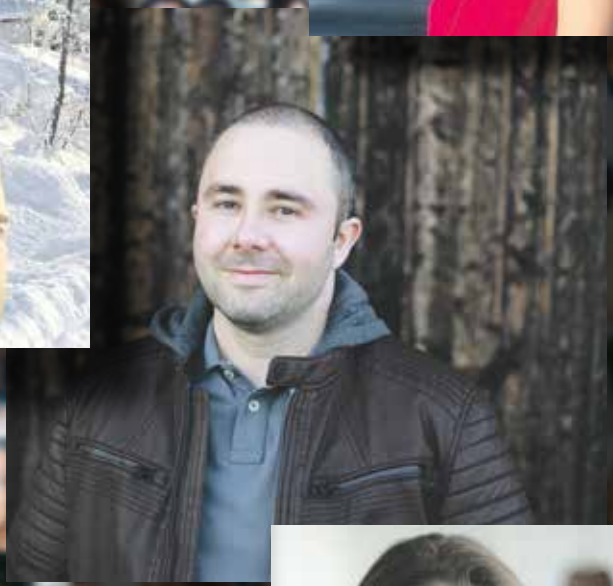
FORTE

NR. 2 MAI 2020 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft www.multiplesklerose.ch



GESICHTER DER MS

Sechs MS-Betroffene im Portrait

IM WANDEL DER ZEIT

Erkenntnisse aus dem MS Register

HÜRDEN UND LÖSUNGEN

Wenn Arbeitgeber sich einbringen

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

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

1'000 GESICHTER

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Multiple Sklerose ist die Krankheit mit den 1'000 Gesichtern. Diesen Satz haben Sie sicher schon oft gehört, und doch hat er nichts von seiner Aussagekraft verloren. Tatsächlich gleicht kein MS-Verlauf dem andern, kein Leben eines Betroffenen dem eines andern. In diesem Heft bilden wir diese Vielfalt – wenigstens im kleinen Rahmen – ab und stellen sechs ganz unterschiedliche Menschen mit MS vor.

Nicht nur die Gesichter der MS sind vielfältig. Auch die Reaktionen im Umfeld unterscheiden sich stark. Das gilt auch für den Arbeitgeber. Ob und wie dieser Betroffene unterstützt, beeinflusst die Lebensqualität und die Chance auf Verbleib im Arbeitsleben massgeblich.

In den letzten zwei Monaten hat uns nicht ein neues Gesicht, sondern ein neues Coronavirus beschäftigt. Entsprechend passten und passen wir unsere Angebote auf die aktuelle Lage an. So weiteten wir unsere Beratungen und die Palette an Webinaren aus.

Ich wünsche Ihnen viel Vergnügen und Erkenntnis beim Lesen!

Herzlich, Ihre

Patricia Monin
Direktorin

INHALT

REPORTAGEN

Gesichter der MS: 6 Portraits 4

LEBEN MIT MS

MS Register: Im Wandel der Zeit 10
Meienbergs Meinung 11
Ein Zuhause für MS-Betroffene 14
Arbeitgeber: Hürden und Lösungen 15

AGENDA

Gilde-Kochtag 18
Mitgliederversammlung verschoben 18
Kommende Veranstaltungen 19

MS INTERN

Umfrage zum FORTE 21
Absage MS Spendenlauf 21
Covid-19: Turbulente Zeiten 23
Neue Chatberatung 24
Halbjahresprogramm: Neuer Look 24
Freiwillige gesucht 25
Welt MS Tag 26
Neues MS-Infoblatt 26
Interview mit Rafaela Zysset 27
Impressionen aus den Regionalgruppen 28
Kontakte knüpfen 29

AUSKLANG

Gilde-Rezept 30
Rendez-vous mit Jonathan Giudice 31

ANDI JÄGGY

HUMORVOLLER FAMILIENMENSCH

Die MS zwang Andi Jäggy innert weniger Jahre in den Elektrorollstuhl. Trotzdem hat er seinen Humor nicht verloren und lebt ein erfülltes Leben mit Familie, Arbeit und Freizeit.

Im Sommer 1999 verspürt Andreas Jäggy – den alle Andi nennen – ein leichtes Kräuseln in beiden Armen. Der Hausarzt findet keine Ursache. Zwei Tage nach seinem 45. Geburtstag im darauffolgenden Winter erleidet der damalige Gymnasiallehrer mitten in der 11-Uhr-Pause einen plötzlichen, massiven Gesichtsfeldausfall, sieht einen Teil der Welt nur noch verschwommen. Nach einer Woche steht die Diagnose MS fest. «Allerdings war die Informationslust der Neurologen sehr bescheiden, und es war äusserst mühsam, ihnen eine konkrete Aussage zu entlocken.» Andi Jäggy verlässt das Spital ziemlich ratlos.

Galgenhumor und Akzeptanz

Zwar bildet sich die Sehstörung wieder zurück, und er kann als Lehrer für Geografie und Mathematik weiterarbeiten. Doch schon bald stellt sich eine Verschlechterung ein, die ihn innerhalb von wenigen Jahren in den Elektrorollstuhl bringt – Arme und Beine sind heute komplett gelähmt. «Ich musste meiner Schulleitung unter Tränen mitteilen, dass ich den Schuldienst nicht weiterführen könne.» Die schnelle Verschlechterung trifft ihn hart, er wehrt sich gegen die Abhängigkeit, schützt sich mit Galgenhumor. «Mein Lebensmotto war: Mä goht halt mit, sait dr Papagei, wo ihn d'Chatz d'Stäge ab schleift.» Mittlerweile hat er die MS akzeptiert, sich an die doch massiven Einschränkungen gewöhnt und ist froh um seinen «genialen» Elektrorollstuhl. Mit der noch vorhandenen Kopfbeweglichkeit steuert er den Rollstuhl, aber auch das Mobiltelefon, den Fernseher, die Eingangstüre oder den Computer, der für ihn ein wichtiges Tor zur Welt ist.

Gutes Verhältnis zu Familie und Freunden

Als Sekretär seiner Frau Beatrice, einer Förderlehrerin, erstellt er Übungsblätter, Klassenlisten oder erledigt administrative Aufgaben. «Ich tue das mit Freude. Mit dieser Tätigkeit kann ich meiner Frau ein klein wenig davon zurückgeben, was sie für mich im Alltag Grossartiges leistet.» Beatrice und Andi Jäggy sind seit 38 Jahren verheiratet und haben drei Söhne: Moritz, Kaspar und Valentin, zum Zeitpunkt der Diagnose zwischen 13 und 17 Jahre alt. Trotz der Unsicherheit hätten sie die Schulzeit und die Pubertät sehr gut gemeistert, erzählt der Vater stolz. Für die drei Grosskinder war es von Anfang an normal, dass ihr Grossvater im Rollstuhl sitzt. Gegenüber Freunden und Fremden geht die Familie sehr offen mit der Krankheit um. «Die Leute schätzen die Offenheit sehr. Ein kleiner Spruch oder eine ironische Bemerkung können das Eis brechen. Das Verhältnis zum Freundeskreis hat sich nicht verändert, es ist zum Teil sogar besser und intensiver geworden.»

Lachen und positiv sein

Seit 2010 nimmt Andi Jäggy jährlich an einem Gruppenaufenthalt der Schweiz. MS-Gesellschaft teil. «Dieses Angebot schätze ich sehr. Meine Frau macht oft gleichzeitig Ferien. So konnte sie mit ihren Freundinnen in Wanderwochen und um die Welt reisen.» Schon manch tolle Bekanntschaft konnte der 65-Jährige im Gruppenaufenthalt knüpfen und gute Gespräche führen. «Der Umgang mit den Leiterinnen und den Freiwilligen ist oft sehr lustig. Wir lachen viel!» Lachen und positiv sein, das ist Andi Jäggy wichtig: «Meine Situation könnte den Umständen entsprechend nicht besser sein. Meine Tage sind voll ausgefüllt mit Lesen, Arbeit am PC und Fussballspiele schauen. Mir ist nie langweilig.»

Text: Milena Brasi

CHRISTINA BUCHLI-STRASSER

DAS GLÜCK HAT ZWEI NAMEN

«Was ist Glück für mich?» Um diese Frage zu beantworten, reicht Christina Buchli-Strasser ein einziger Blick auf Emilio, ihren Sohn, und auf Reto, ihren Mann.

Das Leben fasst die 35-Jährige hart an, vom allerersten Tag an, macht sie zur Kämpfernatur. Sie ist von Geburt an schwerhörig. 2009 wird sie in einen Autounfall verwickelt, hat ein Schleudertrauma, ihr wird schwarz vor Augen. Sie hat Gehprobleme und Sensibilitätsstörungen. Alle Symptome werden als Unfallfolgen interpretiert, aber sie sind gekommen, um zu bleiben. Erst spät veranlasst ein Neurologe eine Lumbalpunktion. An deren Ende steht mit 26 Jahren die niederschmetternde Diagnose MS. «Ich war hilflos und wusste einfach nicht mehr weiter. Meine Eltern und mein Mann gaben mir Halt.»

Das Leben nimmt, das Leben gibt

Den Mann, der ihr später Halt geben wird, lernt sie 2011 auf einem Gehörlosenportal kennen. Reto ist als Folge einer Hirnhautentzündung ebenfalls schwerhörig. Er Schweizer, sie Österreicherin. Die Kommunikation, die via Gebärdensprache läuft, ist kompliziert, weil Gebärdensprache nicht international ist, es sogar Dialekte gibt. Aber die Liebe überwindet Sprach- und Landesgrenzen. «Und dann bin ich plötzlich schwanger geworden», lacht Christina. «Wir machten uns wegen der MS-Medikamente natürlich mega Sorgen. Aber ich hatte eine unkomplizierte Schwangerschaft, habe es geniessen können, obwohl eine gewisse Angst da war.» Alles ging gut: Emilio, 6, geht schon in den zweiten Kindergarten und ist ein echter Lausbub. Ein zweites Kind? Die Pause, die entsteht, macht klar, dass weder die Frage noch die Antwort einfach sind. Definitiv nein, man sei einfach froh, dass Emilio trotz nicht idealer Voraussetzungen der Eltern zu 100 Prozent gesund ist, sagen die Worte. Wir wollen das Schicksal nicht herausfordern, sagen die Augen.

Offen kommunizieren, Hilfe annehmen

Ein Rat für MS-Betroffene? «Bleibt optimistisch, gebt nicht auf, bleibt aktiv und sprecht offen darüber!». Ihre Erfahrungen damit sind durchweg positiv. «Ich habe mit allen Stellen darüber gesprochen. Habe die Verantwortlichen im Kindergarten schon vorher informiert.» Auch die Schule, in die Emilio ab Sommer gehen wird. Die Gegenwart ist gut – dank der Unterstützung der Familie, von Freunden und natürlich von Reto, Christinas Mann, einem Koch, einem Typ, der anpacken kann. «Er war für mich da, als ich im Spital war, und das waren harte Zeiten. Wir halten immer zusammen.» Christina kann Hilfe annehmen. Nicht nur aus ihrem Umfeld, auch von der MS-Gesellschaft. Die begleitet die junge Familie seit 4 Jahren intensiv. Christina hatte ihre Leidenschaft, das Kochen, zum Beruf gemacht, konnte aber wegen der MS die Hitze in der Küche nicht mehr ertragen. Die Sozialberatung hat sie umfassend zur IV, zu finanziellen, medizinischen und administrativen Fragen beraten und die kleine Familie bei der Suche nach einer situationsgerechten Wohnung unterstützt, wofür alle sehr dankbar sind.

