	
Schweizer MS Register	25
Angehörigen-Forum Community	26
Impressum	26
State of the Art Symposium	27
	28
Kontakte knüpfen	29
AUSKLANG	
Gilde-Rezept	30
Rendez-vous mit Tim Wielandt	31
Teilnahme MS Register	32

LUIGI & VANESSA RISOLI LEBEN IM MOMENT

Eine starke Sehbehinderung und die immer wiederkehrende Fatigue schränken den Alltag von Vanessa Risoli ein. Ihr Ehemann Luigi ist eine wichtige Stütze, gemeinsam meistern sie den Alltag zwischen Arbeit, Freunden und Sohn Federico.

«Wir haben gelernt, miteinander zu reden.» Vanessa und Luigi Risoli werfen sich einen kurzen, ernsten Blick zu. Die beiden sind 36 und 35 Jahre alt, ein junges, sympathisches Paar. Und sie haben schon einiges gemeinsam durchgestanden. Kennengelernt hatten sich die beiden während der Lehre, die sie beim gleichen Arbeitgeber absolvierten. Zusammengekommen sind sie Jahre später, das war 2007. Nach einiger Zeit erzählt Vanessa Risoli von ihrer Sehbehinderung, Luigi kann es nicht glauben: «Du und sehbehindert?» Von der MS hat er schon gewusst, Vanessa ist während der Lehre offen mit der Diagnose umgegangen. Aber dass ihr Sehvermögen durch die MS stark beeinträchtigt ist, überrascht ihn. «Wir haben uns immer im Umfeld von Birsfelden getroffen, wo sie aufgewachsen ist und sich auskennt. Da ist mir nicht aufgefallen, wie schlecht sie sieht.» In Wahrheit ist beim rechten Auge praktisch keine Sehkraft mehr vorhanden, auf dem linken nimmt sie nur Umrisse wahr.

«Eines Morgens wollte ich den Wecker abstellen, aber habe ihn einfach nicht gesehen.»

Vanessa Risoli beschreibt einen MS-Schub

«Eines Tages hat am Morgen der Wecker geklingelt und ich wollte ihn abstellen, wie immer. Ich habe den Arm ausgestreckt und die Augen geöffnet, aber den Wecker einfach nicht gesehen.» An jenem Tag hatte ein Schub nach dem linken nun auch den Sehnerv des rechten Auges angegriffen. Danach musste sich Vanessa Risoli erst einmal an die neuen Umstände gewöhnen, Blindenschrift lesen und Hilfsmittel anwenden lernen – die Lupe, das vergrössernde Lesegerät oder den «Vorlesecomputer». In der Wohnung müssen alle penibel darauf achten, alles immer wieder am gleichen Ort zu versorgen und nichts liegen zu lassen, auch der 5-jährige Sohn Federico. Wenn nicht, kommt es vor, dass Vanessa Risoli stundenlang nach etwas suchen muss, und es besteht die Gefahr, dass sie über etwas stolpert, und sich verletzt. Wenn sie das Haus verlässt, hat sie stets ihren Blindenstock dabei, obwohl sie diesen überhaupt nicht mag. Sie fühle sich un-

wohl, wenn sie damit unterwegs sei. Die Leute verstünden nicht, wie sie gleichzeitig etwas sehen und einen Blindenstock nötig haben könne.

«Heute war es schön mit dir»

Im Alltag empfinden Luigi und Vanessa Risoli aber nicht die Seheinschränkung als grösstes Problem: «Die Fatigue wird immer mehr und immer öfter zu einem echten Hindernis», hält Luigi Risoli fest. Oft müssen Pläne über den Haufen geworfen werden, weil Vanessa Risoli schlicht die Kraft fehlt. Sohn Federico ist mit den Einschränkungen seiner Mutter aufgewachsen und weiss, dass sie regelmässig Pausen braucht, in denen sie schlafen, sich erholen kann. Trotzdem kommt es vor, dass der Kleine spielen oder ihr etwas zeigen will. Dann ist es schwierig, ihm zu erklären, dass seine Mutter gerade keine Kraft hat und Ruhe braucht. In diesen Momenten nicht vollumfänglich für ihren Sohn da sein zu können, ist für Vanessa Risoli schwer erträglich und schmerzhaft. Es gibt auch Tage, an denen sie fit und energiegeladen ist, dann unternehmen sie und Federico viel zusammen, und er bedankt sich am Abend: «Mami, heute war es schön mit dir.» Leider kommen diese Momente nicht so oft vor, wie es sich Vanessa Risoli wünschen wür-

de. Erschwerend





... bis die MS überhand nimmt – Federico ist enttäuscht, wenn sein Mami keine Energie zum Spielen hat.

kommt hinzu, dass die Birsfelderin ohne Gehstock nur ein paar Hundert Meter zu Fuss unterwegs sein kann, dann braucht sie eine Pause. «Es fühlt sich nach ein paar Schritten an, als ob ich auf Watte gehen würde.»

Diese Einschränkungen gehen auch an Luigi Risoli nicht spurlos vorüber. Oft macht er sich Sorgen. Um seine Frau, um den gemeinsamen Sohn, um die Zukunft. Wenn es Vanessa Risoli nicht gut geht, kümmert er sich um Federico, übernimmt im Haushalt, was ansteht: Kochen, Waschen, Staubsaugen. Zusätzlich zu einem Vollzeitjob. Auch hat er ein Auge auf ihren Gesundheitszustand: «Wenn sie eine Grippe hat, steckt oft mehr dahinter», sagt er und denkt dabei an den letzten MS-Schub, der sich durch eine Grippe ankündigte, die wochenlang nicht bessern wollte. Trotz allem ist es beiden wichtig, dass jeder seinen Freiraum behält und auch mal etwas mit Freunden oder alleine unternehmen kann. Aber auch das Zusammensein als Familie geniessen alle

drei sehr. Luigi sieht in der Unberechenbarkeit der MS einen guten Grund dafür: «Was ist, wenn etwas plötzlich nicht mehr geht, das heute normal ist? Vielleicht kann Vanessa irgendwann keinen Kaffee mehr trinken gehen. Darum leben wir im Moment.» Auch wäre es schön, wenn sie noch etwas von der Welt sehen könnten, solange Vanessa überhaupt noch etwas sieht. Aber sie lassen die Zukunft auf sich zukommen und machen keine Pläne, weder für eine

«Die MS-Gesellschaft hat für uns gekämpft. Man fühlt sich einfach daheim, auch als Angehöriger.»

Luigi Risoli

Weltreise noch für ein zweites Kind. «Ich will mein Glück nicht herausfordern», sagt Vanessa Risoli mit nachdenklichem Gesichtsausdruck.

Mit Unterstützung aus der Krise

Die Auswirkungen der MS haben unter anderem dazu geführt, dass Vanessa Risoli 2018 in eine Depression gerutscht ist. Ein weiterer Faktor war Stress, wie das junge Paar rückblickend feststellt. Anfang 2018 arbeitet sie noch und küm-



Die Augen von Vanessa Risoli sind durch die MS schwer geschädigt worden. Sie sieht kaum noch etwas und auf ein Vergrösserungsgerät zum Lesen angewiesen.

mert sich um Sohn Federico. Sie hat viel um die Ohren, ist abends öfter gestresst oder sitzt weinend auf dem Sofa. Und plötzlich meldet sich die MS mit einem heftigen Schub zurück. In der Folge verschlechtert sich der psychische Gesundheitszustand der jungen Mutter, sie leidet unter Stimmungsschwankungen und Wutausbrüchen. Glücklicherweise ist sie eine Kämpfernatur und erfährt viel Verständnis und Hilfe von ihrem Mann. Gemeinsam meistert die kleine Familie die schwierige Zeit. Zusätzlich melden sie sich bei der MS-Gesellschaft und erhalten Beratung zu möglichen Medikamenten und umfassende Unterstützung bei der IV-Beantragung. «Bei der MS-Gesellschaft arbeiten tolle, kompetente Leute. Es ist immer jemand da, der helfen kann - sei es moralisch, psychisch oder auch finanziell», fasst Vanessa Risoli ihre Erfahrungen zusammen.

Lange Zeit hat sich Vanessa Risoli gegen eine Krankschreibung gewehrt: «Ich habe mich immer geweigert, eine 100-prozentige Rente zu beantragen.» Doch als die Rente zugesprochen wird, fällt beiden eine Last von den Schultern. «Dass sie eine volle Rente hat und zuhause sein kann, gibt uns einerseits ein



Auch für kürzere Spaziergänge braucht Vanessa Risoli ihren Blindenstock.

Stück Sicherheit und andererseits ist es gut, dass sie ihre Ruhezeiten jetzt so planen kann, wie sie es braucht.» An den

Multiple Sklerose wirkt sich auf die ganze Familie aus: Luigi Risoli gibt seiner Frau Vanessa die Kraft, die ihr die MS nimmt.

Gedanken, als junge MS-Betroffene vielleicht nie mehr arbeiten gehen zu können, muss sich Vanessa Risoli noch gewöhnen. Dass die MS-Gesellschaft ihnen zur Seite gestanden ist, schätzen die beiden Baselbieter sehr. Luigi Risoli drückt es so aus: «Bei der MS-Gesellschaft wird auf den Menschen geschaut, sie hat für uns gekämpft und geholfen, dranzubleiben. Man fühlt sich einfach daheim, auch als Angehöriger.» Positive Erfahrungen haben sie auch im Seminar «Gemeinsam stark» gemacht. Dort haben sie andere Paare in der gleichen Situation kennengelernt, mit denen sie teilweise noch immer Kontakt halten. Und sie haben viele Ideen erhalten, wie sie im Alltag mit der MS umgehen können. «Wir nehmen uns bewusst Zeit, um miteinander über die MS und die Schwierigkeiten zu reden, die dadurch entstehen. Dann tauschen wir uns aus, wir weinen und wir lachen zusammen, aber dann ist auch wieder Schluss. Denn MS, Symptome und Probleme sollen nicht tagtäglich im Mittelpunkt stehen.»

Text: Milena Brasi Bilder: Ethan Oelman

KINDERWUNSCH BEI MS

Wie geht man mit der Sehnsucht nach einem Kind um, wenn die Diagnose MS lautet? Als Betroffene kennt die Hebamme Stephanie Zingg beide Seiten.



Bei jedem Familienbesuch mit von der Partie: die Babywaage. Stephanie Zingg ist Hebamme und zugleich MS-Betroffene. Sie möchte Frauen mit Kinderwunsch ganz einfach Mut machen.

«Sie haben MS.» Der Befund ist meist ein Schock und stellt die eigene Existenz von einem Tag auf den anderen auf den Kopf. Die Krankheit mit den tausend Gesichtern kennt unterschiedliche Verlaufsszenarien. Diese Unvorhersehbarkeit ist umso belastender, da sie Menschen oft dann trifft, wenn sie mitten im Leben stehen, zwischen zwanzig und vierzig, in einer Phase der Weichenstellungen, des Gestaltens und der Entscheidungen. Es ist die Zeit der Familiengründung. Gegen eine Schwangerschaft spricht medizinisch nichts, auf Fruchtbarkeit, Schwangerschaft und Geburt hat die MS keinen Einfluss. Studien unbehandelter MS-betroffener Frauen zeigen sogar, dass das Schubrisiko im Verlauf der Schwangerschaft abnimmt.

Umgekehrt erhöht es sich aber nach der Geburt wieder. Wird mein Kind irgendwann eine sichtbar kranke Mutter haben? Diese Frage löst Ängste aus.

Die Hebamme Stephanie Zingg bereitet in ihrer Wohnung in Goldswil einen Kaffee zu. Hund Chica schnarcht leise neben ihr auf dem Boden. Am Küchenschrank hängen Fotos, eine Collage aus Gesichtern von Familie, Freunden, Kindern. Auch in ihrem Berufsalltag ist die junge, warmherzige Frau von Leben umgeben. Als Wochenbetthebamme arbeitet sie Vollzeit im Spital, betreut Mütter und deren Säuglinge direkt nach der Geburt. Zusätzlich besucht sie in einem kleinen Pensum Jungfamilien als freischaffende Hebamme zuhause, wägt das Baby, berät

stillende Mütter, gewährt in dieser intensiven ersten Familienzeit fachliche und emotionale Unterstützung. Nicht alle Frauen sind bei der Geburt ihres Kindes

«Neben dem körperlichen Gesundheitszustand ist auch das subjektive Empfinden der Frau wichtig.»

gesund. Die Gedanken, Fragen, Unsicherheiten von Frauen mit MS sind Stephanie Zingg aber nicht nur aus ihrem Beruf vertraut. Sie selber hat vor vier Jahren die Diagnose MS erhalten. Damals war sie 25. Beim Erstgespräch mit dem Neurologen brannte ihr eine Frage auf der Seele: «Kann ich noch Kinder bekommen?»

Bedachtes Planen ist wichtig

Die Entscheidung für oder gegen eine Schwangerschaft könne einem niemand abnehmen, so Zingg. Ganz allgemein empfindet sie die Lebensgestaltung seit der Diagnose als Balanceakt zwischen den Polen, richtig abzuschätzen, womit man sich aufgrund der MS tatsächlich zu viel zumutet und was umgekehrt Energie zuführt, einen auch psychisch stärkt. Wer als MS-Betroffene in Behandlung schwanger werden will, kann den Wunsch nicht dem Zufall überlassen und die Natur einfach walten lassen. «Ein bedachtes Vorgehen ist wichtig», sagt Zingg, denn viele MS-Medikamente sind schädigend für das ungeborene Kind. Das trifft übrigens auch auf einige zu, die der Kindsvater in der Zeugungszeit einnimmt. «Das Medikament muss also vorgängig abgesetzt und auf ein schwangerschaftskompatibles umgestellt werden.» Mit positivem Schwangerschaftstest endet die medikamentöse Therapie schliesslich bis zum Ende der Stillzeit. Ob es nach der Geburt zu einem Schub kommt, ist nicht vorhersehbar, zudem bringt jeder Medikamentenwechsel Risiken mit sich. Gleichzeitig besinnt sich Zingg auf die Worte ihres Neurologen, dass ein Kind zu bekommen nicht bedeute, sich gegen die eigene Gesundheit zu entscheiden.



Wird mein Kind irgendwann eine sichtbar kranke Mutter haben? Diese Frage löst bei MS-betroffenen Frauen Ängste aus.

Und wie steht es mit der Gesellschaft? Gibt es da vonseiten Nichtbetroffener womöglich Vorbehalte, wenn eine Frau bei einer chronischen Krankheit mit ungewissem Verlauf ein Kind bekommt? Stephanie Zingg relativiert. Sie erinnert sich an eine MS-betroffene Jungmutter, die sich mit dem Rollator zum Wickeltisch fortbewegte. «Natürlich fragt man sich, wie sie all die Herausforderung meistern wird.» Aber ihre Erfahrung lehrt Zingg, von voreiligen Schlüssen abzusehen. «Man kann über niemanden urteilen», sagt sie. «Neben dem körperlichen Gesundheitszustand ist auch das subjektive Empfinden der Frau wichtig, ihr psychisches Wohlergehen. Der Kindsvater, das Umfeld spielen eine bedeutende Rolle, Das Private ist mitentscheidend.»

Doppelperspektive nutzen

Als Hebamme, die selber von MS betroffen ist, liegt ihr das Thema Kinderwunsch bei chronischer Krankheit am Herzen, es ist ihr ein Anliegen, darüber zu reden. «Ich möchte Frauen da abholen, wo sie stehen: in der Entscheidungsfindung, der konkreten Kinderplanung oder der Schwangerschaft. Wichtig ist mir dabei aber, ausschliesslich fachliche und emotionale Unterstützung zu geben, ich steuere keine Entscheidungen.» Welchen Weg auch immer Frauen gehen, wie sie im Thema Kinderwunsch gemeinsam mit ihren Partnern entscheiden, Stephanie wünscht sich, den Frauen ganz einfach Mut machen zu können. Die Frage nach einem Kind hat sie, was sie selbst angeht, vor einiger Zeit entschieden: Stephanie und ihr Mann wollen zu gegebener Zeit Eltern werden.

Text und Bild S. Zingg: Esther Grosjean

SWISS•TRAC®

Schneller unterwegs mit dem neuen Modell SWT-1S.

Jetzt Probefahren!



Händler in Ihrer Nähe: www.swisstrac.ch



ANGEHÖRIGE: HILFE BIETEN UND ANNEHMEN

Angehörige sind ebenfalls von MS betroffen. Sie müssen sich mit einem veränderten Gesundheitszustand eines geliebten Menschen und den entsprechenden Auswirkungen auseinandersetzen, die sie möglicherweise das ganze Leben begleiten.

Angehörige sind alle Personen, die jemandem nahestehen, der oder die an MS erkrankt ist. Dabei kann es sich unter anderem um Lebenspartner, Eltern, Geschwister, Freunde, Arbeitskolleginnen oder Nachbarn handeln, die mit Betroffenen in Kontakt stehen, sich mit ihnen verbunden fühlen und sich möglicherweise um sie kümmern. Fragt man Angehörige, wie sie ihre Beziehung verstehen, bekommt man vielfältige Antworten: Einige begleiten, sind einfach da, andere sprechen von unterstützen oder managen, manche übernehmen die Pflege oder einen Teil davon.

Krankheitsbedingte Verschlechterungen lösen Gefühle wie Zukunftsangst, Wut, Frust und Verzweiflung aus, die auch die Angehörigen erleben. Sowohl Betroffene als auch Angehörige fragen sich, wie das veränderte Leben zu bewältigen ist, suchen nach Antworten und Lösungen, denken positiv und fühlen sich stark, hadern oder sind komplett überfordert. Nicht immer verläuft dieser Krankheitsbewältigungsprozess synchron und parallel zwischen den beiden. Trotzdem zeigt sich in Studien, dass die objektive und subjektive Belastung der Angehörigen eng mit dem aktuellen Wohlbefinden des oder der Betroffenen verknüpft ist.

Die Anfangszeit und der «Diagnoseschock»

Gerade in dieser Phase sind nahestehende Menschen besonders gefordert. Angehörige nehmen in der ersten Krankheitsphase oft eine unterstützende Rolle ein, indem sie sich gemeinsam mit den Betroffenen informieren und sie durch viele medizinische Untersuchungen und sozialrechtliche Institutionen begleiten. Zugleich bieten sie Entlastung, indem sie in dieser aussergewöhnlichen Situation für die Betroffenen ein Gesprächspartner sind, ihnen Zuversicht demonstrieren, ihnen ihre Nähe und Verbindlichkeit versichern. Während also Angehörige aufmerksame Zuhörer, sensible Partner und eine besonders starke Stütze sind, stellen sie ihre eigenen Belange oftmals weitgehend zurück. Dies wird teilweise vom Umfeld durch entsprechende Aussagen



Dino und Ivana Dillena sind seit über 40 Jahren ein Paar und lassen sich von der MS nicht bremsen.

bewusst oder unbewusst gefordert. In der Folge bleibt Angehörigen kaum Raum zur Verarbeitung der eigenen, durch die Krankheit bedingten Veränderungen der Lebensumstände.

Und dann ist wieder Alltag

Ist seit dem ersten Schock etwas Zeit vergangen, tritt vielfach eine Form der Normalisierung ein. Trotzdem ist vieles nicht mehr so, wie es war, denn die MS wird zu einem festen Bestandteil des Lebens und beeinflusst die Lebensgestaltung. Dies zwingt auch Angehörige, sich laufend mit den krankheitsbedingten Veränderungen auseinander zu setzen, auf diese zu reagieren und ihre Lebenspläne und -gewohnheiten anzupassen. Fragen drängen sich auf: Wie funktioniert das mit dem Arzt und den Therapieterminen? Was wird mit der Berufstätigkeit? Soll man den Haushalt und die Zuständigkeiten umstellen, braucht es eine praktischere Wohnung? Gibt es finanzielle Einbussen? Ist externe Hilfe nötig? Wie soll man es den Kindern erklären, wie dem Arbeitgeber, den Freunden, den Nachbarn? Bei MS

können solche Fragen schnell oder schleichend über einen langen Zeitraum auftreten. Es entwickelt sich eine Dynamik, bei der die Angehörigen selbstverständlich, und oft wenig reflektiert, stetig mehr Aufgaben oder Verantwortung übernehmen. Viele Angehörige handeln nach dem eigenen Anspruch, den Betroffenen fortwährend die bestmögliche Unterstützung bieten zu müssen. Auch das professionelle Versorgungssystem der Schweiz zählt indirekt auf die Angehörigen und plötzlich finden sich diese in der Rolle des Vermittlers bei ärztlichen und sozialrechtlichen Problemen, aber auch als Hilfsperson bei pflegerischen Tätigkeiten wieder.