Was die Zukunft bringt…

Ihre MS ist seit 4 Jahren «ruhig». Keine Schübe. Doch der letzte war schlimm und auch jeder andere davor hat Spuren hinterlassen. Schlaflose Nächte? Manchmal, wie sie halt alle Menschen haben. Aber sie schaut optimistisch in die Zukunft. «Ich bin froh, dass ich vieles noch kann und vieles noch geht, und ich da, wo es schwierig ist, Unterstützung bekomme.» Dinge werden sich ändern, neue Herausforderungen auftauchen, für sie, Reto, Emilio. Aber was auch immer kommt, Christina ist bereit.

Text: Rainer Widmann

MARIO SIRAVO

PHILOSOPH MIT HOCHGEKREMPELTEN ÄRMELN

«Ich bin ein bodenständiger Mensch», sagt Mario Siravo von sich selbst. Und einer, der in jungen Jahren schon viel erlebt hat. Aber nichts davon hat ihn vorbereitet auf diesen Tag irgendwann 2017, als er im Spital – eigentlich ist er wegen einer Sehnerv-Entzündung dort – die Diagnose MS bekommt.

«Sie haben das gut gemacht», sagt er rückblickend. Sie, das sind der Stationsarzt und der leitende Arzt. Sehr sachlich und mit dem nötigen Einfühlungsvermögen. «Aber in dieser Zeit hat es mir den Boden unter den Füssen weggezogen. Wie ich es nie zuvor erlebt hatte.» Er fängt sich. Es gibt schubfreie Zeiten, in denen Mario Siravo die Symptome weniger quälen. Aber Schwindelanfälle, schnelle Erschöpfung, Missempfindungen, eine Sehschwäche und Konzentrationsprobleme sind seine sporadischen, aber hartnäckigen Begleiter geblieben.

Leben, Liebe, Arbeit

«Ich glaube, wenn Du MS hast, kommen die traurigen Momente von alleine zu dir. Aber du lernst auch viele starke Persönlichkeiten kennen, mit denen du dann, wie von selbst, auch lustige Momente erlebst.» Der 39-Jährige hat ein enges Netz aus Familie und Freunden, das ihn auffängt. «Um das einfach zu sagen: Sie sind immer für mich da. Wenn es mir krankheitsbedingt schlecht geht, unterstützen sie mich. Haben immer ein offenes Ohr. Wenn es mir gut geht, lassen sie mich Mario sein. Das funktioniert und ist für mich sehr wertvoll.» Aktuell ist Mario Single. Von MS betroffen zu sein, würde er nie verheimlichen. Von einer Partnerin wünscht er sich, dass sie die Kraft hat, die MS zu akzeptieren und den Mut mitbringt, sich darauf einzulassen. Mario spielt auch gegenüber seinem Arbeitgeber mit offenen Karten. Man schätzt sich gegenseitig, und weiss, was man aneinander hat.

Ängste, Wünsche, Hoffnungen

Die Fragen, die ihn umtreiben, sind allen MS-Betroffenen nicht fremd. Was ist morgen? Wird es mir gut gehen? Oder wird sich alles ändern müssen? Werde ich noch «ich» sein? Mario Siravo hat gelernt, dass nichts selbstverständlich ist. Weder in der Gegenwart, noch in der Zukunft. Dass es schlussendlich doch die vermeintlich kleinen Dinge sind, die einem Kraft geben und ein Lächeln ins Gesicht zaubern. «Das zu wissen und sich an ihnen erfreuen zu können, gibt mir Hoffnung», sagt er. Den Eindruck eines reflektierten Menschen spiegeln auch die drei Wünsche wider, die er an eine gute Fee hätte. Weit weg von jedem Egoismus: Gesundheit!, Zufriedenheit und Liebe für die ihm nahen Menschen, mehr Achtsamkeit auf der Welt. Und wenn es mal schlecht läuft? Oder die Gedanken nicht zur Ruhe kommen wollen? «Ich kann mich am besten draussen in der Natur entspannen. Aus meiner Sicht kommt Entspannung aus unserem Inneren. Und sie kommt nur, wenn man sie auch zulassen kann. Man muss versuchen, so ruhig wie möglich zu bleiben und die Rückschläge zu akzeptieren, die man nicht vermeiden kann.»

Geben und Nehmen

Mario belässt es aber nicht beim Hoffen, dazu ist er zu sehr Hands-on-Typ, für den Geben und Nehmen zwei Seiten einer Medaille sind. Ganz deutlich wird das in seinem Engagement für andere MS-Betroffene. «Die Schweiz. MS-Gesellschaft hat mir in der Zeit nach der Diagnose sehr geholfen und viele Fragen beantworten können. Sie ist sehr wertvoll für mich und eine gute Anlaufstelle.» Jetzt engagiert er sich nicht nur in der Regionalgruppe Thurgau, sondern hat noch geholfen, die Untergruppe Insieme ins Leben zu rufen. So will er seinen kleinen Teil dazu beitragen, dass es besser wird, mit der MS.

Text: Rainer Widmann

DANIELA NOCERA

IMMER IN BEWEGUNG BLEIBEN

Ihrer chronisch verlaufenden MS widersetzt sich Daniela Nocera mit viel Aktivität und Bewegung. Auf ihrem Lebensweg erfährt sie immer wieder Unterstützung aus ihrem Umfeld.

Was schoss Daniela Nocera als Erstes durch den Kopf, als sie vor 10 Jahren die Diagnose MS erhielt? «Mein erster Gedanke war, dass der Rollstuhl von jetzt an mein bester Freund sein wird.» So weit ist es bisher noch nicht gekommen. Sie besitzt zwar einen Rollstuhl, aber nur für Konzerte, schlechte Tage oder wenn sie längere Strecken zurücklegen möchte. Denn: «Ich werde zu Fuss gehen, solange wie es nur möglich ist.» Trotz Kampfgeist und regelmässiger Bewegung machen ihr die Gehstörungen, die Fatigue und vor allem auch die kognitiven Einschränkungen zu schaffen. Irgendwann hat sie am Arbeitsplatz aufgrund von Hirnatrophie – bei der Hirnsubstanz und Nervenfasern abgebaut werden – vieles «nicht mehr geschnallt», wie sie es selber ausdrückt. Heute ist die 46-Jährige vollständig arbeitsunfähig.

Wichtige Bezugsperson

Davor ist sie 25 Jahre lang in der gleichen Firma tätig, seit der Lehre, und hat zuletzt einen verständnisvollen Vorgesetzten, der sie unterstützt, entlastet und wo nötig bremst. «Er hat meine Grenzen erkannt, bevor ich sie selber gespürt habe. Ich hatte den besten Chef, den es überhaupt geben kann!» Er versetzt die Direktionsassistentin an den Empfang und dann mit einem Pensum von 20 Prozent ins Marketing. «Dort konnte ich mir die Zeit selbst einteilen, so hatte ich weniger Stress.» Zusätzlich erhält sie eine IV-Rente, weil sie sich glücklicherweise schon bei den ersten Einschränkungen am Arbeitsplatz bei der IV angemeldet hat. Als die Mutterfirma eine grossflächige Restrukturierung beschliesst und allen Leitungspersonen kündigt, trifft es auch ihren Vorgesetzten und kurz darauf Daniela Nocera selbst. Im Nachhinein ist sie froh, weil sie ohne ihre wichtigste Bezugsperson in der Firma ziemlich sicher zu viel gemacht und sich – zulasten ihrer Gesundheit – zu oft durchgebissen hätte.

Drei unerfüllte Wünsche

Ihr Partner Silvan ist eine wichtige Stütze im Leben von Daniela Nocera, aber auch die MS-Gesellschaft begleitet sie schon seit einigen Jahren. «Die Menschen bei der MS-Gesellschaft sind einfach da, wenn ich Hilfe brauche oder eine Frage habe, das ist extrem wichtig für mich.» Wenn Daniela Nocera drei Wünsche frei hätte, würde sie sich wünschen, «wieder komplett gesund zu sein, wieder hinten auf Silvans Motorrad mitfahren zu können und wieder einmal an einem warmen Ort Ferien zu verbringen.» Letzteres ist nicht mehr möglich, wegen dem Uhthoff-Phänomen: Bei einer höheren Aussentemperatur verschlimmern sich ihre Symptome, die Hitze ist dann kaum auszuhalten – auch wenn das Thermometer «bloss» 23 Grad anzeigt.

Genügend Bewegung und auf den Körper achten

Daniela Nocera leidet unter einer primär-progredienten Form der MS: Sie hat keine Schübe, die Symptome und ihr Zustand verschlechtern sich stetig und unaufhaltsam. Täglich nimmt sie 21 Tabletten ein, die verschiedene Auswirkungen eindämmen und ihr durch den Tag helfen. Linderung verschaffen ihr auch die verschiedenen regelmässigen Therapien: Reittherapie, Physiotherapie, Medizinische Trainingstherapie. Pilates und Spaziergänge halten sie zusätzlich in Bewegung und steigern ihr Wohlbefinden. Zu diesem Geheimrezept würde sie auch anderen Betroffenen raten: «Immer auf genügend Bewegung und Sport achten, solange das noch möglich ist. Dabei aber auf den eigenen Körper hören und versuchen, die Grenzen nicht zu überschreiten.»

Text: Milena Brasi

Kurz vor Veröffentlichung erreichte uns die Nachricht, dass Anton Fetz verstorben ist. In Absprache mit seiner Ehefrau Suzanne Fetz und auf ihren Wunsch hin publizieren wir das Portrait in Erinnerung an diesen lebensfrohen Menschen. Wir wünschen seiner Familie viel Kraft und Trost.

ANTON FETZ

DER WEG IST DAS ZIEL

Seine MS war schleichend und er wusste, dass er sie nicht bremsen kann. Seine MS musste aber auch jeden Tag zur Kenntnis nehmen, dass ein Anton Fetz nicht einfach klein beigibt.

Wenn man ihn auf der Via San Gottardo in Bellinzona traf, ahnte man trotz Rollstuhl, dass da einer sein Leben lang viel Zeit im Freien verbracht hatte, sportlich, drahtig, nicht irgendwie nach irgendwo unterwegs, sondern mit einem Ziel. Die Lachfältchen, die wachen, neugierigen Augen, sie liessen erahnen, dass da einer das Leben ausgekostet hatte. Wenn man ihn fragte, welchen Rat er für andere MS-Betroffene hat, konnte er nur eine Antwort geben: «Man muss die «verdammte» MS annehmen und versuchen, sich nicht ins Schneckenhaus zurück zu ziehen.»

Späte Diagnose

Anton Fetz bekam die Diagnose MS untypisch spät, mit 52 Jahren. Dafür nahm ihm die Krankheit relativ rasch viel von dem, was bis dahin Freude und Lebensinhalt gewesen war: Bergsteigen, Skifahren und Schwimmen. Ganz unvorbereitet kam die Diagnose nicht: Die Schmerzen nach dem Fitnesscenter waren kein simpler Muskelkater. Dass bei einer Wanderung seine Beine steif blieben und er keinen Schritt mehr machen konnte, war ein weiterer, dramatischer Warnschuss. Die Diagnose brachte ein Schreckensbild aus der Vergangenheit zurück: «Als 10-jähriges Kind hatte ich eine Tante mit MS. Ich erinnere mich noch an ihre Schübe. Ihre Mundstellung war schräg, sie hatte Sehprobleme, konnte nicht gehen und endete am Schluss im Rollstuhl.»

Mehr Lebensqualität dank Rollstuhl

In dem sass Anton Fetz, mittlerweile 69 Jahre alt, seit einem Jahr auch. Er empfand das aber als klare Verbesserung seiner Lebensqualität. «Früher war ich mit Gehstöcken, später mit dem Rollator unterwegs. Das war eine sehr mühsame Zeit. Immer hatte ich Angst zu stürzen.» Was noch wegfiel, waren unschöne Erlebnisse: «Wenn ich leicht schwankend unterwegs war und mich festhalten musste, schauten die Menschen mich komisch an. Ich konnte ihre Gedanken lesen: Alkoholprobleme, schon am Morgen!» Angst machte Anton, wie die MS sein soziales Leben berührte: «Ich habe Spastik in den Beinen, die stört mich sehr. Die Fatigue macht mir Mühe beim Treffen mit Freunden und Kollegen. Mehr als 3 Stunden halte ich es nicht aus. Kollegen haben zum Teil Mühe, verstehen nicht, dass es viele architektonische Barrieren für mich gibt. Sie verstehen oft auch nicht, dass wir ein Trio sind. Ich, meine Frau und die MS, welche uns auf Schritt und Tritt begleitet und uns das Leben schwer macht.»

Kurse, Vorträge, Therapie, Sport

«Meine Frau», das ist Suzanne, Antons Hauptverbündete im Gefecht gegen die MS. «Ich hoffe, dass meine Frau noch lange fit bleibt und mir helfen kann. Sie unterstützt mich sehr. Wir können gut über die MS sprechen, gemeinsam Probleme anschauen und nach Lösungen suchen.» Die Unterstützung der Schweiz. MS-Gesellschaft dabei wusste er ebenfalls zu schätzen: «Ich bin sehr froh, dass sie die Krankheit mit vielen Publikationen bekannt macht. An mehreren Kursen und Vorträgen konnte ich mein Wissen erweitern und erhielt praktische Tipps. Dank der MS-Gesellschaft habe ich Fachpersonen, welche mich unterstützen und beraten.» Und Anton selbst tat natürlich auch, was er konnte, um der MS möglichst wenig Angriffsfläche zu bieten: Physiotherapie, Ergotherapie, Hippotherapie, Shiatsu, Massage.

Text: Rainer Widmann

MONTSERRAT CORBAZ

MS MIT KUNST VERARBEITEN

Sobald sie Musik hörte, fing Montserrat Corbaz an, sich zu bewegen. Heute hat die MS-Betroffene aus Lausanne Mühe, sich überhaupt auf den Beinen zu halten. Doch auch wenn sie häufig im Rollstuhl sitzt, lässt der Rhythmus der Musik ihr Herz noch immer höherschlagen.

Die ersten MS-Symptome bemerkt Montserrat Corbaz noch während ihrer Studienzeit. Sie macht sich zunächst aber keine grossen Sorgen. Die künftige Sozialpädagogin ist eine offene und lebensfrohe junge Frau, die gerne ausgeht. Eines Abends, nach dem Ausgang, verliert sie die Kontrolle über ihre Blase. «Ups, da hab ich wohl zu viel getrunken ...», sagt sie beschämt zu sich selbst. Über das zweite Mal ärgert sie sich richtig: «Das ist wirklich frustrierend. Ich erleichtere mich, ohne es zu merken!» Einige Zeit später, während ihrer Arbeit in einen Altersheim, muss sie mitten am Tag nach Hause gehen, um sich umzuziehen, weil ihre Hose durchnässt ist. «Wie peinlich!» Über mehrere Jahre sind diese Vorfälle von Inkontinenz sowie extreme Müdigkeit die einzigen Krankheitssymptome. Dann verschlimmert sich die Multiple Sklerose.

Anlaufstelle für MS

2011 beantragt sie mithilfe einer Sozialarbeiterin der MS-Gesellschaft Unterstützung von der Invalidenversicherung. Ein schmerzhafter Schritt und die Einsicht, dass ihr Leben von nun an von der Krankheit gezeichnet sein wird. Heute arbeitet Montserrat Corbaz nicht mehr, stattdessen nimmt sie unter der Woche an Aktivitäten ihrer Regionalgruppe und der MS-Gesellschaft teil. «Ich wüsste ehrlich gesagt nicht, was ich ohne die MS-Gesellschaft machen würde. Was machen denn die Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden und keine Anlaufstelle wie die MS-Gesellschaft haben?»

«Danach war meine Wut verschwunden»

Die Kunsttherapie ist der 40-Jährigen besonders wichtig. «Als ich eines Tages richtig wütend war, sagte ich zu Annedominique, meiner Therapeutin, dass ich am liebsten alles zerreissen und zerstören würde. Sie hörte mir zu und holte ein grosses Blatt Papier hervor.» Anschliessend bemalt Montserrat das Blatt zwei Stunden lang mit grossen Pinselstrichen. Sie erstellt eine Collage, die sie mit Wasserfarbe übermalt, um ihr Werk schliesslich in kleine Stücke zu zerreissen und die Überreste draussen zu verbrennen. «Danach war meine Wut verschwunden.» Beim wöchentlichen Angebot der Regionalgruppe Arcen-Ciel gehe es nicht in erster Linie um die künstlerische Arbeit. Der Weg sei wichtiger als das Ziel, denn «so kann man Gefühle zum Ausdruck bringen, die man mit Worten nicht beschreiben kann».

Positive Einstellung mit einer Prise Sarkasmus

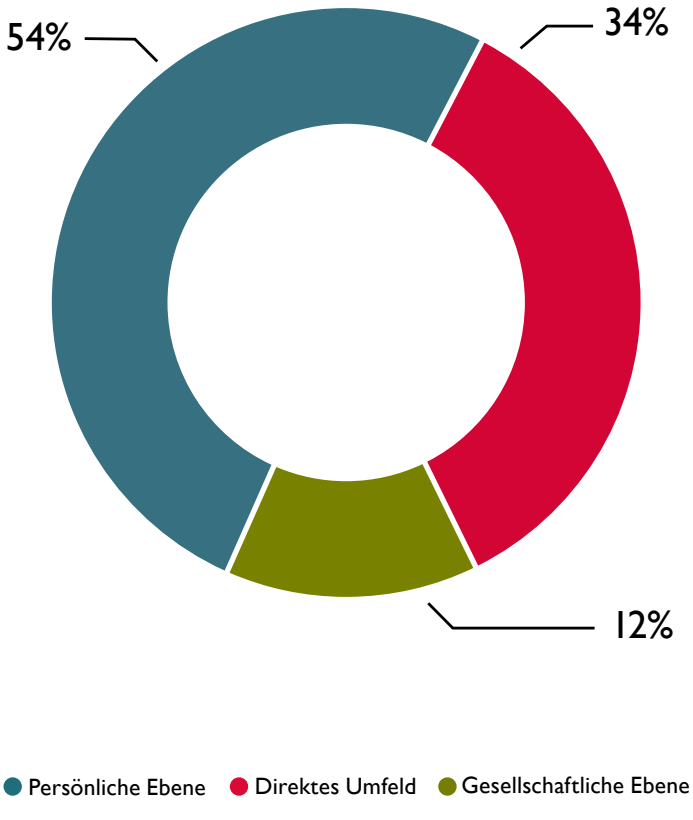
Montserrat Corbaz macht gern Witze und beherrscht schwarzen Humor und Sarkasmus. «Das ist eine Art Schutz für mich», gesteht sie. Anfangs hatte sie Hemmungen, sich an die MS-Gesellschaft zu wenden und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. «Die Menschen werden nicht gerade freundlicher, wenn sie an MS leiden», sagt sie ganz unverblümt. Letztendlich sind es sicher ihr Humor und die schönen Begegnungen über die MS-Gesellschaft, die ihre positive Einstellung erhalten: «Man kann immer noch schöne Momente erleben, auch wenn die Umstände sich verändern.»

Text: Esther Grosjean & Isabelle Buesser

GESICHTER DER MULTIPLEN SKLEROSE IM WANDEL DER ZEIT

«Veränderung ist die einzige Konstante im Leben». Dies kennen viele MS-Betroffene aus eigener Erfahrung. Eine MS-Diagnose bedeutet, sich immer wieder mit neuen Herausforderungen auseinandersetzen zu müssen. Welches sind die einschneidenden Ereignisse im Leben von Betroffenen, und wie gehen sie damit um? Diesen Fragen geht eine kürzlich abgeschlossene Umfrage zum Thema «Mein Leben mit MS» auf den Grund.

«Stellen Sie sich vor, Sie müssten einer Freundin oder einem Freund in kurzen Worten erklären, welches die einschneidenden Ereignisse im Zusammenhang mit Ihrer MS waren?» Mit dieser Frage haben sich im zweiten Halbjahr 2019 insgesamt 740 MS-Betroffene während einer Umfrage des Schweizer MS Registers auseinandergesetzt. Diese Umfrage wurde im Rahmen von 2 Workshops gemeinsam mit 25 Betroffenen aus der Begleitgruppe des Schweizer MS Registers entworfen und durchgeführt. Ziel war es, einerseits die vielen, sich im Laufe der Zeit ändernden Gesichter der MS zu beschreiben. Andererseits ging es um ein besseres Verständnis dafür, welchen Umgang Betroffene mit diesen Situationen gefunden haben. Die Lebensbereiche der Ereignisse wurden absichtlich sehr breit gefasst.



Die persönliche Ebene bezieht sich auf das physische und psychische Wohlbefinden. Das direkte Umfeld umfasst Familie, Freunde, Hobby und Beruf. Mit gesellschaftlicher Ebene ist u.a. das Sozialversicherungswesen gemeint.

Wie sich das Gesicht der MS ändern kann

Die Art der wichtigen MS-Ereignisse ändert sich mit der Dauer seit der Diagnosestellung. Personen, welche die Diagnose innerhalb der letzten drei Jahre erhalten haben, berichteten oftmals über die ersten Schübe, sowie den Schock, der durch die Diagnosestellung ausgelöst wurde. In einigen Fällen wird die Diagnosestellung aber auch als Erleichterung beschrieben, da die Beschwerden nun endlich einen Namen hätten. Ebenso kommen häufig medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapien zur Sprache, welche in dieser Zeit gestartet wurden. Aber auch erste Veränderungen im gesellschaftlichen Kontext und im Berufsleben zeichnen sich ab. Die MS nimmt Einfluss auf die Arbeitstätigkeit und macht es teilweise schwer, die Anforderungen zu erfüllen.

Bei Personen, bei denen die Diagnose bereits 4 bis 10 Jahre zurückliegt, vergrössern sich die gesellschaftlichen und beruflichen Veränderungen. Anpassungen im Arbeitsleben sowie Ausbildungen und Umschulungen werden vermehrt zum Thema. Auch die Symptome der MS wandeln sich über längere Zeiträume hinweg. Neue Anzeichen der MS kommen hinzu und bleiben teilweise bestehen. Bereits nach relativ kurzer Zeit nach der MS-Diagnose werden Hilfsmittel wie der Rollstuhl zum Begleiter einiger Betroffener. Da fast 3 von 4 Betroffenen im MS Register weiblich sind und die Diagnose in relativ jungem Alter erhalten haben, werden auch Partnerschaft und Kinderwunsch thematisiert. Mehrere Betroffene berichten über einen Kinderwunsch oder über die Geburt von Kindern in der Zeitspanne zwischen 4 und 6 Jahren nach der Diagnose.