Das Zusammenleben neu erfinden

Durch die MS entstehen veränderte Rollen und Abhängigkeiten. Tatsächlich ist es schwierig, mit einer Lebenssituation umzugehen, die beispielsweise einem ehemals alleinverdienenden Familienvater nun die Rolle eines hilfsbedürftigen Teilzeitangestellten aufdrängt und damit der Ehefrau neben der Rolle der Erzieherin zugleich pflegerische und existenzsichernde Funktionen aufbürdet. Oder die Mutter im Seniorenalter zwingt, ihren MS-betroffenen Sohn wieder zu umsorgen und ihn trotz ihrer sinkenden körperlichen Gesundheit im Alter zu pflegen. Beispiele für solche Rollenumstellungen gibt es so viele, wie die MS Gesichter hat. Die schleichende Rollenverschiebung kann bei Angehörigen



Dino Dillena wendet für den Papierkram im Zusammenhang mit der Krankheit seiner Frau Ivana viel Zeit und Geduld auf.

langfristig zu Überlastungssituationen führen. Grund dafür ist nicht selten die dauerhafte Unterordnung eigener Bedürfnisse bei gleichzeitiger maximaler Ausschöpfung körperlicher und emotionaler Ressourcen. So erstaunt es nicht, dass pflegende Angehörige gegenüber der Durchschnittsbevölkerung häufiger sowohl körperliche als auch psychische Erkrankungen entwickeln und einen höheren Konsum von Schmerzmitteln und Psychopharma-

MEIENBERGS MEINUNG



Interview

Einem 18-jährigen Gymnasium-Schüler erzählte ich drei Stunden lang aus meinem Leben mit Multipler Sklerose. Es ging um seine Maturaabschlussarbeit. Er hatte dieses Projekt gewählt, weil sein Vater ebenfalls mit dieser Krankheit lebt und immer noch zu Fuss unterwegs ist, wenn auch etwas unsicher mit einem Stock. Sein Sohn wollte aus diesem Grund drei ausführliche Interviews mit MS-Betroffenen schreiben. Ich kenne seinen Vater und war darum gern bereit, mitzumachen. Ich tue das nur auf diesbezügliche Nachfragen, weil ich damit niemanden langweilen will. Sein Vater hatte ihn hergebracht und sich bald darauf wieder verabschiedet. Er kann noch selbst Auto fahren, worum ich ihn sehr beneide, was ich ihm aber natürlich auch gönne. Also erzählte ich seinem sympathischen Sohn ausführlich, wie bei meinem England-Aufenthalt alles begonnen hatte. Und wie es dann weiter ging. Mit allen «ups and downs». Meinen diversen Spitalaufenthalten, meiner Karriere und meinem Privatleben. Eine Woche später erhielt ich von dem Gymnasiasten den ersten Entwurf. Er hatte mein ganzes bisheriges spannendes Leben auf drei Seiten zusammengefasst. Ich machte einige Korrekturen und schickte es ihm zurück. Schön wäre es, wenn ich auch bei meinem Gesundheitszustand Korrekturen anbringen könnte. Einfach so per Telefon.

Reto Meienberg

ka aufweisen. Mit der Krankheit können Veränderungen des Körpers einhergehen – etwa eine durch die Spastik bedingte veränderte Körperhaltung, Störungen beim Gehen, Blasenstörungen oder Hautprobleme. Eine eingeschränkte Mobilität führt nicht selten zu einer Abnahme sozialer Aktivitäten, wovon auch die Angehörigen betroffen sind. Aus Rücksicht äussern diese wiederum ihre eigenen Bedürfnisse nach Sozialkontakten häufig nicht oder schränken sich stillschweigend ein. Lieber nehmen sie eine Einschränkung der eigenen sozialen Kontakte in Kauf, als dem oder der Betroffenen das Gefühl zu geben, unzulänglich oder eine Last zu sein. Dies kann zu Unzufriedenheit, Resignation und Aggressionstendenzen führen. Gemeinsam stark lautet die Devise: Probleme managen, Hilfe bieten und diese auch annehmen sind wichtige Schritte, um gemeinsam das Leben mit MS zu meistern.

Text: Susanne Kägi, Co-Leitung Beratung & Marc Lutz, Leitung Wissen & Entwicklung

Gemeinsamer Umgang mit MS

Für einen gemeinsamen erfolgreichen Umgang mit MS empfiehlt es sich, folgende Fragen klären:

Angehörige: Was bedeutet die MS für mich? Wie würde ich mich fühlen, wenn ich selber erkrankt wäre? Macht mir die MS Angst? Welche Stärken helfen mir? Welche Betreuungsaufgaben kann und will ich übernehmen, welche nicht?

Betroffene: Wie geht meine Partnerin, mein Partner mit meiner MS um? Kann ich seine Gefühle nachvollziehen? Empfinde ich die Reaktion als angemessen?

Gemeinsam: Was ist uns in unserer Beziehung wichtig? Hat sich das durch die MS verändert? Hat sich unsere Beziehung verändert? Positiv oder negativ? Was macht uns als Paar stark?

Die MS-Gesellschaft kann Sie dabei unterstützen. MS-Infoline: 0844 674 636





Dino Dillena übernimmt einen grossen Teil der Pflege seiner Frau Ivana. Für Angehörige in der gleichen Situation, kann dies zu einer grossen Belastung führen.

Pflegende Angehörige: «Ich gehe nicht gerne weg. Wenn etwas passiert, bin ich schuld!»

Pflege- oder Betreuungssituationen verlangen Angehörigen viel ab und bedeuten nicht selten erhebliche körperliche und seelische Anstrengungen. Oft ist der Anspruch da, dass man es alleine schaffen kann. Schliesslich ist man ja der Gesunde und muss stark bleiben. Daran festzuhalten kann längerfristig überfordern und krank machen. Pflegende Angehörige sind auf Entlastungsstrategien angewiesen, um der eigenen psychischen und körperlichen Überlastung entgegenzuwirken und vorzubeugen. Die eigene Rückzugsmöglichkeit, die eigene Regeneration ernst zu nehmen, bedeutet auch, Hilfe anzunehmen und sich beispielsweise von professionellen Diensten wie der Spitex helfen zu lassen.

Die MS-Gesellschaft berät (pflegende) Angehörige und unterstützt sie dabei, individuelle Strategien zu entwickeln. Sie verschafft Ihnen einen Überblick über die Sozialversicherungen und Ihre Leistungsansprüche. Die Gruppenaufenthalte der MS-Gesellschaft ermöglichen Angehörigen eine Verschnaufpause.

«HELDINNEN UND HELDEN DES ALLTAGS»

Am 30. Oktober 2019 war der Tag der pflegenden und betreuenden Angehörigen in der Schweiz. Unter den 600'000 Angehörigen sind mehrere tausend Menschen, die MS-Betroffene betreuen. Nicht selten bis an die Grenzen der Belastbarkeit. Das ist die Realität, die am 30. Oktober vielschichtig beleuchtet wurde.



Bundesrat Berset (links am Pult) sagt: «Das Gesamtsystem der Schweiz kann den gewaltigen Beitrag der Angehörigen nicht ersetzen.»

Zum Tag der pflegenden Angehörigen hat die MS-Gesellschaft in Zürich eine telefonische Spezial-Infoline eingerichtet. Eine gute Entscheidung. Es rufen Angehörige an, die Fragen haben und mehr Hilfe benötigen. Das Beratungsteam hat Menschen am Hörer, die nicht mehr weiterwissen, oder nicht mehr weiterkönnen. Viele der Gespräche sind lang, eines 45 Minuten, ein anderes eine knappe Stunde.

Theorie ...

Bern, Inselspital. Der Einladung des Entlastungsdienstes Schweiz zur Veranstaltung «Alt werden und selbstbestimmt bleiben - am liebsten daheim» folgen zahlreiche Interessierte und Betroffene. Im Auditorium Maurice E. Müller bleibt kein Platz leer. Der Soziologe Ricardo Pardini steckt den wissenschaftlichen Rahmen ab, mit Studien, Zahlen, Fakten. Die Bedeutung Angehöriger, die gesundheitlich unterstützen, den Verlust an sozialer Teilhabe ausgleichen und finanzielle Einschränkungen puffern, kann nicht hoch genug eingeschätzt werden. Pardini sieht die Pflege umfassend gesetzlich geregelt, im Gegensatz zur Betreuung. Der Soziologe bringt als Lösungsansatz «Betreuung» als gesetzlich verankerten Anspruch ins Spiel, für den es die politischen Rahmenbedingungen zu setzen gelte.

Praxis ...

Eine spannende Podiumsdiskussion schliesst sich an. Forscher Pardini ist dabei. Mit Marianne Schütz eine Frau, die ihre Schwiegermutter und ihren schwerbehinderten Bruder betreut, dazu noch in einem 80%-Pensum arbeitet. Pierette Glutz vertritt ihr Unternehmen, das Betreuungsfragen mit seinen Mitarbeitenden auf Augenhöhe und für beide Seiten konstruktiv angeht. Christine Egerszegi-Obrist als Fünfte in der Runde ist Alt-Nationalrätin und Angehörige, die sich um

ihren Mann bis zu dessen Tod 2004 kümmerte. Auch sie kam irgendwann an ihre physischen und psychischen Grenzen. Bis jener Punkt erreicht war, den sie als extrem wichtigen Schritt in Erinnerung hat. Sich selbst eingestehen zu müssen: «Ich schaffe das nicht mehr alleine.» Sie betont aber auch: Jeder steht erst einmal individuell in der Verantwortung, sein Leben im Alter zu regeln. Krankheit sei aber eben nicht immer planbar. Wo es dann an Kraft oder Finanzen fehle, sei der Staat gefordert.

... und ein Bundesrat

Um 19 Uhr hat Bundesrat Alain Berset seinen Auftritt. Er macht klar, hier und heute sei er Betroffener, wie alle anderen im Saal, denn alle würden älter - und bräuchten Betreuung. Die Frage sei nicht ob, sondern nur wann.

Berset räumt freimütig ein, dass das Gesamtsystem Schweiz den gewaltigen Beitrag der Angehörigen gar nicht ersetzen könne. Solidarität sei eine der wichtigsten Ressourcen und Stärken eines Landes. In diesem Kontext sind betreuende Angehörige für Berset «Heldinnen und Helden des Alltags». Es sei aber zwingend, über politisches Handeln die Rahmenbedingungen neu zu schaffen. Mit den am Vortag beschlossenen bezahlten Betreuungszeiten für Eltern kranker Kinder sei hier ein sehr wichtiger Schritt gelungen.

In der Gegenwart wird es die Heldinnen und Helden des Alltags noch eine ganze Weile brauchen. Und auch Aktionen, die die Notwendigkeit nächster Schritte laut und deutlich und immer wieder anmahnen. Es gibt da eine grosse Anzahl Menschen, die Hilfe braucht, um helfen zu können.

Bild: Entlastungsdienst Schweiz, Romel Janeski

KINDER KRANKER ELTERN

Die Diagnose MS ist selbst für erwachsene Menschen ein tiefer Einschnitt. Welches Gefühlschaos mag die Nachricht «Mama/Papa hat eine unheilbare Krankheit» dann erst in den Köpfen von Kindern auslösen?



Albtraum der Kinder ist der Tod des betroffenen Elternteils. Daraus resultiert die herzzerreissendste aller Fragen: «Musst Du wegen MS sterben?» Diese Furcht bleibt, wenn auch abgeschwächt. Es schliessen sich Fragen an: So folgt oft zeitverzögert jene, ob MS ansteckend sei. Mit zunehmendem Alter dann die Sorge, man trage die Krankheit selbst in sich, sie sei also vererbbar. Wie damit umgehen?

Der einzige Weg: Reden und Erklären

Eltern wollen ihre Kinder schützen, ihnen Sorgen ersparen. Krankheiten, noch dazu unheilbare, sind da ein Thema, das man gerne verheimlicht. Aber das bringt nichts: Kinder und Jugendliche haben ganz feine Antennen, wenn es einem Elternteil nicht gut geht. Die Krankheit zu verschweigen kann im Gegenteil dazu führen, dass Kinder den Grund für den

schlechten Zustand des Elternteils bei sich suchen. Zu möglichen Verlustängsten gesellen sich Scham, Schuld- und Unzulänglichkeitsgefühle. Auch die Krankheit nicht beim Namen zu nennen - «Mami ist krank» – ist keine Alternative. Das kann dazu führen, dass Kinder Symptome der Eltern nicht einordnen können und sie sogar – bewusst oder unbewusst – imitieren.



Im Kindercamp geniessen 7- bis 16-Jährige aus einer Familie mit MS-betroffenem Elternteil eine unbeschwerte Zeit mit Gleichgesinnten. Das gemeinsame Schicksal verbindet die Kinder & Jugendlichen.

Besser ist es, den Nachwuchs altersgerecht und schrittweise über MS zu informieren. Fakten und eigene Emotionen nicht zu unterschlagen, aber auch nicht die jungen Menschen mit Dingen zu überfrachten, nach denen sie gar nicht gefragt haben. Fragen zulassen und wann immer ein Kind eine Frage stellt, verständlich und verständnisvoll darauf eingehen. Zudem kann man mit ihnen klären, wie sie mit Fragen und Sorgen künftig umgehen wollen. Das macht es den Kleinen leichter, sich später wieder zu getrauen, Fragen zu stellen und sich offen mitzuteilen. Helfen können dabei passende Medien: Für die ganz Jungen zum Beispiel Bilderbücher, die MS «spielerisch» erklären. Für etwas Ältere und Teenager aber auch Erklärvideos im Comic-Style, wie sie auch die MS-Gesellschaft auf ihrem Youtube-Kanal anbietet.

Gute und schlechte Konsequenzen

Ein MS-betroffener Elternteil verändert das Familienleben in einer Bandbreite von «leicht» bis «extrem». Im positiven Fall kann die Krankheit zusammenschweissen. Und auf Ebene der Kinder tatsächlich dazu führen, dass Sozialkompetenz und Verantwortungsbewusstsein stärker ausgeprägt sind als bei Gleichaltrigen. Negativ gesehen zwingt die Krankheit die Kinder aber auch (viel zu) früh in Erwachsenenrollen. Oder aber sie stellen eigene Wünsche und Bedürfnisse zurück, um eine schwierige Situation nicht noch schwieriger zu machen. Ein Gefühl, zu kurz zu kommen, gegenüber Freunden und Klassenkameraden aussen vor zu sein, ein Stück Kindheit zu verpassen, kann die Langzeitfolge sein.

Was tun, wenn die Last zu gross ist?

Der Effekt des Zusammenschweissens ist in intakten Familien-

verhältnissen wahrscheinlicher. Diese können aber nicht vorausgesetzt werden. Gerade die MS ist nicht selten zu bedrohlich, zu mächtig, Bindungen werden gelöst, die Partner gehen getrennte Wege. Insbesondere da, wo beispielsweise der Vater die Familie verlassen hat (oft eben aus Gründen, die mit der Erkrankung der Mutter zu tun haben), ist das Leben der Kinder sehr schwierig. Zur Sorge um die Mutter kommt der Part als «Vater-Ersatz», die Übernahme von Pflichten im Haushalt (Problematik der «Young Carers», jungen Menschen, die Betreuungs- oder Pflegeaufgaben übernehmen), das sich Kümmern um Geschwister, die Gedanken an die eigene vernachlässigte Ausbildung, der Verlust an Sozialkontakten, pubertäre Einflüsse und letztlich auch noch die Zeitschiene: Die MS verschlimmert sich in aller Regel langfristig. Und damit werden die Zukunftssorgen nicht geringer.



In den Erklärvideos wird Kindern auf verständliche Weise erklärt, was ein Leben mit MS bedeutet. Mehr Videos auf dem Youtube-Kanal der Schweiz. MS-Gesellschaft.

Angebote der Schweiz. MS-Gesellschaft

Hilfe in Anspruch zu nehmen, früh- und rechtzeitig, ist so wichtig wie der familiäre Ansatz: Eine individuelle Beratung kann die Familie insgesamt in ihrer Krankheitsverarbeitung unterstützen. Dazu sind Erfahrung und Einfühlungsvermögen nötig. Geschulte Fachpersonen der MS-Gesellschaft haben beides. Ziel muss es sein, Lösungen zu finden, die auf die familiäre Situation passen, die Ungewissheit der Krankheit mildern und es ermöglichen, ein Vertrauen in die Zukunft zu entwickeln.

Text: Rainer Widmann

BETREUT WOHNEN ODER INS HEIM: EINE AUSLEGEORDNUNG

Das Leben zu Hause kann trotz körperlichen Einschränkungen eine erhöhte Lebensqualität bieten. Es ist eines der wichtigsten Bedürfnisse von Personen mit einer chronischen Krankheit. Ein Patentrezept, ob und wann ein Heimeintritt sinnvoll und entlastend sein kann, gibt es eben so wenig wie eine richtige oder falsche Lösung.

Bei einer unberechenbaren Krankheit wie MS geben die vertrauten Räume mit der gewohnten Einrichtung das Gefühl von Sicherheit und Konstanz: der eigene Garten, die bekannten Geschäfte in der Umgebung, der Austausch mit langjährigen Nachbarn, die Nähe zum Hausarzt, das Mitwirken im Verein, der selbstbestimmte Tagesablauf. Der Gedanke an ein Leben im Heim ist oft mit Vorbehalten und Ängsten verbunden: «Verfüge ich noch über Privatsphäre?», «Bin ich den ganzen Tag von sehr alten Menschen umgeben, die früh ins Bett gehen?», «Bin ich zu aufwendig, werde ich abgeschoben?», «Kann ich mir ein Heim überhaupt leisten, wer zahlt das alles?» Solche Fragen erschweren es, sich seine Hilfsbedürftigkeit einzugestehen oder sich mit einem möglichen Heimeintritt auseinanderzusetzen. Angehörige, insbesondere Ehe- oder Lebenspartner, aber auch andere nahestehenden Personen stehen in einem engen Verhältnis zu den von MS betroffenen Menschen. Oft sind sie emotional stark mit ihnen verbunden und leiden mit ihnen unter den direkten und indirekten Folgen, welche die Krankheit mit sich bringt. Zusätzlich übernehmen Angehörige oft stillschweigend den pflegerischen Aufwand und kommen dabei nicht selten an ihre Grenzen, emotional und auch körperlich.

Menschliches Verhalten

In den einzelnen Phasen einer Krankheitsverarbeitung reagieren Menschen sehr ähnlich, jedoch können die Reaktionen unterschiedlich ausgeprägt sein und verschieden lange andauern. Nach dem anfänglichen Schock oder dem Nicht-Wahrhaben-Wollen folgt eine Zeit der aufbrechenden Emotionen. Wut, Trauer, Angst oder die Suche nach Schuldigen führen oft zu Aktionismus, der in eine Phase der Ermüdung, Trauer oder auch



Silvia Steiner wohnt von Sonntag bis Donnerstag im Betreuten Wohnen. So ist sie tagsüber nicht immer alleine, wenn ihr Mann Markus bei der Arbeit ist. Er wiederum hat mehr Zeit für sich und kann nachts wieder durchschlafen.

Depression führt. Die bereits vorhandenen Verluste in Form von körperlichen Einschränkungen werden wahrgenommen. Die unbekannte Zukunft macht Angst. Diese Phase wird unter anderem in der Trauerforschung das «Tal der Tränen» genannt. Das Überwinden dieser Zeit dauert bei jeder Person unterschiedlich lang und mündet in einer Anpassung an die Realität mit neuem Selbst- und

Weltbezug und der Bereitschaft, die Situation bewältigen zu wollen. Dazu können auch Überlegungen zur jetzigen und zukünftigen Wohnform gehören. Viele Paare versprechen sich, füreinander da zu sein, «in guten wie in schlechten Zeiten». Für die einen Menschen kann dieses Versprechen eine Kraftquelle sein, für andere wird es zu einer Bürde, die sie nicht alleine tragen können. Schuld- und

Versagensgefühle können die Folge sein und sogar eine naheliegende und entlastende Lösung verhindern.