Wenn der Betrachtungshorizont des «Lebens mit MS» länger wird, dann tritt noch klarer zum Vorschein, welche tiefgreifenden Veränderungen mit Multipler Sklerose einhergehen: Jobverlust, Umschulungen, Anmeldung bei der Invaliden-

Versicherung, weitgehender Verlust der Gehfähigkeit sowie Änderungen im wohnlichen Umfeld sind nur einige Beispiele. Auch medizinische Themen finden Erwähnung: Aufenthalt in Rehabilitationskliniken oder der Start neuer medikamentöser Behandlungen. Damit verbunden sind oftmals auch grosse Hoffnungen von MS-Betroffenen auf Besserung, die mitunter auch enttäuscht werden können.

Hoch- und Tiefpunkte im Leben mit MS
Was sich ebenfalls aus den Berichten der Betroffenen herauslesen lässt: Das Leben mit MS ist eine Achterbahnfahrt. Die Diagnose und die Folgemonate, geprägt von vielen Fragen und Unsicherheiten, sind Tiefpunkte im Leben von Betroffenen. Auch persönliche Schicksalsschläge wurden erwähnt, die es trotz oder teilweise wegen der MS zu bewältigen galt, wie zum Beispiel das Auftreten schwerer Erkrankungen bei sich selbst oder bei Nahestehenden, das Zerbrechen von Partnerschaften oder das Aufgeben von geliebten beruflichen und freiwilligen Tätigkeiten. Leider enden nicht alle Berichte von Betroffenen mit einem Happy End.
Trotzdem haben viele auch über diverse Highlights in ihrem Leben berichtet. Hierzu gehören persönliche Erfolge, neue Partnerschaften, die Geburt von Kindern, oder das Antreten einer neuen Anstellung, die der persönlichen Situation besser gerecht wird. Zwei Dinge sind im Kontext der positiven Ereignisse auffällig. Einerseits wurden solche Highlights häufiger von Personen geschildert, welche die Diagnose schon länger haben. Andererseits zeugen einige Berichte davon, dass (psychische) Verbesserungen im Leben mitunter auch eine Folge der persönlichen Auseinandersetzung mit der MS sind. Neue Grenzen und Einschränkungen, zum Beispiel beim Gehen, müssen teilweise akzeptiert werden, aber es werden Massnahmen getroffen, um die persönliche Situation zu verbessern (zum Beispiel der Umzug in eine neue Wohnung). Auch das Anpacken von persönlichen Projekten wie Ausbildungen oder Reisen scheinen Betroffenen neuen Lebensmut zu geben und wurden als sehr positiv beschrieben. Viele Berichte handeln auch von Lebensstilveränderungen, sei es im Bereich der Ernährung oder bezüglich körperlicher Aktivität sowie Entspannungstechniken. Viele Beispiele solch positiver Wendungen haben gemeinsam, dass hinter ihnen ein Verarbeitungsprozess der neuen Situation durch die Betroffenen und Nahestehenden steckt, der mitunter Jahre dauert. Deshalb ist es nicht erstaunlich, dass gerade in einer ersten Phase nach der Diagnosestellung negative Gefühle überwiegen können.

Unterstützung in guten wie in schlechten Zeiten
Die Rolle der Nahestehenden ist in dieser Achterbahnfahrt namens MS nicht zu unterschätzen. Sie fahren mit, tragen Betroffene durch schwere Zeiten und sind mitunter Grund und Auslöser für Höhenflüge. Partnern und Kindern kommt hierbei eine wichtige Rolle zu, wie verschiedene Berichte von Betroffenen belegen. Aber auch Gesundheitsfachpersonen

MEIENBERGS MEINUNG

Krankenkasse

Sie haben es sicher auch schon erlebt. Das Telefon läutet, und es meldet sich eine sehr nette Dame mit einem starken ausländischen Akzent, die Ihnen eine neue Krankenkasse vorschlägt, die viel günstiger sei als Ihre jetzige. In den ersten Monaten habe ich darauf noch geantwortet und argumentiert, ich hätte MS und wolle das Risiko eines Wechsels nicht eingehen. Das interessierte sie aber nicht. Sie wolle mir einen ausgewiesenen Spezialisten vorbei schicken, mit dem ich alles in Ruhe besprechen könne. Als ich das dann immer noch störrisch ablehnte, wurde sie unhöflich und legte auf, ohne sich zu verabschieden. Ein weiterer Anrufer sagte zu meiner Frau, er sei ein alter Schulkollege von mir. Auf Franziskas Frage, wo denn das gewesen sei, antwortete er «in Zürich», worauf meine Frau auflegte. Ich bin in Bern aufgewachsen. So ging das Jahre weiter, bevor es dann langsam aufhörte. Nach diesem langen Kampf um meine Krankenkasse, der ich ja dann treu geblieben bin, begann aber der Papierkrieg. Denn als Dank für meinen Einsatz für sie bekam ich einen Brief, dass ich laut Vertrauensarzt nur noch einmal pro Woche in die Physiotherapie dürfe. Obwohl ich das bis heute zweimal pro Woche getan habe. Seit vielen Jahren. Und mir das immer sehr guttut. Aber das lass ich mir nicht bieten. Ich bin kampferprobt. Und werde auch diesen Papierkrieg früher oder später gewinnen.

Reto Meienberg

EXMA VISION

Eine Dienstleistung der SAHB

Selbständig und mobil

Mit der Exma VISION unterhält die SAHB eine ganzjährige Ausstellung mit Ideen und Lösungen zur Förderung der Selbständigkeit und Mobilität zu Hause und unterwegs.

In unserer Ausstellung finden Sie viele praktische Hilfen, welche Ihnen den Alltag erleichtern:

- Rollatoren, Rollstühle, Elektromobile
- Sitz- und Plattformtreppenlifte
- Pflegebetten und Transferhilfen
- Hilfsmittel für Badezimmer und Küche

Der Besuch unserer Ausstellung Exma VISION lohnt sich – unsere Fachleute beraten Sie unabhängig und kompetent.

Exma VISION
Industrie Süd
Dünnernstrasse 32
4702 Oensingen

T 062 388 20 20
exma@sahb.ch
www.exma.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

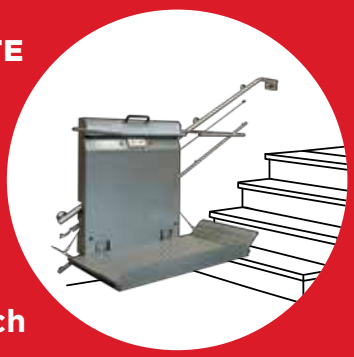
mkeu_tad 22.08.2017

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 +

wie Neurologinnen oder Physiotherapeuten unterstützen MS-Betroffene oftmals sehr positiv und einfühlend. Unterstützung durch Aussenstehende fängt in der Regel damit an, über MS zu reden und auch Hilfe zu suchen und anzunehmen. Diesen Rat würden viele MS-Betroffene weitergeben. «Aber man muss auch wissen, wann es besser ist, zu schweigen», schreibt eine betroffene Person. Mitunter sind es die eigene Einstellung und der persönliche Optimismus, welche Betroffene durch schwere Zeiten tragen. «Neues wagen» und «den Mut für Veränderung aufbringen» sind Aspekte, die einigen Betroffenen weitergeholfen haben. Sich möglichst gut informieren und verschiedene Lösungsoptionen in Betracht ziehen, sei es bei Behandlungen, im Job, oder im privaten Leben. Gerade in der ersten Phase nach der Diagnose sind Betroffene jedoch oft ratlos und niedergeschlagen. Einige Personen haben berichtet, dass ihnen in dieser Situation die Vernetzung und der Austausch mit anderen Betroffenen geholfen haben, beispielsweise im Rahmen von Treffen oder während der stationären Rehabilitation.

Die vielen Gesichter des Umgangs mit MS

Dass die MS 1'000 Gesichter hat, ist für viele Betroffene eine Binsenweisheit. Dass aber auch der Umgang mit der MS viele verschiedene Gesichter zeigt, ist vielleicht weniger offensichtlich. Es sind reale Gesichter in Form von Nahestehenden oder unterstützenden Fachpersonen sowie im übertragenen Sinne unterschiedliche Herangehensweisen an die Herausforderungen. Die Bewältigung der Situation ist genauso individuell wie die Ausprägung der Symptome. Dies zu dokumentieren, darin liegt der Wert der Ergebnisse der Umfrage «Mein Leben mit MS» und des Schweizer MS Registers im Allgemeinen. Beides sind Gefässe, um die Erfahrungen von Betroffenen zu sammeln und zugänglich zu machen; in der Hoffnung, dass andere MS-Betroffene davon profitieren können. Deshalb: Mitmachen bleibt wichtig!

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

SWISS•TRAC®

Schneller unterwegs mit dem neuen Modell SWT-1S.

Händler finden:
www.swisstrac.ch

«EIN ZUHAUSE, IN DEM ICH MICH WOHLFÜHLE»

Mit dem Haus «Solaris» hat das Zentrum Elisabeth 2019 sein Angebot für MS-Betroffene stark erweitert. Eines der grosszügig gestalteten Zimmer im neuen Haus bewohnt Andrea Stratico. Er gehört zu den Dauergästen, für den das Zentrum Elisabeth nicht einfach ein Kurhotel, sondern seine Heimat ist.

Bei Andrea Stratico wurde 1999 die Diagnose MS gestellt. Bis Februar 2003 war er mit Gehhilfe noch mobil und konnte selbst Auto fahren. Danach war er auf den Rollstuhl angewiesen, und das Leben in der eigenen Wohnung wurde zunehmend beschwerlich. Das Zentrum Elisabeth lernte er 2009 durch die MS-Gesellschaft kennen, die ihn über das Haus informierte. «Bei einem Besuch vor Ort präsentierte mir die Geschäftsführerin Monika Leuenberger das Haus und sein Dienstleistungsangebot. Was ich sah, gefiel mir sofort», erinnert er sich. Nach einem sechswöchigen Ferienaufenthalt bestand 2010 die Möglichkeit, dauerhaft ins Zentrum Elisabeth einzuziehen. Heute bewohnt er eines der neuen und sehr grosszügig gestalteten Zimmer im Haus «Solaris», dessen Bau von der MS-Gesellschaft mit einem substanziellen finanziellen Beitrag unterstützt wurde. «Seit meinem Einzug ist das mein Zuhause, in dem ich mich rund um die Uhr wohlfühle.»

Grosszügige und harmonische Wohnraumgestaltung

Einen besseren Ort zum Leben kann sich Andrea Stratico heute nicht mehr vorstellen. «Das Zentrum Elisabeth ist ein Kurhotel, das Spitex-basierte Pflegeleistungen anbietet, die auf meine MS-Erkrankung zugeschnitten sind. Auch der gut ausgestattete Fitnessraum und die Physiotherapieangebote werden von mir regelmässig genutzt», erklärt der 51-Jährige. In seiner gesundheitlichen Situation ein wichtiger Aspekt, der ihm die notwendige Sicherheit im Alltag vermittelt. «Die familiäre Atmosphäre und das freundliche und hilfsbereite Team vermitteln mir ein Gefühl von Harmonie und persönlicher Freiheit, die ich in einem Pflegeheim nicht hätte.» Das neue Zimmer im Haus «Solaris», das er seit zwei Monaten bewohnt, ist sehr grosszügig bemessen und berücksichtigt die spezifischen Bedürfnisse von Rollstuhlfahrern. Bei der Gestaltung der Zimmer wurde viel Holz verwendet, das für eine heimelige und trotzdem moderne Wohnatmosphäre sorgt. Ein helles und grosses Badezimmer bietet «Wellnessfeeling».