Unterstützung der MS-Gesellschaft

Die Schweiz. MS-Gesellschaft unterstützt Betroffene und Angehörige bei der umfassenden Auseinandersetzung mit der Situation. Das Akzeptieren von persönlichen Grenzen, das sich Befreien von hohen Fremd- oder Selbstansprüchen, das Eingeständnis von eigenen Unzulänglichkeiten sind erste Schritte für ein konstruktives Weitergehen. Sandra Künzli, Co-Leiterin Beratung, weiss, wie erleichternd eine «Auslegeordnung» der Themen für alle sein kann: «Dabei geht es darum, Themen und Umstände benennen zu können. Das können Fakten, aber auch Gefühle, Ängste, Beziehungsdynamiken oder Rollenverständnisse sein. Egal welche Konstellation vorliegt: Es gilt, in jedem Fall den passendsten Weg zu finden. Es gibt dabei keine richtige oder falsche, gute oder schlechte Lösung. Die frühzeitige Auseinandersetzung mit der eigenen Wohnform erleichtert die Bewältigung der Situation.»

Ausserdem unterstützt die MS-Gesellschaft bei der Suche nach möglichen passenden Angeboten, steht zur Klärung finanzieller Fragen zur Verfügung. Möglichkeiten im Wohnbereich gibt es einige: Dies können bauliche Massnahmen daheim sein, wie z. B. die Entfernung von Schwellen oder

Stufen, der Einbau eines Lifts oder Anpassungen im Sanitärbereich. Eine weitere Möglichkeit ist das Wohnen in einer Wohnung oder Wohngemeinschaft mit Assistenz, d.h. integrierten Pflege- und Versorgungsdiensten, die punktuell bezogen werden können. Residenzen, meistens private Institutionen, bieten behindertengerechte Wohnungen oder Einzelzimmer mit Serviceleistungen an. Weiter gibt es die privaten oder öffentlich-rechtlichen Pflegeheime und auch Wohnheime für jüngere Menschen mit Behinderung. Eine neu erstellte Wohnmöglichkeit bietet das kürzlich eröffnete Haus «Solaris» des Zentrums Elisabeth, Walchwil. Die 15 geräumigen Zimmer mit massgeschneidertem Pflege- und Therapieangebot stehen MS-Betroffenen für längere Aufenthalte offen. Das Zentrum Elisabeth wirkt mit dem neuen Angebot dem Problem entgegen, dass Betroffene mangels Alternativen oftmals in Alters- oder Pflegeheimen untergebracht werden müssen. Deshalb hat die MS-Gesellschaft das Bauvorhaben mit einem substanziellen finanziellen Beitrag unterstützt.

Beispiele aus dem Alltag

Die Betroffene Silvia Steiner lebt von Sonntagabend bis Donnerstagmorgen im externen Wohnhaus. Der Ehemann Markus Steiner nutzt diese Zeit für sich. Was zuerst ein schlechtes Gewissen verursachte, ist mittlerweile für beide eine Entlastung geworden, die zu einem entspannteren und besseren Verhältnis zwischen den beiden gesorgt hat.

Die linke Körperseite von Ivana Dillena ist gelähmt. Sie sitzt im Rollstuhl und lebt mit ihrem Mann Dino zuhause. Eine Beraterin der MS-Gesellschaft hat auf den Assistenzbeitrag der IV aufmerksam gemacht. Das Ehepaar erhält nun eine Entschädigung für eine Assistentin, die Ivana Dillena tagsüber betreut. Zudem nimmt sie regelmässig an den Gruppenaufenthalten teil, organisiert durch die MS-Gesellschaft. Auch Dino Dillena geniesst diese freie Zeit für sich, nebst seinem Job und kann Kraft tanken.

Heinz Buchs ist pensionierter Lehrmeister, Ehemann, Opa, Hausmann und pflegt seine von MS betroffene Ehefrau. Die beiden tauschten ihr Haus nach 38 Jahren gegen eine rollstuhlgängige Wohnung und holen sich Unterstützung in den Kinaesthetics-Seminaren, den Gruppenaufenthalten, die Esther Buchs regelmässig besucht und mit einer Pflegehilfe, die Esther täglich beim Anziehen und der Morgenpflege hilft.

Ein früher Anruf bei der MS-Gesellschaft lohnt sich, um die ideale Lebensform, passend zur persönlichen Lebenssituation, zu finden.

Text: Antonella Rossi Bilder: Ethan Oelman

NEU KRANKENKASSENZULÄSSIG

Ab dem I. Dezember 2019 ist Fampyra® in der Spezialitätenliste (SL) geführt und wird somit aus der Grundversicherung der Krankenkassen vergütet.

Das neu zugelassene Medikament ist verschreibungspflichtig und wird zur Verbesserung der Gehfähigkeit von erwachsenen MS-Betroffenen angewendet. Der Einsatz des Präparats muss durch einen Arzt mit Erfahrung in der Behandlung von MS begonnen und überwacht werden.



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

DANKE DEN FREIWILLIGEN

Ehrliche Wertschätzung: Die MS-Gesellschaft hat sich dies am Samstag, 8. Februar 2020 an der Dankesveranstaltung für die freiwilligen Helfenden zur Aufgabe gemacht. Dafür, dass sie MS-Betroffene in den Begegnungswochen und Gruppenaufenthalten begleiten, betreuen und pflegen.

Ein Mitglied der Geschäftsleitung und die Mitarbeitenden des Bereichs Kongress- und Veranstaltungsmanagement begrüssten die Gäste im Pfarrzentrum St. Josef in Zürich mit einem freundlichen Lächeln und einem herzlichen Dankeschön. Die Stimmung war ausgelassen und fröhlich, man freute sich über das Wiedersehen. Beim Brunch blieb viel Zeit, um sich auszutauschen und gleichzeitig das ausgezeichnete Essen zu geniessen. Dem freischaffenden Künstler Hannes vo Wald gelang es, mit viel einfühlsamem Humor und umwerfend verwirrenden Situationen alle Anwesenden ins Staunen zu versetzen und herzhaft zum Lachen zu bringen. Er sagt: «Etwas vom schönsten ist für mich, wenn ich Menschen zum Lachen bringen kann. Lachen befreit und hat eine heilende Wirkung!»

Die MS-Gesellschaft teilt seine Meinung und sagt allen freiwilligen Helferinnen und Helfer der Gruppenaufenthalte und Begegnungswochen von Herzen Danke! Danke fürs Mitanpacken, fürs Dasein und das unermüdliche Engagement!



Wer schwer von MS betroffen ist, braucht Hilfe – die Freiwilligen der Schweiz. MS-Gesellschaft zeigen grosses Engagement und setzen alles daran, in den betreuten Aufenthalten die nötige Unterstützung zu bieten.

KLEINE SPENDE, GROSSE WIRKUNG

Bei jedem Einkauf mit der PostFinance Card Menschen mit MS unterstützen – dazu wird nur das kostenlose «E-Kässeli» von PostFinance benötigt. Jeder bestimmt die Aufrundung der Einkaufssumme selbst: auf 1 Franken, die nächsten 5 oder 10 Franken. Der Betrag wird jeweils Ende Monat direkt an die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft gespendet und für MS-Betroffene eingesetzt.

So funktionierts

- Auf www.postfinance.ch das «E-Kässeli» einrichten
- Rubrik Privatkunden, Produkte, Digital Banking, E-Kässeli
- oder Kontaktcenter PostFinance, Tel. 0848 888 710
- PostFinance-Konto der Schweiz. MS-Gesellschaft einsetzen: 80-8274-9



Jetzt «E-Kässeli» einrichten und mit jedem Einkauf spenden.



Zusammen in die Zukunft: Die Regionalgruppen aus der Romandie versammelten sich bereits am 26. September in Lausanne. Am 26. Oktober folgte die Regionalgruppentagung in der Deutschschweiz. Die neben dem Regionalgruppenausflug weitere Möglichkeit im Jahr, sich persönlich auszutauschen, wurde rege genutzt. 26 Regionalgruppen aus der gesamten Deutschschweiz entsandten ein oder zwei Arbeitsgruppenmitglieder nach Zürich.

Die rund 60 Regionalgruppen (RG) sind für die erfolgreiche Arbeit der MS-Gesellschaft unverzichtbar. Die darin aktiven Freiwilligen sind für MS-Betroffene nicht nur Ansprechpartner vor Ort, sie stellen auch ein abwechslungsreiches Freizeitprogramm zusammen. Um übergreifend zu funktionieren, gemeinsame Ziele und Standards zu haben, treffen sich Regionalgruppen und Vertreterinnen und Vertreter der MS-Gesellschaft regelmässig zu intensiven Tagungen. Vorsitz hat jeweils die Regionalgruppenkommission, gebildet aus 3 Personen aus 3 Sprachregionen.

Fokus auf Fakten

Nach der Begrüssung durch Therese Lüscher, RG-Kommission D-CH, fasste Direktorin Patricia Monin in ihrer Präsentation nochmals die aufwändigen Schritte zusammen, die mit einer erfolgreichen Rezertifizierung für das SQS-Gütesiegel belohnt wurden. Dr. Christoph Lotter, Co-Direktor, erläuterte in der Folge detailliert die Beweggründe, warum die MS-Gesellschaft künftig komplett auf finanzielle Mittel von der Pharma-Industrie verzichtet und warf einen Blick in die Zukunft. Vorträge von Rafaela Zysset, RG-Kommission I-CH, zum Thema «Neue

Datenschutzbestimmungen – Auswirkungen auf die Arbeit der Regionalgruppen» und von Luana Pellegrini, Bereichsleiterin Kongress- & Veranstaltungsmanagement, über das Dienstleistungsangebot «Webinare» rundeten das umfassende Info-Update ab. Die Stimmung war herzlich, die Atmosphäre durch aktives Einbringen und konstruktive, gute Ideen geprägt.

Herausforderung: Mangel an Freiwilligen

Am Nachmittag ging es in zwei Workshops weiter. «Deine Regionalgruppe - heute & morgen» und «Freiwilligenarbeit - Wertschätzung und Freiwillige finden» kreisten beide um das zentrale Problem, dem sich die Regionalgruppen stellen müssen: Nachwuchsrekrutierung. Für viele RG ist drohende Überalterung ein grosses Thema. Neue Freiwillige sind nur schwer zu finden. «Ein wenig» mitmachen möchten manche, «richtig» und langfristig Verantwortung übernehmen eher wenige. Dieser gesamtgesellschaftliche Trend rund ums Ehrenamt macht auch vor den Regionalgruppen nicht Halt. Als Damoklesschwert schweben mögliche Einschränkungen des Dienstleistungsangebots über den MS-Betroffenen.

Ideen gefragt

Diesem Szenario wollen die RG mit einem kreativen Massnahmenkatalog begegnen. Bestehende Netzwerke und Beziehungen sollen intensiviert werden. Vor allem bei Gelegenheiten wie dem Welt MS Tag oder dem Gilde-Kochtag will man vor Ort noch mehr Menschen im direkten Kontakt begeistern. Wo sich die Zusammenarbeit anbietet, sucht man die Kooperation und Bündelung der Kräfte mit anderen Hilfsorganisationen. Zu guter Letzt will man den schon eingeschlagenen Weg, neue Kräfte online und über Social-Media-Kanäle zu gewinnen, ausbauen. Aber auch die Politik sieht man gefordert: Das beginnt mit dem Umstand, dass unentgeltliche Arbeit steuerlich nicht absetzbar ist und endet mit der Forderung, den Stellenwert freiwilliger Arbeit zu betonen und zu belohnen.

Mit diesen Ideen und einem optimistischen Ausblick endete eine fordernde, aber auch sehr harmonische Veranstaltung. Für die anstehenden Herausforderungen wird die MS-Gesellschaft gemeinsam mit den Regionalgruppen Lösungen erarbeiten.







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

unserer Unterstützung



Seit über 25 Jahren Ihr Spezialist für: **Profitieren Sie von**

Behinderten-Fahrzeuge und Umbauten aller Art

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



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

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







HEITERE SCHLITTENFAHRT

Zum 3. Advent lud die MS-Gesellschaft zum traditionellen Benefizkonzert mit unkonventionellem Programm: Nebst klassischen Werken stand das Kinderbuch «Babar, der kleine Elefant» mit Bildern, Musik und Stefan Gubser im Mittelpunkt.

Zur Eröffnung des Benefizkonzerts vom 15. Dezember 2019 erzählte Direktorin Patricia Monin vom Schicksal der MS-Betroffenen Jaqueline Du Pré. Sie war eine begnadete Cellistin und ein Ausnahmetalent, das mit 28 Jahren die Diagnose Multiple Sklerose erhielt. Trotz ihrem schweren Verlauf, der sie zwang, ihre Leidenschaft aufzugeben, blieb sie stets positiv. «Das ist das Schöne an der Musik: Wenn man sie einmal entdeckt hat, verschwindet sie nicht so schnell wieder», sagte Monin und leitete über zum Ehrengast, der auf der Bühne bereits auf seinen Auftritt wartete. Therese Lüscher ist selber musikbegeistert, engagiert sich im Vorstand und in der Regionalgruppenkommission der MS-Gesellschaft und hat das Benefizkonzert in der diesjährigen Konstellation mit Dirigent Christof Brunner und Orchester Camerata Cantabile ins Leben gerufen. Im Kurzinterview erzählte Lüscher, wie die MS sie zwang, das Klavier- und Querflötespielen aufzugeben und wie sie als Chorsängerin gemeinsam mit anderen Laiensängern und einem Opernchor ein schönes «Abschlusskonzert» am Benefizkonzert geben durfte. Und sie betonte die Wichtigkeit

der Regionalgruppen, die in der ganzen Schweiz einen wertvollen Beitrag gegen die Isolation von MS-Betroffenen leisten. Gerade wenn liebgewonnene Hobbies nicht mehr gepflegt werden können.

Den musikalischen Einstieg machten Werke von Gioacchino Rossini und Felix Mendelssohn, von lieblich über fulminant hin zu melancholisch. Nach der Pause nahm Stefan Gubser, elegant und ganz in Schwarz gekleidet, neben dem Dirigenten an einem kleinen Tisch Platz. Hinter ihm auf einer riesigen Leinwand das Bild eines Elefanten in einem schnittigen roten Cabriolet. Gubser begann, die Geschichte von Babar, dem Elefanten, vorzulesen. Alle paar Sätze untermalte das Orchester die Worte und Gefühle mit passender Musik: Freude, Unbehagen, Autohupen oder Vogelgezwitscher. Dazu wurden die Bilder aus dem bekannten Buch auf der Leinwand projiziert. In dieser Kombination aus Erzählung, herzigen Bildern und farbiger Musik wähnte sich das Publikum in einem fesselnden Hörspiel oder gar im Kino. Sowohl der Erzähler als auch die Zuhörerinnen und Zuhörer hatten sichtlich Spass. Davon zeugte auch der frenetische, lang andauernde Applaus nach Ende der Geschichte.

Heiter ging es weiter. Christof Brunner und die Camerata Cantabile liessen die Schlittenfahrt von Leroy Anderson erklingen. Während sich draussen der Winter mit 14 Grad von seiner sehr milden Seite zeigte, träumte das Publikum in der Tonhalle Maag von Winter, Schnee und einem mit Glöckchen ausgestatteten Schlitten, der über die weisse Landschaft gleitet. Auch die nicht klassikfesten Gäste werden das Lied gekannt haben, nicht zuletzt dank der Interpretation von The Ronettes in den 60er-Jahren. Zum Abschluss und als Zugabe kündigte Christof Brunner noch etwas Nostalgie an und es ertönte die Filmmusik aus Cinema Paradiso von Ennio Morricone. Nach diesem Ausflug in eine pittoreske, einsame Gasse in einem sizilianischen Dorf waren die Zuschauerinnen und Zuschauer bereit, hinaus in das moderne Umfeld von Zürich-West zu schreiten und mit einer weiteren schönen Benefizkonzert-Erinnerung ausgestattet den Heimweg anzutreten.

SONNTAG, 17. MAI 2020

JETZT ANMELDEN und im Mai am Spendenlauf teilnehmen!

MS SPENDENLAUF

Ob Zweibeiner, Vierbeiner, Profis, Anfänger oder Routiniers, ob Jogger, Walker oder Spaziergänger, ob Einzelne, Firmenteams oder Familien: Der MS Spendenlauf in Oberrieden am 17. Mai 2020 ist für viele Menschen ein Fixpunkt in der Agenda.

Beim MS Spendenlauf gehen der Spass an der Bewegung und das gute Gefühl, etwas für MS-Betroffene zu tun, Hand in Hand. Drei Strecken über 5, 10 oder 20 Kilometer bedienen unterschiedliche Ambitionen, die kürzeste Strecke können auch Rollstuhlfahrende mit Swisstrac und sportliche Eltern mit geländegängigen Kinderwagen in Angriff nehmen.

Je absolviertem Kilometer erhalten die Teilnehmer von ihren selbst und vorab rekrutierten Sponsoren einen Mindestbetrag von 3 Franken. 70'000 Franken bei 27 Grad Hitze (2017) oder 65'000 Franken bei eher frischen 7 Grad (2018): Es kommen so oder so immer wunderbare und willkommene Spendenerlöse zusammen. Zusätzlich werden die Athleten schon auf der Strecke belohnt: von der Natur. Die Aussicht über den Zürichsee ist jeden Schritt wert.

Auch das Rahmenprogramm, das die grossartigen Gastgeber, die Wandergruppe Oberrieden, bieten, ist legendär. Musik und Attraktionen für Jung und Alt, zudem eine Festwirtschaft, in der man sich vor dem Lauf stärken kann. Oder nach dem Lauf belohnen, mit Grilladen, Salaten, Kaffee und Kuchen.

Alle Informationen auf www.ms-spendenlauf.ch



SAMSTAG, 6. JUNI 2020

MITGLIEDERVERSAMMLUNG

Im ersten Jahr nach dem Jubiläum zum 60-jährigen Bestehen findet die Mitgliederversammlung 2020 am Samstag, 6. Juni im Mövenpick Hotel in Regensdorf (ZH) statt.

Nach der Begrüssung gehört der Vormittag dem statuarischen Teil und den dazu gehörenden Traktanden. Im Gegensatz zu 2019 werden dieses Jahr wieder Wahlen auf der Tagesordnung stehen. Das Mittagessen ist willkommener Anlass, inne zu halten und das Erreichte zu geniessen.

Rückläufige Spendeneinnahmen und die immer geringere Bereitschaft zum sozialen Engagement wurden 2019 als Herausforderungen benannt. Welche Fortschritte gemacht wurden, welche neuen Wolken gegebenenfalls am Zukunfts-Horizont auftauchen, wird Teil der Diskussionen sein. Aber auch Ehrungen und Jubiläen kommen nicht zu kurz. Neun Regionalgruppen dürfen sich feiern lassen. Und als besonderes Highlight gibt es ja noch die Verleihung der MS-Preise in bis zu fünf Kategorien: MS-Betroffene, Angehörige, Freiwilligenarbeit, Benefizaktionen und «Open».



Bereits jetzt den Samstag, 6. Juni 2020 reservieren und mitbestimmen.

Ideen für den MS-Preis

Kennen Sie jemanden, der in einer der Kategorien für den MS-Preis infrage kommen könnte? Wir freuen uns auf Ihre Vorschläge bis Ende Februar 2020 an Antonella Rossi: arossi@multiplesklerose.ch



VERANSTALTUNGEN

INFORMATION & WISSEN

Forschung – Was bringt das für die Betroffenen? (B/A/I)

Do. 12. März 2020, 17.30 bis 20.00 Uhr Bern, kostenlos

Sport und Neurorehabilitation in der MS (B/A/I)

Di. 31. März, 18.00 bis 20.00 Uhr Luzern, kostenlos

Alles rund um kognitive Symptome (B/A/I)

Sa. 18. April 2020, 09.30 bis 12.30 Uhr Zürich, Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

4. Gesundheitsforum der Rehaklinik Zihlschlacht (B/A/I/FP)

Mi. 22. April 2020, ab 16.15 bis 20.00 Uhr Zihlschlacht (TG), kostenlos

Neues zu Behandlung und Erforschung in der MS (B/A/I)

Sa. 09. Mai 2020, 09.30 bis 12.30 Uhr Zürich, kostenlos

Möglichkeiten der spezialisierten Rehabilitation (B/A/I)

Sa. 16. Mai 2020, 10.30 bis 13.30 Uhr Crans-Montana (VS), kostenlos

Daheim wohnen mit MS (B/A/I)

Sa. 13. Juni 2020, 09.30 bis 12.30 Uhr Baden (AG), Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.00

WEITERBILDUNG & FACHKONGRESSE

Busfahrtraining Grundkurs (F)

Sa. 21. März 2020, 09.00 bis 17.15 Uhr Hinwil (ZH), kostenlos

Sicher sein in Pflegesituationen (F/A)

Sa. 14. März 2020 & Sa. 28. März 2020, jeweils 09.30 bis 17.15 Uhr Winterthur (ZH), kostenlos

Grundl. Mobilisation und Positionsunterstützung (F/A)

•••••

Mo. 23. März 2020, 09.30 bis 17.15 Uhr Walchwil (ZG), kostenlos

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

Rund ums Reisen ins Ausland (B/A)

Sa. 09. Mai 2020, 09.30 bis ca. 17.00 Uhr Zürich, Mitglieder CHF 25.00, Nichtmitglieder CHF 40.00 (inkl. Verpflegung)

.....