Freundschaftliche Kontakte zu anderen Gästen

Andrea Stratico erwähnt zudem die herrliche Lage des Zentrums Elisabeth oberhalb von Walchwil. Die Gebäude sind von einem schönen Garten und generell von viel Natur umgeben. Vom Balkon aus geniesst er eine grandiose Aussicht. Mit dem Rollstuhl «spaziert» Andrea Stratico bei schönem Wetter in den Ort oder schnuppert bei einem Ausflug auf dem Zugersee ein wenig Seeluft. Für Abwechslung sorgen auch die Kontakte mit den anderen Gästen. «Viele kenne ich seit einigen Jahren, andere lerne ich bei ihren Ferienaufenthalten neu kennen.» Die täglichen Mahlzeiten bieten immer eine gute Gelegenheit zu einer netten Unterhaltung, und Andrea Stratico schätzt die Qualität und Vielfalt des Speiseangebots. Das Restaurant ist öffentlich zugänglich und wird auch von Einheimischen gern besucht. Trotz der Krankheit ein selbstbestimmtes und erfüllendes Leben zu führen ist für Andrea Stratico sehr wichtig. «Das Zentrum Elisabeth bietet mir eine Wohnsituation mit hohem Komfort und sehr vielen persönlichen Freiheiten. Das tut meiner Seele gut und wirkt sich damit auch positiv auf meine Gesundheit aus.»

Sie sind an einem Zimmer im Haus «Solaris» interessiert? Mehr Infos und Zimmergrundrisse auf www.zentrum-elisabeth.ch

Kontakt: 041 759 82 82 oder kontakt@zentrum-elisabeth.ch

ARBEITGEBER UND MS-BETROFFENE: HÜRDEN UND LÖSUNGEN

Das Wissen über MS in der Wirtschaft tendiert analog zu dem in Teilen der Öffentlichkeit gegen Null. Manchmal trifft man noch auf «gefährliches Halbwissen»: Da wird dann MS mit Rollstuhl gleichgesetzt. Es gibt aber auch positive Beispiele von engagierten Arbeitgebern, die sich informieren und Unterstützung bieten.

«MS ist für die meisten Unternehmen eine Black Box», sagt Sandra Künzli, Co-Leiterin Beratung bei der MS-Gesellschaft. Aber auch da, wo Wissen vorhanden ist, «lauern» Herausforderungen. «Die Unternehmen fürchten die Büchse der Pandora», weil die unheilbare Krankheit mit den 1'000 Gesichtern keinerlei Prognose über Auswirkungen auf die Leistungsfähigkeit zulasse, weiss Susanne Kägi, die mit Sandra Künzli zusammen den Bereich Beratung leitet.

Angst und persönliche Erfahrungen

Dahinter stehen nachvollziehbare wirtschaftliche Überlegungen. Am schwersten wiegt das Arbeitsausfallrisiko. Insbesondere in kleinen Betrieben oder KMU fallen unter Umständen viele wichtige Stellenprozente weg. Die Grösse des Betriebs kann ein Faktor sein, aber man trifft in der Praxis auf Konzerne, die sich MS-Betroffene «leisten» könnten, es aber nicht tun. Umgekehrt gibt es kleine Betriebe, die sich aus sozialen Gedanken heraus für MS-Betroffene engagieren. Es geht also auch um die Firmenkultur. Aber nicht alles ist schwarz-weiss, es gibt Positivbeispiele, was auch die weiter hinten dargestellten Fälle illustrieren.

Beratung für beide Seiten

Die Reaktion eines Unternehmens hängt von der Transparenz ab. Das beginnt mit der Frage nach der Offenlegung der Erkrankung. Dazu muss abgeschätzt und abgewogen werden: Spielt die MS-Erkrankung für den Job oder die Funktion eine Rolle? So kann jemand mit Sehstörung trotzdem am Bildschirm arbeiten. Ein Zimmermann mit Schwindelanfällen auf dem Dach ist dagegen schwierig vorstellbar. Beratung hilft: Ist eine Stelle für das MS-Profil realistisch? Dabei geht es selten um ein klares «Ja» oder «Nein», sondern um eine Sammlung von «pro» und «contra», aus der ein Gesamtbild entsteht.

Beratung der MS-Gesellschaft kann auch der Arbeitgeber in Anspruch nehmen. Alle Beteiligten können sich an den runden Tisch setzen, eine Auslegeordnung machen, Informationen über Arbeitsplatzgestaltung, Fördergelder, Zuschüsse austauschen. Die Loyalität gegenüber dem Arbeitgeber hängt auch bei MS-Betroffenen damit zusammen, wie gut die Chancen auf eine Arbeitsstelle bei einer anderen Organisation stehen. Erfahrungen zeigen aber, dass MS-Betroffene Vertrauen des Arbeitgebers sehr zu schätzen wissen und mit Treue und Leistung zurückzahlen.

«Coming out» im XXL-Format

Herr S. ist Vorabeiter mit einem Pensum von 100% in einem Betrieb der Kommunalverwaltung. 2014, zum Zeitpunkt der MS-Diagnose, ist er 13 Jahre an Bord, ein allseits geschätzter Mitarbeiter. Umfeld und Vorgesetzte informiert er unmittelbar am Tag nach der für ihn «schockierenden Nachricht». Arbeitskolleginnen und -kollegen erst einmal nicht. Eine Entscheidung, die Konsequenzen hat. S. spürt die Beeinträchtigungen seiner Arbeitsleistung schnell: Sensibilitätsstörungen, Hitzeempfindlichkeit, Fatigue machen sich bemerkbar, sein Akku ist schon am Mittag leer. Er ist immer unter Strom, immer. Am augenfälligsten sind häufige Arztbesuche und der Verlust von 15 Kilo Körpergewicht. Die Kollegen sind ahnungs- und ratlos. In S. reift der Wunsch, aktiv zu werden.

Susanne Kägi, die S. bei der MS-Gesellschaft betreut, macht den Vorschlag, die gesamte Belegschaft einzuweihen. Die Idee wird vom Vorgesetzten begrüsst, mit dem Personal abgesprochen und in eine interne Weiterbildung zum Thema «Arbeitssicherheit und Gesundheit» eingebettet. Das bedeutet geordnete Information mit gleichem Wissenstand für alle, «Gerüchten» über andere Krankheitsgründe wird vorgebeugt, Verständnis für die Krankheit geweckt.

Susanne Kägi hält vor 40 Menschen ein halbstündiges Referat über MS. Im Anschluss spricht Herr S. über sein persönliches Befinden. Rückblickend ist er sicher: «Die durchs Band positiven Rückmeldungen nach meinem Outing haben mir bestätigt, dass diese Art der Bekanntmachung der richtige Weg war.» Er fühlt sich vom Betrieb getragen und gefördert. Auch als er eine Fortbildung beginnt, die dann MS-halber unterbrochen werden muss. Beim zweiten Anlauf 2016 erlebt S. absolut aussergewöhnliches persönliches Engagement: Sein direter Vorgesetzter besucht ihn zwei Mal am Schulungsort und «büffelt» mit ihm den zu bewältigenden Stoff. Mit Erfolg, denn S. besteht dank dieser Unterstützung alle Prüfungen und hält 2017 sein Diplom in der Hand. 2020 ist S. noch immer im Betrieb mit einem 100% -Pensum aktiv.

Lang an einem Strang…

2010, beim ersten Kontakt mit der MS-Gesellschaft nach ihrer Diagnose, ist Frau E. in leitender Funktion bei einer Grossbank tätig. Offenheit gegenüber dem Arbeitgeber? Da keine Leistungseinschränkungen vorliegen, heisst die Antwort zunächst «Nein». Aber schon

beim zweiten Gespräch verschiebt sich der Fokus der Beratung in Richtung materielle Absicherung: Was decken Versicherungen ab, wie sieht es mit Lohnfortzahlung aus? Denn die Fatigue wird immer stärker, Leistungseinschränkungen sind absehbar.

Bis zum dritten Kontakt 2014 vergeht eine lange Pause, in der sich Frau E. im Unternehmen durchzukämpfen versucht. Was eine Pensumsreduktion angeht, stellen sich ihr dieselben Fragen wie vielen anderen: Was sind die finanziellen Konsequenzen? Erlebe ich das als Statusverlust? Beschädigt das mein Selbstwertgefühl? Die Beraterin ist in Kontakt mit ihrem Arzt, um eine aus-erster-Hand-Einschätzung zu haben, was bei Frau E. beruflich möglich ist. Auch das Angebot, mit Frau E. zusammen zum Arbeitgeber zu gehen, wird

Discretion by Design

Ein Katheter, dessen Design wirklich begeistert.

Infyna Chic™
Einmalkatheter

Für mehr Informationen und Musterbestellungen, besuchen Sie uns unter www.hollister.ch/InfynaChic

Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmassnahmen und Anleitungen.
Hollister, sein Logo sowie Infyna Chic sind Warenzeichen von Hollister Incorporated. © 2020Hollister Incorporated.

CE 0050

Hollister

Continence Care

gemacht. Es erweist sich als nicht nötig. Das Verhältnis der beiden Parteien ist gut. Frau E. leitet selbst ihr Outing ein und reduziert in Absprache mit der Personalabteilung auf ein 60%-Pensum. Das gute Verhältnis bleibt auch intakt, als nach einem IV-Antrag die Arbeitsfähigkeit offiziell bei 40% verortet wird. Das Unternehmen sieht sie eher bei 30%, aufgrund mangelnder Konzentration und eingeschränkter Arbeitsgeschwindigkeit. Trotzdem sind beide Seiten willens, zusammenzuarbeiten.
Während Frau E. mit Hilfe der MS-Gesellschaft gegen einen IV-Vorbescheid erfolgreich Widerspruch einlegt, werden ab 2015 auch verstärkt Hilfsmittel ein Thema: Rollstuhl, Bad-Umbau, ein Arbeitsstuhl für zuhause. 2018 ist Frau E. noch zu 20% aktiv, zwar nicht mehr in leitender Funktion, aber trotzdem: Sie ist froh um zwei halbe Tage in Arbeit, froh um eine Aufgabe, froh, unter Menschen zu sein, froh um den Lohn. Beide – hier die loyale Arbeitskraft, dort das Unternehmen, das seiner sozialen Verantwortung gerecht werden will und kann – sind partnerschaftlich ein langes Stück Weg gemeinsam gegangen.

Unterstützung: Keine Frage der Unternehmens-Grösse

Frau M. bekommt ihre Diagnose 2007. Ein damals gestellter IV-Antrag wird abgelehnt. Der erste Kontakt mit einer Sozialberaterin der MS-Gesellschaft findet im Jahr 2009 nach der Ablehnung statt. Im Beratungsgespräch geht es insbesondere um die Sozialversicherungen und das Arbeitsrecht. Obwohl es Schwierigkeiten mit dem Arbeitgeber gibt, kehrt Frau M. zu 100% an diesen Arbeitsplatz zurück.
Erst 2016 steht Frau M. wieder in regelmässigem Kontakt mit dem Beratungsteam der MS-Gesellschaft. Sie hat ihr Arbeitspensum zunächst auf 80% reduziert, dann aufgrund neuer MS-Schübe, von denen sie sich noch nicht vollständig erholt hat, auf 50%. Finanzielle Engpässe werden vom Härtefallfonds aufgefangen, die MS-Gesellschaft unterstützt Frau M. auch in einem erneuten IV-Verfahren, berät zudem zu Symptomen, emotionalen Belastungen und dem Wunsch nach Mutterschaft.
Wichtige Unterstützung erhält Frau M. auch von ihrem neuen Arbeitgeber, einer kleinen Kinderkrippe. Während der Zeit ihrer teilweisen Arbeitsunfähigkeit versucht die Vorgesetzte, die Arbeitstage und -zeiten so weit wie möglich anzupassen. Nach dem Ende des Anspruchs auf Krankentagegeld und der Unterzeichnung eines neuen Arbeitsvertrags von 50% bietet der Arbeitgeber finanzielle Unterstützung an, in Form eines Vorschusses zur Aufstockung des Budgets bis zur Positionierung der IV. Trotz des ungewissen Ausgangs des IV-Verfahrens akzeptiert Frau M. diese Lösung und kann so Sozialhilfeleistungen vermeiden. Nachdem die Taggeldzahlungen im Zusammenhang mit MS erschöpft sind, bietet der Arbeitgeber an, mögliche Abwesenheiten und Gehaltskürzungen aufgrund von MS finanziell zu kompensieren.
Diese existenzielle Unterstützung hilft Frau M. massgeblich, eine wirklich schwierige Phase zu überbrücken. Und es gibt Licht am Ende des Tunnels: Der jüngste IV-Vorentscheid zu Gunsten einer Teilrente bedeutet für Frau M. ein neues Gleichgewicht in Sachen Gesundheit, Karriere und persönliche Pläne.