.....

Tanz dich fit! (B)

fortlaufend, jeweils Mi. 11.00 bis 12.00 Uhr Basel (BS), 5 Lektionen: Mitglieder CHF 75.00, Nichtmitglieder CHF 100.00

Zumba für Menschen mit MS (B)

fortlaufend, jeweils Di. 10.00 bis 11.00 Uhr Zürich, 5 Lektionen: Mitglieder CHF 75.00, Nichtmitglieder CHF 100.00

Yoga für Menschen mit MS (B)

fortlaufend, jeweils Fr. 14.45 bis 15.45 Uhr Zürich, 5 Lektionen: Mitglieder CHF 75.00, Nichtmitglieder CHF 100.00





Kostenlose Online-Seminare Mehr Information unter: www.multiplesklerose.ch

B = Betroffene, A = Angehörige, I = Interessierte,

F = Freiwillige, FP = MS-Fachpersonen

Am 30. Mai 2020 ist

Welt MS Tag

Schenken Sie Freude und spenden Sie Hoffnung – gemeinsam mit der MS-Gesellschaft!

Mehr erfahren Sie in der nächsten FORTE-Ausgabe.





Ratgeber für Erbschaften und Legate

Bereits 1959 legten engagierte Ärzte den Grundstein für die wirkungsvolle Bekämpfung von Multipler Sklerose: mit der Gründung der MS-Gesellschaft. Seither setzen wir uns dafür ein, dass Grenzen überwunden werden können – für Betroffene in ihrem Alltag und für die Zukunft in der Forschung.

Der praktische Ratgeber rund um Testament und Vorsorge bestellen Sie am besten indem Sie uns eine E-Mail senden: info@multiplesklerose.ch



GRENZEN ÜBERWINDEN.



ANZAHL MS-BETROFFENE ZUGENOMMEN

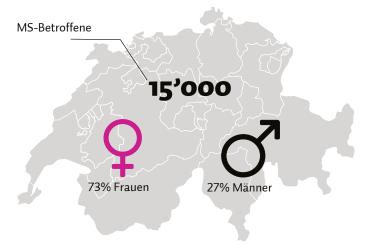
Lange stand die Frage im Raum: Wie viele MS-Betroffene gibt es in der Schweiz? 10'000? 12'000? Oder gar 20'000? Letztmals wurde diese Zahl im Jahr 1986 im Kanton Bern erhoben und auf die ganze Schweiz hochgerechnet. Damals ging man von 10'000 Betroffenen schweizweit aus. Das MS Register hat nun eine neue Hochrechnung durchgeführt.

Die Anzahl der in der Schweiz lebenden Personen mit MS ist von grosser Relevanz für die Betroffenen und Fachpersonen, aber auch für die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft - zum Beispiel im Rahmen der politischen Arbeit, in Verhandlungen mit Verwaltungen und Bundesämtern oder bei der Planung ihrer Dienstleistungen.

Forschende des MS Registers an der Universität Zürich haben sich nun erneut der Frage der MS-Verbreitung angenommen und kommen zu folgendem Ergebnis: Im Jahr 2016 lebten rund 15'000 MS-Betroffene in der Schweiz. Darin noch nicht eingeschlossen sind Personen mit einem klinisch isolierten Syndrom und MS-Betroffene, die das 18. Lebensjahr noch nicht erreicht haben. Nimmt man die letzte Schätzung aus dem Jahr 1986 - von Prof. Jürg Kesselring (Ehrenpräsident der MS-Gesellschaft) - mit 10'000 Betroffenen zum Massstab, dann ist die Zahl der Personen mit MS in der Schweiz in den letzten 30 Jahren um etwa 50% gewachsen. Die entsprechende Studie wurde im September bei «Frontiers in Neurology» veröffentlicht und ist in Zusammenarbeit mit mehreren Forschungspartnern entstanden, die anonymisierte Daten beigesteuert haben. Darunter auch die Schweizerische MS-Kohortenstudie, die ebenfalls von der MS-Gesellschaft unterstützt wurde.

Gründe für die Zunahme

Wie ist dieser substanzielle Zuwachs zustande gekommen? Es kommen verschiedene Faktoren in Frage, die dazu beigetragen haben könnten. Erstens ist die Schweizer Bevölkerung in den letzten 30 Jahren ebenfalls um fast 2 Millionen gewachsen, was automatisch zu einer höheren Anzahl Betroffener



Das Schweizer MS Register hat festgestellt, dass rund 15'000 Menschen in der Schweiz von MS betroffen sind – darunter viel mehr Frauen als Männer.

führt – dies auch wenn die relative Häufigkeit (d.h. die Anzahl der Betroffenen pro 100'000 Einwohner) gleichbleiben würde. Zudem könnte die steigende Lebenserwartung, auch bei Personen mit MS, ein Grund für den Anstieg sein. Ausserdem haben sich die Diagnosekriterien und -hilfsmittel stark entwickelt. Dadurch werden heutzutage auch Fälle diagnostiziert, welche früher vielleicht nicht erkannt wurden.

Insgesamt reichen diese Erklärungen jedoch nicht aus. Tatsächlich scheint die relative Häufigkeit der diagnostizierten MS-Fälle zwischenzeitlich von 100/100'000 auf circa 180/100'000 Einwohnerinnen und Einwohner angestiegen zu sein. Die Vermutung liegt nahe, dass die Anzahl der neuen MS-Fälle pro Jahr, auch Inzidenz genannt, zugenommen hat. Studien aus Dänemark zeigen beispielsweise, dass speziell bei Frauen die Anzahl der Neuerkrankungen in den letzten Jahrzehnten angestiegen ist. Bei den Männern scheint hingegen keine vergleich-

bare Veränderung stattgefunden zu haben. Die Analyse des Schweizer MS Registers liefert Hinweise, die in dieselbe Richtung weisen. Das Geschlechterverhältnis hat sich im Vergleich zu früher akzentuiert, momentan kommen ca. 2.8 Frauen auf 1 Mann. Die stärkste Zunahme der Anzahl unter allen Betroffenen ist bei Frauen unter 65 sichtbar. Daraus ergeben sich viele neue Fragen. Um sie zu beantworten, braucht es weiterhin die Arbeit des MS Registers und die aktive Teilnahme der MS-Betroffenen. Über die Mechanismen der Verbreitung von MS ist noch viel zu wenig bekannt, und für die Aufdeckung von allfälligen regionalen Unterschieden braucht es noch mehr und detailliertere Basisdaten. Deshalb: Mitmachen bleibt wichtig!

Das Schweizer MS Register bedankt sich bei allen MS-Register-Teilnehmenden für ihr Engagement!

Text: PD Dr. Viktor von Wyl und Marco Kaufmann, Schweizer MS Register



MS Community

Die Plattform für MS-Betroffene - mit eigenem Bereich für Angehörige.

Teilen Sie Erfahrungen mit anderen Angehörigen und tauschen Sie im Forum Tipps, Sorgen und schöne Erlebnisse aus: community.multiplesklerose.ch



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





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 75'200 Deutsch, 36'500 Französisch/ Italienisch. Bei einer Spende von mehr als 10 Franken erhalten Sie ein Jahresabonnement des FORTE Magazins.



ANZEIGENPREISE 2020 (CHF)

4-farbig	Deutsch	Franz./Ital.	Kombi
2/I-Seite	11'900.00	3'100.00	13'950.00
I/I-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

STATE OF THE ART SYMPOSIUM 2020

Die Bedürfnisse von MS-Betroffenen standen im Zentrum des diesjährigen Fachkongresses State of the Art Symposium vom Samstag, 25. Januar 2020. Wie findet man für den individuellen Patienten die richtige Behandlung, lautete die zentrale Fragestellung.

Die Menge an verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Umso wichtiger ist es, bei der Auswahl die individuellen Bedürfnisse von MS-Betroffenen zu erkennen und anzusprechen. Dieser Thematik widmete sich die Podiumsdiskussion, an der alle Referenten teilnahmen. Die medikamentösen Therapieoptionen und die damit einhergehenden Sicherheitsaspekte waren Fokus eines umfassenden Updates von Prof. Andrew Chan vom Inselspital Bern. Zudem erfuhren die Anwesenden den neusten Stand im Umgang mit neuropsychiatrischen Fragestellungen, die mit MS zusammenhängen, gefolgt von einem Input zur Resilienz, also dem Aufbau von psychischer Widerstandsfähigkeit, sowie dessen positive Auswirkungen auf die MS.

Individuelle Lösungen finden

In einem weiteren Vortrag stand das MS-Management im Zentrum, also die Frage, wie Fachpersonen und Betroffene MS-Symptome gemeinsam und individualisiert managen können und welche digitalen Hilfsmittel zur Verfügung stehen. Am Nachmittag setzten sich die Teilnehmenden in Workshops mit neurourologischen Fragestellungen auseinander. Wie können mit Betroffenen gemeinsam die besten Lösungen bei Inkontinenz gefunden werden, einem Problem, das die Lebensqualität wesentlich beeinflusst. Erwiesenermassen wirkt sich Sport positiv auf das Wohlbefinden und den MS-Verlauf aus. Ein Workshop ging der Frage nach, wie man das richtige Trainingsprogramm findet und wie Spezialisten Betroffene zur Einhaltung dieses Programms motivieren können.

Dr. Google als Herausforderung

In einem Workshop wurden Neurologinnen, Neurologen und Forschende über die juristischen Herausforderungen in Bezug auf die personalisierte Medizin und auf Big Data aufgeklärt. Den richtigen Umgang mit Patientendaten und die aktuellen Datenschutzrichtlinien zu kennen ist für alle Beteiligten sehr wichtig. Nur so können die vielfältigen Möglichkeiten von Big Data zum Wohle von MS-Betroffenen genutzt werden. «Wie ist mit Dr. Google umzugehen?»

lautete der Titel eines weiteren Workshops. Das Internet bietet eine Vielzahl an Informationsmöglichkeiten, aber auch an Desinformation. Behandelnde Ärzte müssen auch damit umgehen können und Trends, Mythen und Hypes mit den Betroffenen erkennen und besprechen.