Text: Rainer Widmann

RISOTTO ESSEN UND BETROFFENE UNTERSTÜTZEN

Am 5. September 2020 ist es wieder so weit: An diversen Standorten kochen die Profis der Gilde etablierter Schweizer Gastronomen Risotto für Besucherinnen und Passanten.

Zu einem kleinen Preis kann man an einem der über 30 Standorte in der ganzen Schweiz einen Zmittag geniessen und damit Menschen mit MS unterstützen. Letztes Jahr konnten sagenhafte 85'000 Franken erkocht werden. Einen grossen Teil des Erlöses übergeben die Köche der Schweiz. MS-Gesellschaft und die MS-Regionalgruppen. Diese sind an vielen Orten mit dabei und engagieren sich für den Verkauf der Portionen – mal auf dem Dorfplatz oder im Dorfladen, mal ausgefallen auf dem Golfplatz. Viele Organisatoren lassen sich auch beim Programm etwas Besonderes einfallen, zum Beispiel mit einer Guggenmusik oder Alphornbläsern.

Einige Gilde-Köche veranstalten den Gilde-Kochtag an einem anderen Datum! Alles zu den verschiedenen Daten und Standorten erfahren Sie im Sommer auf www.multiplesklerose.ch

© Lea MoserFotografie, leamoser.ch

Das geniale Laufrad «The Alinker» für ein aktives Leben auf Augenhöhe.

Selbständigkeit & Unabhängigkeit gewinnen!

Selbst von MS betroffen – vielleicht kennen Sie mich aus dem Beobachter Magazin 10.2019 – biete ich die geniale gelbe Gehhilfe in der DACH-Region an. Rufen Sie mich an, ich freue mich sehr, Sie kennenzulernen!

Herzlich, Caro Baier
Mobile +41 79 500 89 89 • caroline.baier@thealinker.ch

THE ALINKER
Vertrieb DACH durch CarTom GmbH • Zürich
thealinker.ch • @the_alinker_ch_de_at • @thealinkerch

MITGLIEDER-VERSAMMLUNG VERSCHOBEN

Der Schutz der Gesundheit der Mitglieder – unter denen sich auch viele MS-Betroffene befinden – hat für die MS-Gesellschaft oberste Priorität. Deshalb hat der Vorstand entschieden, die Mitgliederversammlung auf den 3. Oktober 2020 zu verschieben. Die Einladung mit den Unterlagen wird wie üblich einen Monat vor der Versammlung versandt.

VERANSTALTUNGEN

JETZT ANMELDEN!

veranstaltungen@multiplesklerose.ch

043 444 43 43

Weitere Veranstaltungen im Halbjahresprogramm und unter:

multiplesklerose.ch

AUFGRUND DER AKTUELLEN LAGE RUND UM COVID-19 UND JE NACHDEM, WIE SICH DIESE ENTWICKELT, KANN ES KURZFRISTIG ZU VERSCHIEBUNGEN ODER ABSAGEN KOMMEN. BITTE INFORMIEREN SIE SICH AUCH ONLINE ÜBER DEN AKTUELLEN STAND.

INFORMATION & WISSEN

Entwicklung & Zulassung von Medikamenten (B/A/I)
Di. 01. September 2020, 18.00 bis 20.00 Uhr
Luzern, kostenlos

Gangstörung: Wie und warum Reha hilft! (B/A/I)
Do. 24. September 2020, 13.30 bis 17.00 Uhr
Valens (TG), kostenlos

Meine Vorsorge – Patientenverfügung (B/A/I)
Sa. 26. September 2020, 09.30 bis 16.00 Uhr
Aarau, Mitglieder CHF 25.– / Nichtmitglieder CHF 40.–
(inkl. Verpflegung)

Physiotherapie (B/A/I)
Sa. 10. Oktober 2020, 09.30 bis 12.30 Uhr
Zug, Mitglieder kostenlos / Nichtmitglieder CHF 20.–

BEGEGNUNGSWOCHEN

Kindercamp (A)
So. 19. Juli bis Sa. 25. Juli 2020
Wallisellen (ZH), kostenlos

Begegnungswoche in Davos (B/A)
So. 02. August bis So. 09. August 2020
Davos (GR)
Mitglieder CHF 800.– / Nichtmitglieder CHF 900.–
(inkl. Unterkunft & Halbpension)

Begegnungswoche in Einsiedeln (B/A)
Sa. 05. September bis Sa. 12. September 2020
Einsiedeln (SZ)
Mitglieder CHF 800.– / Nichtmitglieder CHF 900.–
(inkl. Unterkunft & Halbpension)

FREIZEIT & PERSÖNLICHKEIT

Uetliberg mit Mountain- oder E-Bike (B/A)
Sa. 12. September 2020, 09.30 bis ca. 15.00 Uhr
Zürich, Mitglieder CHF 25.–, Nichtmitglieder CHF 40.–
(inkl. Verpflegung)

Rund um den Rollstuhl (B/A)
Sa. 12. September bis So. 13. September 2020
Hölstein (BL), Mitglieder CHF 280.–, Nichtmitglieder CHF 300.–
(inkl. Verpflegung & Unterkunft)

MS Youth Forum U40 (B/A)
Sa. 03. Oktober 2020, 10.00 bis 16.00 Uhr
Zürich, kostenlos

Kraftschöpfen für Angehörige (A)
Sa. 10. Oktober bis So. 11. Oktober 2020
Wislikofen (AG), Mitglieder CHF 280.–, Nichtmitglieder CHF 300.–
(inkl. Verpflegung & Unterkunft)

Selbstverteidigung (B)
Sa. 17. Oktober 2020, 13.00 bis 17.00 Uhr
Luzern, Mitglieder CHF 20.–, Nichtmitglieder CHF 35.–

Kinaesthetics zu zweit (B/A)
Sa. 21. November bis So. 22. November 2020
Walchwil (ZG),
Pro Paar: Mitglieder CHF 500.–, Nichtmitglieder CHF 550.–
(inkl. Verpflegung & Unterkunft)

Webinar

kostenlose Online-Seminare
Mehr Informationen unter:
www.multiplesklerose.ch

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

PRODUKTE VERÄNDERN SICH UNSER SERVICEANSPRUCH NIE

Wir sind für unsere Kunden da und gewährleisten stets einen schnellen und zuverlässigen Kundenservice mit hoher Qualität

GELBART ORTHO TEAM

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

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

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

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

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

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

SCAN MICH

KLINIKEN **VALENS**

Im Rehazentrum Valens und in der Rheinburg-Klinik Walzenhausen arbeiten Spezialisten in der Rehabilitation von MS-Patientinnen und -Patienten. Gemeinsam werden die Rehabilitationsziele festgelegt. Mit viel Erfahrung und Fachkompetenz erfolgt die individuelle Behandlung und Betreuung. Die Kliniken Valens wirken auch in Forschung und Lehre immer an vorderster Front mit.

www.kliniken-valens.ch

GROSSE FORTE LESERUMFRAGE

Wie gefällt unseren Leserinnen und Lesern das Magazin FORTE? Es wird viermal jährlich an Menschen mit MS, Mitglieder der MS-Gesellschaft und Spendende verschickt. Nun liegen die Auswertungen einer grossen Telefonumfrage vor.

«Das Magazin FORTE gebe ich meinem Mann und den Kindern zu lesen, damit sie auch von anderer Seite erfahren, wie es sein kann, mit MS zu leben.» So die Bemerkung einer Leserin im Telefoninterview. Eine andere Stimme: «Dank dem FORTE erfahren wir, dass viele Menschen ein ähnliches Schicksal haben wie wir.» Diese beiden Personen erhalten durch das FORTE eine gewisse Hilfe in ihrem von MS geprägten Alltag.

Doch entspricht das Magazin auch dem Informationsbedürfnis anderer Leserinnen und Leser? Um dies zu erfahren, hat die MS-Gesellschaft im Herbst 2019 eine Telefonumfrage durchgeführt, bei der 530 Personen interviewt wurden. Um es vorwegzunehmen: Auf einer Skala von 1-5 wird das FORTE gesamthaft mit 3.9 beurteilt.

Unterschiedliche Wahrnehmung

Es zeichnen sich klare Prioritäten ab: Über 90% der Befragten interessieren sich hauptsächlich für MS-Forschung, und so äussern auch viele den Wunsch nach mehr Information zu Forschungsneuigkeiten. Die Rubrik «Leben mit MS» interessiert 88% der Befragten, gefolgt von den Porträts über Betroffene mit 70%.

Wie oben gezeigt gibt es Leserinnen und Leser, die sich selber in den Porträts wiedererkennen und dadurch das Gefühl bekommen, mit ihrem Schicksal nicht alleine zu sein. Andere wünschen sich vermehrt auch Porträts, die Mut machen und zeigen, dass auch mit MS ein schönes und erfüllendes Leben möglich ist. Es wurde auch der Wunsch nach dem FORTE als Online-Magazin geäussert, damit gewisse Themen vertieft behandelt und mit weiteren Informationen verlinkt werden können.

Die MS-Gesellschaft bedankt sich ganz herzlich bei allen Leserinnen und Lesern, die an dieser Umfrage mitgemacht und wertvolle Anregungen gegeben haben. Die Rückmeldungen werden weiter bearbeitet und Umsetzungsmassnahmen geprüft.

MS SPENDENLAUF ABGESAGT

Aufgrund der aktuellen Situation rund um Covid-19 haben die MS-Gesellschaft und die Wandergruppe Oberrieden gemeinsam entschieden, den MS Spendenlauf vom 17. Mai 2020 abzusagen. Die MS-Gesellschaft bedauert, dass dieser beliebte sportliche Anlass nicht stattfinden kann. Letztes Jahr haben die Teilnehmenden rund 65'000 Franken erlaufen, dieser Betrag fehlt dieses Jahr in der täglichen Arbeit für Menschen mit MS.

MS-Betroffene sind mehr denn je auf Ihre Unterstützung angewiesen!

Mit Ihrer Spende ermöglichen Sie, dass die MS-Gesellschaft weiterhin für Betroffene und Angehörige da sein kann. Spenden Sie jetzt: Postkonto 80-8274-9

Oder scannen Sie einfach den QR Code und spenden Sie online!

Küschall
UNLIMIT YOUR WORLD

DER NEUE
KÜSCHALL COMPACT

Jetzt bei Ihrem
Fachhändler erhältlich!

www.kuschall.com

MEIER + CO

Günstige Aufzüge fürs Eigenheim

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

MEICOLIFT | MEICOMOBILE | MEICOSERVICE

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

Optimale Mobilität zuhause.

Wir sind Ihr kompetenter Partner für:

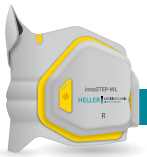
- Treppenlifte
- Sitzlifte
- Plattformlifte
- Hebebühnen
- Senkrechtaufzüge
- Homelifte
- Poollifte
- Steiggeräte

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

BACO

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

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

GEMEINSAM DURCH TURBULENTE ZEITEN

Die Schweiz. MS-Gesellschaft begleitet Betroffene und Angehörige auch in Zeiten des Coronavirus kompetent. Das wichtigste Ziel in dieser Zeit ist der Schutz der Betroffenen. Alle Mitarbeitenden sind nach wie vor für Betroffene und deren Angehörige da. Gleichzeitig werden laufend neue digitale Angebote erarbeitet.

Die MS-Gesellschaft verstärkt die Unterstützung von Rat suchenden Menschen mit MS und deren Angehörigen, während das neue Coronavirus und die wichtigen Massnahmen des Bundesrats Auswirkungen bis tief in den Alltag haben. Gerade in diesen von grosser Unsicherheit und vielen Fragen geprägten Wochen ist die MS-Gesellschaft tatkräftig und kompetent für Betroffene da. Die Beraterinnen und Berater stehen durch ein verstärktes Hilfsangebot im Einsatz – telefonisch und per Videoberatung. An der MS-Infoline wurden zwischenzeitlich bis in den Nachmittag, am Abend und auch am Wochenende Fragen beantwortet, sei es zu medizinischen Themen oder hinsichtlich der arbeitsrechtlichen Veränderungen. Bei ihrer Arbeit stützt sich die MS-Gesellschaft auf die spezifischen Qualifikationen ihres schweizerischen und internationalen MS-Netzwerks, zu dem unter anderem die MS-Gesellschaften anderer Nationen und der eigene Wissenschaftliche Beirat zählen.

Um den aktuellen Bedürfnissen gerecht zu werden, arbeitet die MS-Gesellschaft nach wie vor mit Hochdruck an neuen Angeboten. Damit sich Betroffene und ihre Angehörigen trotz der Absage von Veranstaltungen über wichtige und aktuelle Themen rund um MS informieren können, werden diese in den digitalen Raum verlegt und laufend neue Webinare angeboten. Dabei können Interessierte sich live einwählen und per Chat ihre Fragen stellen oder nach der Durchführung die Aufzeichnung auf den digitalen Kanälen der MS-Gesellschaft nachschauen.

An dieser Stelle gebührt allen Spenderinnen und Spendern ein grosses Dankeschön. Sie unterstützen die MS-Gesellschaft in dieser herausfordernden Zeit und ermöglichen mit ihren Spenden die wichtige Umstellung auf digitale Angebote. Herzlichen Dank!

Coronavirus –
Immer auf dem aktuellen Stand

Auf der Website der MS-Gesellschaft finden Sie zu jeder Zeit aktuellste Informationen zu Covid-19 und den Auswirkungen auf Menschen mit MS.
www.multiplesklerose.ch

NEUE CHATBERATUNG

Seit April 2020 hat die Schweiz. MS-Gesellschaft ihr Beratungsangebot um einen neuen Kanal erweitert.

Mit der Telefonberatung, der Infoline, der Email-Beratung, Videochat und persönlichen Gesprächen war und ist die Palette der Beratungsformate bereits ausgesprochen breit und vielseitig. Die Chatberatung ergänzt sie perfekt und wendet sich speziell an junge und digital affine Menschen.
Das Angebot ist bewusst «niederschwellig» gehalten: Es kann von praktisch überall per Handy und PC erreicht werden: anonym, schnell, spontan. Wer nicht am Telefon sprechen kann oder will, schreibt einfach und bekommt sofort Antwort auf seine Anliegen. Das dazu verwendete Chat-Fenster ist an die Optik und Funktionalität gängiger Messenger angelehnt und leicht zu bedienen.
Die Chatberatung steht derzeit von Montag bis Mittwoch und am Freitag, jeweils in einem Zeitfenster von 12 bis 16 Uhr zur Verfügung. Nach einer intensiven Beobachtungsphase, in der wichtige Punkte ausgewertet werden – welche Themen sind im Fokus, wie viele Ratsuchende nehmen das Angebot wahr, wie lange dauert eine Beratung – wird über einen weiteren Ausbau entschieden.

HALBJAHRESPROGRAMM IM NEUEN LOOK

Das beliebte Halbjahresprogramm hat einen modernen Anstrich bekommen: Das Layout präsentiert sich neu zeitgemäss, übersichtlich und einladend. Der Fokus liegt weiterhin auf dem vielfältigen Veranstaltungsangebot für Betroffene, Angehörige, Freiwillige und Interessierte.

Auf einem Blick sind alle Veranstaltungen für die nächsten sechs Monate nach Rubrik und Datum ersichtlich. Ein kleiner Ausblick und die Highlights runden das Halbjahresprogramm ab.

Haben Sie bereits eine spannende Veranstaltung für sich entdeckt? Dann melden Sie sich gleich über die Anmeldekarte oder online auf unserer Homepage an. Wir freuen uns, Sie hoffentlich bald zu begrüssen.

Weitere Informationen zu Inhalt und Referierenden finden Sie auf www.multiplesklerose.ch (Rubrik «Unsere Angebote»)

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

JETZT MELDEN FÜR EINEN SOZIALEN EINSATZ

Möchten Sie Menschen mit MS unterstützen und begleiten? Wir suchen Sie als Betreuerin oder Betreuer in unseren Entlastungsaufenthalten 2020! Unsere Gäste freuen sich jedes Jahr auf diese Auszeit, und auch viele Freiwilligen kommen immer wieder gerne.

Die Gruppenaufenthalte* sind nicht nur für die Gäste eine schöne Erfahrung, auch die freiwilligen Helfenden erleben die intensive Zeit als Bereicherung. Als Freiwillige oder Freiwilliger betreuen Sie während 8 bis 14 Tagen zusammen mit max. 20 Kolleginnen und Kollegen eine Gruppe von max. 12 MS-betroffenen Gästen. Zwei diplomierte Pflegefachpersonen leiten den Aufenthalt und begleiten Sie.

«Ich kann den MS-Betroffenen ein wenig Zeit schenken und dafür sorgen, dass sie im GA Freude haben.»

Eveline, langjährige Freiwillige im Gruppenaufenthalt

Wertvolle Erfahrung
Mit einem sozialen Einsatz ermöglichen Sie pflegebedürftigen MS-Betroffenen eine unbeschwerte Zeit, weit weg von alltäglichen Herausforderungen und Hindernissen. Es werden tolle Ausflüge organisiert, neue Bekanntschaften ergeben sich. Kost, Logis, Spesenvergütung sowie Weiterbildung sind inbegriffen.

Ort	Einsatzdauer Freiwillige
Delémont So. 05.09. – Sa. 19.09.	So. 05.09. – Sa. 19.09.2020
Einsiedeln A So. 13.09. – Sa. 03.10.	1. Equipe: Sa. 12.09. – Mi. 23.09. 2. Equipe: Mi. 23.09. – Sa. 03.10.
Einsiedeln B So. 04.10. – Sa. 17.10.	1. Equipe: Sa. 03.10. – Sa. 10.10. 2. Equipe: Sa. 10.10. – Sa. 17.10.

**Die Gruppenaufenthalte werden unter anderem ermöglicht durch die Stiftung DENK AN MICH.*

Interessiert?
Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme:
veranstaltungen@multiplesklerose.ch

Anforderungen
Mindestalter 18 Jahre, sozialkompetent, aufgestellt und verantwortungsbewusst, keine medizinische/pflegerische Erfahrung nötig.

GESCHICHTEN ZUM WELT MS TAG

Am 30. Mai 2020 ist Welt MS Tag! Die Schweiz. MS-Gesellschaft nutzt den ganzen Monat Mai für eine noch intensivere Sensibilisierung der Öffentlichkeit rund um das Leben mit MS.

Was ist MS? Welche Auswirkungen hat die Krankheit auf den Alltag? Wie erleben Betroffene ihren Alltag? Wie steht die MS-Gesellschaft Betroffenen zur Seite? Diese und weitere Fragen sollen einen Monat lang auf allen Kanälen der MS-Gesellschaft im Mittelpunkt stehen.
Alle Infos und Geschichten werden auf www.multiplesklerose.ch veröffentlicht.

NEUES MS-INFO: MEDIKAMENTE UND FAMILIENPLANUNG

Wird eine Familienplanung aktuell, dann wird es notwendig, sich über die Sicherheitsdaten von MS-Medikamenten in Kenntnis zu setzen. Denn einige Medikamente sind während Schwangerschaft und Stillzeit nicht oder nur eingeschränkt zugelassen.

Einige MS-Verlaufsmedikamente können ein Risiko für das ungeborene Kind sein und müssen daher vor einer Schwangerschaft abgesetzt werden. Beim Stillen können Medikamente in die Muttermilch übergehen und Nebenwirkungen beim Säugling erzeugen. Auch MS-betroffene Männer müssen sich darüber Gedanken machen, denn einige wenige Medikamente sollten vor einer geplanten Zeugung abgesetzt werden.
Und was ist, wenn bei einer werdenden Mutter eine Schubbehandlung nötig ist oder ein MRI mit Kontrastmittel gemacht werden muss? Antworten auf diese Fragen und eine Angabe der Sicherheitsdaten zu jedem MS-Verlaufsmedikament bietet das neue MS-Info «MS-Medikamente und Familienplanung». Es ersetzt jedoch nicht die individuelle Absprache mit dem behandelnden Neurologen und der Gynäkologin.

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

RAFAELA ZYSSET:

«EINE PLATTFORM, DIE ES ZU ERHALTEN GILT»

Die Regionalgruppenkommission ist das Bindeglied zwischen den Regionalgruppen der drei Landesregionen und der MS-Gesellschaft. Die drei Mitglieder werden von den Regionalgruppen gewählt und sind jeweils selbst als Kontaktperson tätig. So auch Rafaela Zysset, die selbst von MS betroffen ist und die italienischsprachige Schweiz repräsentiert.

Was macht die RG-Kommission?
Die RG-Kommission koordiniert die Interessen der Regionalgruppen und bildet einen Rahmen, in dem sie sich bewegen. Es ist wichtig, dass wir ein gemeinsames Verständnis und Ziel haben.

Wie arbeiten die Kommissionsmitglieder?
Grundsätzlich haben wir alle 3 Monate eine Sitzung, bei der wir uns (meistens in Zürich) treffen und die brennenden Themen besprechen sowie Massnahmen definieren. Zudem nehmen wir auch an verschiedenen Veranstaltungen teil, etwa an der Mitgliederversammlung der MS-Gesellschaft.

Eine wichtige Veranstaltung der RG-Kommission ist die jährliche Regionalgruppentagung. Was ist der Zweck dieses Anlasses?
An der Regionalgruppentagung werden einerseits wichtige Informationen geteilt und andererseits Probleme oder Unstimmigkeiten besprochen. An der letzten Tagung haben wir zum Beispiel das Thema Datenschutz besprochen. Zudem haben wir in einem Workshop mögliche Ursachen eruiert und Massnahmen ausgearbeitet, weil es immer schwieriger wird, Freiwillige zu finden.

Was ist Ihre Motivation, dabei zu sein?
Die Regionalgruppen spielen eine grosse Rolle für MS-Betroffene, aber auch deren Angehörige. Sie bieten eine Plattform, die es zu erhalten gilt. Meine Motivation ist generell die Möglichkeit, dazu beizutragen, dass die Regionalgruppen sich in einem gemeinsamen Rahmen so frei wie möglich und mit aller Unterstützung entfalten können.