Forscher stellten Projekte vor

Präsent am State of the Art waren auch Forschende, die von der Schweiz. MS-Gesellschaft gefördert werden. Von diversen Postern konnten sich die Besuchenden mit den neusten Forschungsfragen vertraut machen. Die Palette war hier sehr breit und reichte von präklinischen Studien, die sich mit der Ursache von MS beschäftigen bis hin zu Forschungsprojekten, die sich mit dem Alltag von MS-Betroffenen auseinandersetzen.







REGIONALGRUPPEN

Die 60 Regionalgruppen der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft sind das soziale Netzwerk für Betroffene in der Region.

Unsere Regionalgruppen bringen Abwechslung in den Alltag. Es können Erfahrungen ausgetauscht, Gemeinschaft erlebt und Freizeitangebote genutzt werden.

Hier einige Impressionen rund um die Aktivitäten der Regionalgruppen im vergangenen Jahr. Weitere Informationen rund um das Angebot der jeweiligen Regionalgruppe können Sie bei der zuständigen Kontaktperson (siehe Kontakte knüpfen, S. 29) oder auf www.multiplesklerose.ch, Rubrik Unsere Angebote, Regionalgruppen einholen.









KONTAKTE KNÜPFEN

SELBSTHILFEGRUPPEN

Bern und	Freiburg
----------	----------

Bern	ms-shga-bern@gmx.c	ch	A
Bern (Tscharnergut)	Anita Wymann	$077\;436\;60\;03$	В
Deutsch-Freiburg	Esther Holenstein	079 918 17 07	В

Nordwestschweiz

Basel (U 35-jährig)	Katharina Good	061 689 90 90	В
Pratteln	Pia Schärer	061 821 13 49	В
Rheinfelden	Lisbeth Bollschweiler	061 599 39 67	В

Nordostschweiz

1401 dostsciiweiz			
Elgg	Monika Bühler	052 364 17 32	В
Kloten	Esther Harmann	044 830 43 96	В
Pfäffikon ZH	Monika Kleeb	079 263 22 41	В
Rickenbach ZH	Ruth Roat-Huber	052 315 36 87	В
	Hanni Rickenmann	052 337 39 00	р
Urdorf/Limmattal	Monica Hohl	076 515 14 83	В
Wetzikon/	Michèle Balmer	078 660 66 63	В
Zürich Stadt	Urs Landis	044 322 59 65	В
Zürich	A. Alexander	076 366 16 19	A
	a.alexander@bluewir	ı.ch	

Zentralschweiz

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

Ostschweiz/Fürstentum Liechtenstein

O S C S C I I I I I I I I I I I I I I I I			
Chur	Astrid Mleczek	081 325 21 64	В
Chur Männergruppe	Karli Thöny	081 250 33 53	В
Davos	Markus Gugelmann	081 416 49 57	В
Glarus	Erika Inglin	055 610 14 61	В
Graubünden	Andreas Klein	077 414 48 17	A
Rapperswil-Jona	Fredy Fischer	055 640 36 73	В
	Ursi Frei	055 212 53 53	В
Weinfelden	Rolf Siegrist	078 786 38 74	A

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
AG, Bewegung & Sport	Markus Eisele	079 354 46 00
Lenzburg/Freiamt	Benedikt Strebel	056 664 55 62
Olten	Trudy Schenker	062 296 30 67
Solothurn	Chantal Brudermann	079 725 70 34
SO, Bewegung & Sport	Charlotte Sattler	076 417 16 91

Nordostschweiz

Winterthur,	Manana Dassi	079 815 02 65
Bewegung & Sport	Marena Rossi	079 813 02 03
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 & Umgebung	Maria Moreno	079 396 19 42
Zürcher Oberland	Therese Lüscher	044 951 16 92

Zentralschweiz

MS-Runningteam

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
7.11σ	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	Walter Gschwend	071 245 35 32
	Georges Müller	079 794 25 07
Thurgau	Markus Koch	079 276 84 01
Wil und Umgebung	Irene Blättler	071 911 11 36
Überregional		

Agnes Koller

079 795 03 13

A = Gruppe für Angehörige, B = Gruppe für Betroffene



Maja & René H. Meyer **Meyer's Hotel-Restaurant Posta Veglia** Via Principala 19, 7031 Laax

CAPUNS

Zutaten (für 4 Personen)

1kg	Blattmangold
200 g	Mehl
2 Stk.	Eier
½ dl	Wasser
½ dl	Milch
100 g	Kartoffeln Agria
100 g	Bündnerfleisch Würfeli
20 g	Peterli gehackt
5 dl	kräftige Bouillon
1 dl	Rahm
etwas	Salz, Pfeffer, Muskat
40 g	Sbrinz gerieben
40 g	braune Butter
40 g	frische Pilze

Zubereitung (ca. 1 Stunde)

Aus Wasser, Milch, Eier und Mehl einen ziemlich festen Spätzliteig zubereiten. Anschliessend die gekochten passierten Kartoffeln dazugeben, eine halbe Stunde ruhen lassen. Sparsam würzen und Trockenfleisch und Petersilie beifügen. Den Teig löffelweise in blanchierte Mangoldblätter einwickeln. Die gerollten Capuns in Rahmbouillon ca. 15 Minuten garen, herausnehmen, die Bouillon etwas einkochen, mit Rahm aufschäumen. Mit geriebenem Sbrinz, gedämpften Pilzen und brauner Butter gratinieren.





RENDEZ-VOUS MIT TIM WIELANDT

Die Wahl zum «Mister Schweiz» fiel ab 2013 mangels Sponsoren aus. Wenn Tim Wielandt, Titelträger im Jahr 2007, das gar nicht registriert hat, wäre das keine Überraschung. Er hat sich nach seiner Amtszeit ganz einfach um die Dinge gekümmert, die ihm und seiner jungen Familie wichtig waren.

Ex-Mister, Model, Event-, Radio- und TV-Moderator: Sie scheinen mit vielen Talenten gesegnet. Verraten Sie uns drei Dinge, für die Sie absolut null Talent haben?

Geduldig zu sein, zu kochen, mich an Namen zu erinnern.

Ganz subjektiv und ehrlich: Wenn Sie es selbst schätzen müssen, wieviel Prozent Anteil haben Charakter und Intelligenz bei Mister- und Miss-Wahlen?

Ich denke, dass es den Leuten immer wichtiger war, ob jemand sympathisch ist und etwas im Kopf hat, als nur das reine Aussehen. In meinem Jahr war ich sicher nicht der, der am besten ausgesehen hat. Aber ich war und bin nicht der Dümmste (lacht).

«Bachelor» und ähnliche Formate. Da hat man Sie nie gesehen. Nicht Ihr Ding oder gab es keine Anfragen?

Für mich war das Thema nach meinem Amtsjahr durch. Ich war ja kein Sportler oder Musiker und man kann kein neues Album oder weiteren Erfolg liefern, ausser sich in den Medien halten mit irgendwelchen Geschichten. Genau das wollte ich aber nicht. So war es für mich klar, dass es nach dem einen Jahr gut war und ich keine weiteren Formate in der Art wollte.

Sie sind stolzer Papa von zwei Mädchen. Wie ist es, mit drei «Frauen» zuhause? Wäre ein weiterer «Mann im Haus» (Sohn) nicht eine gute Verstärkung?

Natürlich hätte ich auch genauso gerne einen Sohn gehabt. Es ist aber wahnsinnig toll, Töchter zu haben. Wenn man ein zeitgemässes Rollenverständnis hat, dann braucht man eigentlich keine explizite männliche Verstärkung. Hauptsache man

zieht in der Beziehung am selben Strang, unterstützt und schätzt sich.

Sie engagieren sich als Botschafter, zum Beispiel für Jugendliche. Was ist Ihre Motivation?

Da ich mit Familie und Job ziemlich ausgelastet bin, mache ich das nur noch sehr sporadisch und ausgewählt, wie zum Beispiel dieses Jahr für Unicef und «Cycling



Tim Wielandt, der «Mister Schweiz» 2007, im November 2019.

for children». Die Motivation ist wie bei allen, die sich engagieren, etwas zu bewegen. Vielleicht ist die Hebelwirkung etwas grösser, wenn noch Medienarbeit dazukommt.

Fatigue, Gehstörungen, Seh- und Sprechstörungen können zum Krankheitsbild von Multipler Sklerose gehören. Könnte ein MS-Betroffener überhaupt die Rolle eines Mister Schweiz

ausfüllen, und sei es nur für die Dauer eines Jahres?

Das ist natürlich sehr individuell, aber man könnte dem sicher Rechnung tragen und die Engagements entsprechend planen. Es gibt viele positive Begegnungen, die auch nicht immer sehr viel Zeit in Anspruch nehmen. Es wäre dann eher das Reisen, das ermüdet, aber auch das wäre lösbar.

Haben Sie in Ihrem Umfeld Erfahrungen mit chronischen Krankheiten gemacht?

Ich habe in meiner Familie drei (!) Fälle von Multipler Sklerose. Obwohl MS nicht vererbbar ist, macht uns das nachdenklich, auch mit Blick auf die Kinder. Am unmittelbarsten mit der Krankheit konfrontiert wurde ich durch meinen Vater. Er bekam die Diagnose MS mit 40, hatte sich gerade selbstständig gemacht. Er ging durch viele Phasen der Krankheit, ist heute auf den Rollstuhl angewiesen, aber ein stolzer Mann, ein Kämpfer. Als Familie zusammengeschweisst hat uns die MS in dem Sinn, dass, obwohl meine Eltern lange schon geschieden waren, mein Vater wieder ganz nah zu meiner Mutter gezogen ist, damit diese im Notfall helfen kann. Auch meine Schwester wohnt in der Nähe.

Wenn Sie nicht in der Schweiz leben dürften, in welchem Land dann? Und warum?

Wahrscheinlich in Italien. Etwas wärmer, eine tolle Mentalität und eine Sprache, die ich liebe. Zudem nahe bei der Schweiz.

Wem vertrauen Sie in schwierigen Situationen, auf wessen Rat hören Sie?

Auf den Rat von meiner Mutter und von Freunden.

Interview: Rainer Widmann Bild: Privat, zvg

Das Schweizer



Teilnehmen ist wichtig!

Sprache: DE O FR O IT O



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	

Einsenden an:

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