Was gefällt Ihnen an der Arbeit in der Kommission?
Die respektvolle Zusammenarbeit sowie das Gefühl, ein echter Teil der MS-Gesellschaft zu sein. Ich schätze es sehr, dass auf die Bedürfnisse der Regionalgruppen eingegangen wird und wir die Möglichkeit haben mitzugestalten.

Gab es auch schon schwierige Themen, Uneinigkeiten oder Herausforderungen?
Es gibt vor allem da Schwierigkeiten, wo gesetzliche Vorgaben umgesetzt werden müssen, die in den Regionalgruppen zu Veränderungen führen können. Veränderungen sind immer ein herausforderndes Thema, der Mensch muss im Zentrum stehen. Daher ist es wichtig, zuerst einen Konsens zu finden, eine gemeinsame Kommunikation zu erstellen und innerhalb der Kommission die Veränderung auch zu begleiten.

Sie vertreten in der Kommission die italienischsprachige Schweiz, was ist in dieser Region anders, als in den anderen?
Eigentlich nicht vieles, aber natürlich gibt es kulturelle Eigenheiten, genauso wie in anderen Regionen. Zentral für die Menschen ist aber, dass die italienischsprachige Schweiz überhaupt vertreten ist. Oftmals fühlen sich die Menschen hier als sprachliche Minderheit in der Schweiz in vielen Belangen vernachlässigt.

Was schätzen Sie an den Regionalgruppen der MS-Gesellschaft?
Die Möglichkeiten, die sie bieten und die Unterstützung, die jede einzelne Regionalgruppe geben kann, sind in meinen Augen sehr wichtig. Sie sind Anlaufstellen, Austauschplattformen und manchmal sogar schon fast Familie. Persönlich bin ich sehr dankbar dafür, dass ich durch die Regionalgruppe nicht mehr alleine bin und Menschen finde, die mich verstehen und sich mit genau den gleichen kleinen und grossen Fragen des MS-Lebens befassen.

Interview: Milena Brasi

IMPRESSIONEN AUS DEN REGIONALGRUPPEN

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

Die Regionalgruppen (RG) bringen Abwechslung in den Alltag. Sie ermöglichen Austausch, Gemeinschaftserlebnis und abwechslungsreiche Freizeitangebote. **So auch die RG Niesenblick (Bild 1 – 3) und die RG Lenzburg (Bilder 4 & 5) – beide feiern im Jahr 2020 ein Jubiläum.**

KONTAKTE KNÜPFEN

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, Bewegung & Sport	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 & Umgebung	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	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

MS-Runningteam	Agnes Koller	079 795 03 13

SELBSTHILFEGRUPPEN

Bern und Freiburg

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

Nordwestschweiz

Basel (U 35-jährig)	Katharina Good	061 689 90 90	B
Pratteln	Pia Schärer	061 821 13 49	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	
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		

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

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

Familie Hasen
Landgasthof Seelust
Wiedehorn, 9322 Egnach

SAUERRAHM-LIMETTENSCHNITTE

Zutaten

60g	Sauerrahm
60g	Naturjoghurt
60g	Puderzucker
2g	Gelatine
1	Stück Limette
20g	Cachaça
120g	Vollrahm

65g	Vollei
20g	Eigelb
45g	Zucker
25g	Weissmehl, Typ 550
10g	Butter

Zubereitung

Limettenschale abreiben und Saft auspressen. Vollrahm steif schlagen. Gelatine in kaltem Wasser einweichen. Form mit Biskuitboden auslegen

Sauerrahm- Limettenschnitte:
Sauerrahm, Puderzucker und Limettenabrieb mischen. Cachaça erwärmen, die Gelatine darin auflösen und anschliessend zur Masse geben. Geschlagenen Vollrahm unter die Masse heben und in die vorbereitete Form füllen. Masse glattstreichen und abkühlen lassen.

Biskuitboden
Vollei und Zucker mischen. Masse auf dem Wasserbad warmschlagen bis ca. 40°C, anschliessend in der Rührmaschine kaltschlagen, bis sich das Volumen vervierfacht. Mehl vorsichtig unter die Masse melieren, geschmolzene Butter langsam unter die Masse ziehen. Masse auf Backblech verteilen und glattstreichen. Im vorgeheizten Ofen bei ca. 220°C goldgelb backen.

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 **Mitarbeit** Rainer Widmann, Dr. Marc Lutz, Antonella Rossi Harbus **Grafik** Neonrot **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
2/1-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 JONATHAN GIUDICE

Jonathan Giudice ist leidenschaftlicher Kartfahrer, Elektrotechnikstudent und Botschafter der MS-Gesellschaft. Im Interview erzählt der junge MS-Betroffene über seinen Umgang mit der Krankheit.

Jonathan, seit etwa einem Jahr bist du als Botschafter für die MS-Gesellschaft aktiv. Was hat dich dazu bewogen?
Nach dem anfänglichen Schock der Diagnose brauchte ich einen Neuanfang. Ich wollte mein Leben wieder in die eigenen Hände nehmen. Die Arbeit als Botschafter erschien mir der richtige Weg, um wieder durchzustarten und zu beweisen, wie wichtig der Glaube an sich selbst ist. Der Sport ist für mich die perfekte Gelegenheit zu zeigen, dass man trotz einer schweren Krankheit niemals aufgeben darf.

Erzähl uns etwas mehr über deine Kartkarriere: Was waren deine Ziele? Inwieweit hat die MS deinen Weg beeinflusst?
Ich war schon mit sechs Jahren auf der Rennstrecke: Damals fuhr ich in den unteren Kartklassen und träumte davon, eines Tages professioneller Pilot zu werden. 2014 nahm ich dann an der italienischen Formel-4-Meisterschaft teil. Ein unvergessliches Erlebnis. Leider musste ich meinen Traum damals wegen der hohen Kosten auf Eis legen. Danach konzentrierte ich mich mehr auf die Schule. Mittlerweile studiere ich im dritten Jahr Elektrotechnik an der Universität Biel-Bienne. Und auch auf der Rennstrecke bin ich weiterhin aktiv, fahre regelmässig Kart und nehme jährlich an verschiedenen Rennen teil. Und obwohl mich die MS eine Zeit lang ausgebremst hat, bin ich immer noch sehr schnell.

Welche Rolle spielt Kart heute in deinem Leben?
Kartfahren ist aus meinem Leben nicht wegzudenken. Vermutlich ist es auch das Einzige, bei dem ich mich wirklich lebendig fühle. Seit meiner Erkrankung ist das Kartfahren umso wichtiger für mich geworden. Wenn ich fahre, bleibt die Zeit für mich stehen, und ich fühle mich von allen Problemen befreit, die die Krankheit mit sich bringt.

Was sind die grössten Herausforderungen für Körper und Psyche, die ein Pilot mit MS auf der Rennstrecke zu bewältigen hat?
Mental musste ich meine Ängste und Emotionen in den Griff bekommen, um so entspannt wie möglich fahren zu können. Seit der Diagnose verspüre ich auch nicht mehr den Drang, etwas beweisen zu müssen. Das mindert den Druck während des Rennens, was gut für meine Konzentration und Entschlossenheit ist.
Körperlich musste ich mich auf grössere Anstrengungen einstellen. Insbesondere nach der Diagnose war das der Fall. Nach den ersten Schwierigkeiten habe ich dann einen guten Kompromiss zwischen Training und Ruhephasen gefunden, mit dem ich mich in Topform halten kann. Es ist nicht immer leicht, hin und wieder muss ich aufgrund meiner Krankheit Rückschläge hinnehmen. Am meisten macht mir beim Training die Erschöpfung zu schaffen. Deshalb muss ich ausreichend Ruhephasen einbauen.

Bei welchen Dingen hat dich die MS-Gesellschaft unterstützt?
Bei allem. Sie hat mich während meiner Krankheit in der Studienzeit unterstützt und mir die Sicherheit gegeben, die ich für meinen Blick in die Zukunft brauchte. Ich bin erst 23 Jahre alt und habe schon so viele Erfahrungen gemacht, sowohl negative als auch positive.

Hast du als Kartpilot einige Worte, die du den Lesern und Leserinnen von FORTE mit auf den Weg geben möchtest?
Das Leben hat mich auf die Probe gestellt. Allen Betroffenen kann ich sagen, dass wir viel aus unserer Situation lernen können. Trotz meiner Krankheit werde ich weiter meinen Weg gehen. Im vollen Bewusstsein um die Schwierigkeiten, die mein Zustand mit sich bringt. Allerdings gibt es im Leben auch so viele schöne Dinge, für die es sich zu kämpfen lohnt. Wir sollten diese Dinge schätzen und vor allem niemals aufgeben!

Interview: Cristina Minotti

25 personal shop JAHRE

Markenartikel zu Bestpreisen

Exklusiv für Leserinnen und Leser bis zu 46% Preisvorteil!

Trekkingsandalen: sportlich-modisch mit Profilsohle!

NORDCAP

Für Damen und Herren

ECHTES LEDER

- Weiche und dämpfende Innensohle • Mit Kontrast-Ziernähten und modischen Extras • Obermaterial: extraleichtes Polyurethan • Innensohle: weiches Leder • Laufsohle und Futter: Synthetik

UVP*-Preis 69.–
Personalshop-Preis 49.–

NEUKUNDEN-PREIS

CHF 36.75

Sie sparen CHF 32.25 gegenüber dem UVP*

NORDCAP Trekkingsandale	
anthrazit	Art.-Nr. 402255
jeansblau	Art.-Nr. 402268
sand	Art.-Nr. 402271

Grössen									
37	38	39	40	41	42	43	44	45	46

Bestellen leicht gemacht!

kundendienst@personalshop.ch

✆ 0848 / 80 77 60

25% Rabatt auf ALLES erhalten Sie auf

www.personalshop.ch

SO SPAREN SIE 25%:

1. Loggen Sie sich mit Ihrem Code C30021 im Shop ein.
2. Ihr 25% Rabatt wird automatisch bei allen Artikeln berücksichtigt.
3. Schicken Sie Ihre Bestellung ab!

25% Neukunden-Rabatt auf ALLE Artikel!

5-Sterne-Personalshop-Garantie

★ 2 Jahre Garantie ohne «Wenn und Aber» ★ Schnelle Lieferung
★ Höchster Qualitätsstandard ★ Bestpreis-Garantie
★ 30-tägiges Umtausch- und Rückgaberecht

Gleich einsenden an:
Personalshop AG
Postfach
4019 Basel

*Stattpreise beziehen sich auf Hersteller-Listenpreise oder unverbindliche Preisempfehlungen des Herstellers (UVP) Preise inkl. MWST. exkl. Versand- und Versicherungskostenanteil CHF 7.90.

BESTELLSCHEIN C30021 mit 30 Tage Rückgaberecht

Menge	Art.-Nr.	Grösse	Artikelbezeichnung	NEUKUNDEN-PREIS
	402255		Nordcap Trekkingsandale, anthrazit	CHF 36.75
	402268		Nordcap Trekkingsandale, jeansblau	CHF 36.75
	402271		Nordcap Trekkingsandale, sand	CHF 36.75

Absender (Bitte deutlich ausfüllen): ☐Frau ☐Herr BITTE IN BLOCKSCHRIFT AUSFÜLLEN

Name, Vorname:

Strasse / Nr.:

PLZ / Ort:

Geb. Datum: E-Mail:

Wir verwenden Ihre E-Mail-Adresse, um Sie über Aktionsangebote zu informieren. Dem können Sie jederzeit widersprechen.